



ÁLTERA

Dossiê  
"Os cuidados"  
em sua  
dimensão  
prática e afetiva

v. 3, n. 11, jul.-dez. 2020

© 2020 UFPB

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**

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

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

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

**CENTRO DE CIÊNCIAS APLICADAS E EDUCAÇÃO**

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

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA**

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

**COMITÊ EDITORIAL**

**Editores**

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

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

Prof. Dr. Pedro Guedes do Nascimento

**Equipe Técnica**

Heloisa Wanick

Christina Gladys de Mingarelli Nogueira

Weverson Bezerra

**REVISORA**

Patrícia Anette

**DIAGRAMAÇÃO**

Hamilton Bittencourt

**CAPA**

Patrícia dos Santos Pinheiro

**APOIO**

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



Áltera Revista de Antropologia, João Pessoa, v.3, n.11, jul./dez. 2020

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

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

**CONSELHO CIENTÍFICO**

Alfredo W. B. de Almeida (UFAM)

Antonella M. I. Tassinari (UFSC)

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

Beatriz C. Labate (CIESAS-MX)

Bela Feldman-Bianco (Unicamp)

Carmem Rial (UFSC)

Clarice Peixoto (UERJ)

Claudia Fonseca (UFRGS)

Cornelia Eckert (UFRGS)

Cristina Larrea Killingner (Universidade de  
Barcelona)

Elisete Shwade (UFRN)

Jane Beltrão (UFPA)

João Pacheco (Museu Nacional/UFRJ)

José Sérgio Leite Lopes (Museu Nacional/UFRJ)

José Vega (Univ. de Holguín)

Lady Selma Albernaz (UFPE)

Lea Freitas Perez (UFMG)

Leila Sollberger Jeolás (UEL)

Lisabete Coradini (UFRN)

Luiz F. Dias Duarte (Museu Nacional/UFRJ)

Luis R. Cardoso de Oliveira (UnB)

Mariza Veloso (UnB)

Maya Mayblin (Univ. of Aberdeen)

Renato Athias (UFPE)

Roberta B. C. Campos (UFPE)

Russel Parry Scott (UFPE)

Sérgio Carrara (UFRJ)

Soraya Fleischer (UnB)



ÁLTERA  
Revista de antropologia

## Áltera

João Pessoa, v.3, n.11, jul./dez. 2020

Programa de Pós-Graduação em Antropologia  
Universidade Federal da Paraíba

ISSN 2447-9837

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

Áltera: revista de Antropologia - UFPB.

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

João Pessoa, v. 3, n. 11 – jul./dez. 2020.

Semestral

267 p.:il.

ISSN: 2447-9837

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

1. Antropologia - periódico. 2. Antropologia e cuidados. I. Título.

CDU 39

# SUMÁRIO

## EDITORIAL

Mónica Franch, Patrícia dos Santos Pinheiro e Pedro Guedes do Nascimento ..... 7

## Artigos

### DOSSIÊ “OS CUIDADOS” EM SUA DIMENSÃO PRÁTICA E AFETIVA

#### APRESENTAÇÃO

Ana Domínguez Mon e Marcia Reis Longhi ..... 11

#### ENVEJECIMIENTO Y GÉNERO: um estudio comparativo de las políticas de cuidados em Argentina, España y Uruguay

María Pía Venturiello, Liliana Findling, Maria Teresa Martín Palomo e Isabel Pérez de Sierra ..... 19

#### FIM DA EPIDEMIA DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: pensão vitalícia e governança múltipla de domínios de cuidados

Parry Scott ..... 52

#### “EU TÔ PRA TOMAR OS REMÉDIOS DELA PRA FICAR MAIS CALMA”: interfaces acerca de maternidade, cansaço e medicamentos entre mães de crianças nascidas com SCZV em Recife/PE

Ana Cláudia Knih de Camargo e Raquel Lustosa ... ..... 79

#### “¿QUIÉN SE ‘HACE CARGO’?”: reflexiones sobre la ausencia masculina y el protagonismo femenino en el cuidado de la salud infantil

Eugenia Brage ..... 98

#### EL CUIDADO VINCULADO A LA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA: PRÁCTICAS Y EXPERIENCIAS AL INTERIOR DE LAS FAMILIAS

Karina Brovelli ..... 116

#### APRENDENDO A CUIDAR: desenvolvimento de habilidades para a prevenção do suicídio em serviço de *hotlines*

Pedro Fragoso Costa Júnior ..... 144

#### UMA CIÊNCIA DO CUIDADO: racionalidades e afetos no campo da enfermagem

Bruna Motta dos Santos ..... 165

## Espaço aberto

#### WILDERNESS AND DOMESTICATION IN HUMAN-OTHER-THAN-HUMAN-HUMAN PRIMATE COLLECTIVES

Paride Bollettin ..... 201

### **Relatos etnográficos**

#### **EMOÇÕES NO CAMPO DE PESQUISA: REFLEXÕES METODOLÓGICAS SOBRE ETNOGRAFIA EM INSTITUIÇÃO PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Rosilene Gomes ..... 228

### **Ensaio visual**

#### **IMAGENS DE MULHERES EM CONTEXTO DE CUIDADO EM SAÚDE MENTAL**

Raquel Tavares ..... 252

### **Resenha**

#### **A MUTUALIDADE COMO PROPOSTA AO FAZER ANTROPOLÓGICO**

SANJEK, Roger (Org.). *Mutuality. Anthropology's changing terms of engagement*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, 374 p.

Soraya Fleischer ..... 260

## EDITORIAL

É com satisfação que apresentamos ao público leitor o décimo primeiro número da Revista *Áltera*, do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGA/UFPB), que contém o dossiê “*Os cuidados*” em sua *dimensão prática e afetiva*. Organizado por Ana Domínguez Mon (doutora em Antropologia pela Universidade de Buenos Aires e professora no Instituto de Investigaciones de la Diversidad y Procesos de Cambio e na Escuela de Humanidades y Estudios Sociales, da Universidad Nacional de Río Negro) e por Marcia Reis Longhi (doutora em Antropologia pela Universidade de Pernambuco e professora do PPGA da UFPB), o dossiê é um convite a refletir sobre as dimensões frequentemente ocultas do trabalho do cuidado, além de um estímulo para a realização de pesquisas antropológicas sobre esse tema. Nada mais necessário em tempos de pandemia, como as organizadoras fazem questão de enfatizar em sua apresentação.

Os sete artigos que compõem o dossiê refletem o caráter internacional, mais especificamente latino-americano, da parceria entre as organizadoras, com contribuições de pesquisas realizadas na Argentina e no Brasil, além de um estudo comparativo sobre políticas de cuidados na Argentina, na Espanha e no Uruguai. Em relação aos temas, os textos abordam o cuidado a partir do envelhecimento, da Síndrome Congênita da Zika, da saúde infantil, da dependência por incapacidade, da prevenção ao suicídio e da enfermagem. Apesar das diferenças entre contextos, objetivos e metodologias, os artigos convergem em afirmar a centralidade do cuidado como atividade que possibilita a continuidade da vida, mas também demonstram as múltiplas formas de desigualdade em que essa dimensão tão essencial se apoia, reproduz e reforça, com atenção especial para as desigualdades de gênero.

Na seção Espaço Aberto, publicamos o artigo *Wilderness and domestication in human-other-than-human-human primate collectives*, escrito pelo antropólogo Paride Bollettin (Universidade Federal da Bahia). A partir de três situações etnográficas distintas, na Itália, na Gâmbia e no Brasil, o autor analisa coletivos de primatas humanos e não humanos, “selvagens” e “domesticados”. Desta forma, ele con-



tribui para o debate sobre as fronteiras entre selvagem e domesticado, tomando esses domínios não como uma dicotomia pré-estabelecida, mas como um domínio de interações dinâmicas – e a agência dos não humanos é central nessa definição.

O Relato Etnográfico deste número tem autoria de Rosilene Gomes (Universidade Estadual do Rio de Janeiro), que faz uma reflexão sobre sua pesquisa em uma instituição especializada em oncologia ginecológica, no Rio de Janeiro. Seu lugar de pesquisadora e psicóloga na mesma instituição, as relações com outros profissionais e, especialmente, com as mulheres em tratamento, e as emoções que impactam pessoalmente a pesquisadora são apresentados. No entanto, essas emoções – o sofrimento que abala pessoalmente a pesquisadora – são tomadas como elementos importantes no desenvolvimento da pesquisa, e não como algo a ser superado necessariamente na prática da pesquisa. São intrusas bem vindas no dizer de Alinne Bonetti ao se referir às sensibilidades na prática etnográfica (BONETTI, 2006).

Na seção dedicada aos Ensaio Visuais, temos a contribuição de Raquel Tavares, com um ensaio que dialoga à perfeição com a temática do dossiê: “Imagens de mulheres em contexto de cuidado em saúde mental”. A autora apresenta os seus registros – em pinturas e colagens – de oficinas realizadas em uma clínica de reabilitação psiquiátrica no Rio de Janeiro que atua sob uma perspectiva de tratamento humanizado, a partir da arte e do afeto.

Fechando o número, Soraya Fleischer (Universidade de Brasília) traz a resenha do livro *Mutuality. Anthropology’s changing terms of engagement*, organizado por Roger Sanjek, que discute como formas de exercitar a mutualidade estão sendo vividas na ação acadêmica em diferentes partes do planeta. Tais práticas mútuas são vistas como um tipo de relação estreita que permite visualizar a pesquisa de outras formas que não aquelas que advogam (ainda) por uma objetividade ou universalidade.

Agradecemos à Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado da Paraíba (Fapesq) pelo apoio financeiro viabilizado pelo edital *Apoio à editoração e publicação de periódicos científicos (003-Fapesq/PB)*. Agradecemos também ao Conselho Editorial, aos autores que nos encaminharam seus trabalhos, aos pareceristas ad hoc, ao PPGA/





UFPB, ao Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes (CCHLA/UFPB), ao Centro de Ciências Aplicadas e Educação (CCAUE/UFPB), bem como a todos que contribuíram para a produção do novo número.

Uma boa leitura!

### Comitê Editorial Áltera

### REFERÊNCIAS

BONETTI, Aline L. Intrusas bem-vindas: um olhar sobre os cruzamentos entre gênero, relações de poder e sensibilidades na pesquisa etnográfica. In: GROSSI, Miriam; SCHWADE, Elisete. **Política e Cotidiano**: estudos antropológicos sobre gênero, família e sexualidade. Florianópolis: Nova Letra Gráfica & Editora, 2006, p. 17-46.





# DOSSIÉ



## DOSSIÊ “OS CUIDADOS” EM SUA DIMENSÃO PRÁTICA E AFETIVA

### *Dossier Care in its practical and affective dimensions*

#### APRESENTAÇÃO

##### *Presentation*

Ana Domínguez Mon

Instituto de Investigaciones en Diversidad Cultural y Procesos del Cambio, Escuela de Humanidades y Estudios Sociales, Universidad Nacional del Río Negro, Argentina.

E-mail: [adominguezmon@unrn.edu.ar](mailto:adominguezmon@unrn.edu.ar)

Marcia Reis Longhi

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

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

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 11-19, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

## INTRODUÇÃO

Impossível iniciarmos esta apresentação sem fazermos referência ao longo período que temos vivido, atravessados pela pandemia da Covid-19. Desde março de 2020 vivemos um tempo de suspensão do que julgávamos ser a normalidade. E pelo menos no Brasil, ainda não temos nenhum dado concreto que sinalize que “o pior já passou”, mesmo que em inúmeros países, também da América Latina, a população já esteja sendo vacinada.

O “cuidado”, categoria central do presente dossiê, foi também destaque em variados fóruns de discussão sobre a pandemia. Isso se deu pelo menos por dois motivos: primeiro, porque falarmos de cuidado é falarmos da sustentabilidade da vida. Os humanos (mas não só) necessitam de cuidados para se manterem vivos, e neste período, nos confrontamos com nossa vulnerabilidade de forma muito concreta. Segundo, porque o isolamento físico obrigatório (quando existiu) rompeu (mesmo que temporariamente) redes de apoio/cuidado, trazendo à tona uma questão antiga e cara às discussões feministas, que diz respeito à divisão sexual do trabalho.

Algumas medidas de proteção alteraram radicalmente a organização doméstica, como a substituição das aulas presenciais pela modalidade virtual e a recomendação de que as profissionais do cuidado fossem temporariamente dispensadas (por questões de segurança). De um momento para o outro, mulheres/mães se viram com a necessidade de dar conta de grande parte dos afazeres domésticos, dos cuidados com crianças, idosos e dependentes, além das demandas profissionais.

Essa realidade imposta abruptamente provocou a retomada, agora em caráter emergencial, de discussões antigas, mas não resolvidas: a falta de equidade de gênero na divisão das tarefas domésticas, inclusive dos cuidados. Mas afloraram também outras desigualdades: de raça, de classe, de geração. No Brasil, país que carrega uma triste e vergonhosa herança patriarcal e escravocrata, a desigualdade tem raça/cor, gênero e endereço: são as mulheres negras e pobres o segmento social mais penalizado. Discussões sobre economia do cuidado, trabalho do cuidado e políticas de cuidado entraram na ordem do dia.

Sendo assim, mesmo que os artigos que compõem este dossiê não tratem do



contexto pandêmico, pois foram escritos em um período anterior, eles apresentam questões que dialogam totalmente com o momento atual.

O cuidado tem sido objeto de estudos empíricos e teóricos em várias áreas de conhecimento, como a saúde coletiva, a psicologia, a enfermagem, a filosofia e também as ciências sociais. Nos diferentes campos de saber, revela-se uma ferramenta eficiente, que nos ajuda a problematizar as fronteiras entre público e privado e a incrementar discussões sobre a divisão sexual do trabalho na sociedade ocidental contemporânea.

A antropologia, em especial, tem se mostrado um campo fértil e potencialmente rico para o aprofundamento destas discussões. A etnografia possibilita adentrarmos nas relações cotidianas e nos microespaços, permitindo que conheçamos as estratégias, os recursos e o gerenciamento do tempo, nas práticas do cuidado. É por meio do olhar minucioso da antropologia que podemos perceber como operam as relações de poder, as lógicas morais e as hierarquizações construídas nas negociações que definem quem cuida de quem, quem deve cuidar, quem merece ser cuidado; enfim, qual é a dinâmica social que predomina. Paralelamente, a antropologia, mais especificamente a antropologia da saúde, nos leva a dialogarmos com as políticas públicas e a observarmos redes mais amplas de cuidado, que envolvem serviços de saúde, relação profissional de saúde/usuário, tecnologias, mercado e redes de apoio, entre outras.

O afeto – ou a sua falta – também aparece como um elemento importante e rico de nuances analíticas. É uma dimensão fundamental nas análises sobre cuidados, muito embora seja com frequência naturalizado como qualidade feminina. Investigações recentes mostram sua presença em termos de ternura (CHARDON, 2008) ou como aspecto moral feminino (ESTEBAN, 2007), impactando necessariamente nas ações vistas como cuidado ou descuido. Isso tem levado parte da bibliografia a colocar em debate o direito a não cuidar (IZQUIERDO, 2004) e a não ser cuidado, como imposição do patriarcado (ESTEBAN, 2007).

Na sociedade ocidental Pós-Revolução Industrial, o desenho capitalista configura a sociedade de forma que ela seja dividida entre o trabalho produtivo – que gera capital – e o trabalho reprodutivo – que é responsável pela manutenção da vida



e associado ao âmbito doméstico, à mulher, à invisibilidade e à não remuneração monetária –, criando assim uma nova base institucional para a subordinação da mulher (FRASER, 2020). Apesar de uma sociedade não existir sem essas duas dimensões (produção/reprodução), a tensão gerada por essa polarização é, ao mesmo tempo, a garantia da sobrevivência do sistema capitalista.

O movimento feminista sempre lutou contra essa opressão, a partir de diferentes caminhos analíticos. A discussão sobre o cuidado nasce na esteira das teorias feministas, inicialmente sob o prisma das análises sobre trabalho e gênero. Na sociedade anglo-saxã, na década de 1980, o debate ganha destaque a partir da polêmica gerada com a publicação do livro *Uma voz diferente* de Carol Gilligan (1982). Na época, a autora foi acusada de retratar uma visão essencialista, na medida em que defendia que a ética do cuidado era própria da mulher, em contraposição à ética da justiça, mais perceptível nos homens. Essa tensão possibilitou uma ampla discussão sobre a ética do cuidado, que foi ganhando novos contornos. Na década de 1990, Joan Tronto e Berenice Fisher definem “cuidado” como

[...] *uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso ‘mundo’ para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e autossustentável.* (FISHER; TRONTO, 1990).

Na década de 2000, esse mesmo conceito é incluído no documento da CEPAL (2010), no capítulo sobre “A economia do *care*”. Nessa época, as produções sobre cuidado começam a ganhar força na América Latina (HIRATA, 2020). De lá para cá, essa produção só tem aumentado.

Focar na ótica do cuidado como trabalho é importante, pois abre a perspectiva de análise para diversas dimensões dessa prática, como questões relativas a remuneração, reconhecimento, perspectiva legal, entre outras. Também possibilita nos debruçarmos sobre a figura da cuidadora remunerada e não remunerada e pensar-mos sobre a precarização do trabalho do cuidado (HIRATA; GUIMARÃES, 2012). Essa é uma das questões centrais dos textos que virão a seguir.

No entanto, os textos também nos fazem pensar sobre a perspectiva de rede, de compartilhamento, de domínios, nos levando a um deslizamento da perspectiva



dual para a dimensão relacional, dinâmica, multifacetada e polissêmica (BONET; TAVARES, 2007).

O presente dossiê se propõe a ser mais uma contribuição nesse amplo debate que vem ganhando destaque na América Latina. Dos sete artigos, três retratam realidades da Argentina, e quatro, do Brasil; cinco deles foram escritos por mulheres, e dois, por homens. O primeiro artigo é fruto de um estudo comparativo e nos apresenta com um rico levantamento sobre a Argentina, a Espanha e o Uruguai. Os demais são resultado de etnografias. Quatro trabalhos enfocam realidades que cruzam cuidados maternos, saúde infantil e sistema de saúde; um analisa a formação dos profissionais de enfermagem, e outro problematiza o que é cuidar no contexto dos Centros de Valorização da Vida. Faremos, agora, uma breve apresentação de cada um deles.

O texto das autoras María Pía Venturiello (Conicet e Universidad de Buenos Aires, Argentina), Liliana Findling (Universidad de Buenos Aires, Argentina), María Teresa Martín Palomo (Universidad de Almería, España) e Isabel Pérez Sierra (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Uruguay), “Envelhecimento, gênero e cuidado: chaves para políticas de bem-estar. Um estudo comparativo entre Argentina, Espanha e Uruguai” propõe uma análise comparativa das políticas de cuidado na Argentina, na Espanha e no Uruguai. A escolha desses três países se baseia no fato de que são sociedades envelhecidas, com apego a tradições familistas e marcada presença feminina nos cuidados. Para isso, as autoras recorrem a dados demográficos analisados por uma perspectiva de gênero: levantamento bibliográfico, estatísticas e marcos legais. Nos resultados, identificam semelhanças nas três sociedades no que tange o aumento da expectativa de vida, a diminuição da fecundidade e as significativas heterogeneidades regionais da população idosa, bem como as dificuldades advindas do aprofundamento das políticas de ajuste nos três países – e que aumentam a vulnerabilidade desse grupo populacional.

O texto de Parry Scott (Universidade Federal de Pernambuco, Brasil), “Fim da epidemia da Síndrome Congênita do Zika: pensão vitalícia e governança múltipla de domínios de cuidados”, nos faz uma instigante provocação quando lança a pergunta “o que é que fica?” quando se sai de um período de emergência. Tendo como foco a Síndrome Congênita do Zika em Pernambuco e como marco histórico a aprovação



da medida provisória que concede pensão vitalícia às crianças, o autor lança mão do que ele nomeia de “domínios do cuidado” para analisar a questão, considerando a rede de agentes envolvidos: pessoas e famílias acometidas, gestores, prestadores de serviço de atendimento e pesquisadores. Scott analisa como a medida impacta de forma diferente os e as agentes, a partir das possíveis consequências concretas, e problematiza as relações de poder entre os vários domínios de cuidado.

“Eu tô pra tomar os remédios dela pra ficar mais calma’: interfaces acerca de maternidade, cansaço e medicamentos entre mães de crianças nascidas com a SCZV em Recife/PE”, texto de Ana Claudia Camargo (Universidade de Brasília, Brasil) e Raquel Lustosa (Universidade Federal de Pernambuco, Brasil), nos leva a refletir sobre uma discussão muito presente nos estudos sobre cuidados, que diz respeito ao lugar da cuidadora não remunerada, mas enriquecida pelas especificidades que a etnografia nos possibilita conhecer. Trata-se de mulheres que são sobrecarregadas de responsabilidades e tarefas, que precisam aprender procedimentos e técnicas para “cuidar melhor” de suas crianças, e ao mesmo tempo estão em estreita relação com o serviço de saúde e com outras mulheres que vivem histórias muito parecidas com as suas. O cansaço é uma categoria comum a todas elas. O que o texto nos permite acessar são as diferentes formas que cada uma encontra para lidar com o desgaste emocional e, apesar de tudo, “continuar cuidando”. O uso de medicação para controlar os “nervos” e a terapia são recursos utilizados e problematizados a partir das narrativas maternas.

O texto de Eugenia Brage (Universidade de São Paulo, Brasil), “Quem ‘toma conta’?: reflexões sobre a ausência masculina e o protagonismo feminino na atenção à saúde infantil”, também nos lança uma pergunta: “*quién cuida y quién ‘debe’ cuidar?*”. O trabalho nos apresenta o cotidiano de famílias (na realidade, mulheres) que vivem fora de Buenos Aires, mas, por conta do adoecimento de uma criança, se veem obrigadas a se instalarem na capital do país para acompanhar o filho durante o tratamento médico. A autora não apenas nos revela a reprodução do modelo de cuidado que coloca essas tarefas como uma responsabilidade das mulheres/mães, como também problematiza a lógica estrutural que norteia o serviço de atendimento à saúde – que reforça e legitima essas desigualdades. Atenta aos processos migrató-





rios, Eugenia se propõe pensar a partir de uma perspectiva interseccional, dialogando com os marcadores de gênero, classe e território e analisando o cuidado por um ponto de vista político.

O texto de Karina Brovelli (Universidad de Buenos Aires, Hospital Fernández, Argentina), “O cuidado vinculado à deficiência e dependência: práticas e experiências no interior das famílias”, ancorado em pesquisa qualitativa realizada em Buenos Aires com cuidadores/cuidadoras de pessoas que se tornaram “descapacitadas” já na vida adulta, se propõe a descrever as práticas e as experiências de cuidado nesse contexto. Os resultados reforçam alguns dados registrados na literatura; entre eles, o de que são as mulheres do núcleo familiar, geralmente aquelas que têm vínculos de parentesco mais próximos – como mães, filhas, companheiras –, as pessoas que assumem essa responsabilidade. Também ficou claro, como outras pesquisas também indicam, que as condições sócio-econômicas são determinantes para as escolhas que qualificam e delimitam os formatos das práticas. No entanto, dada a riqueza dos dados, obtidos a partir de um olhar cuidadoso e minucioso, é possível uma complexificação das informações e um rico refinamento da leitura sobre a realidade. O cuidado se ramifica em cuidado direto, cuidado indireto, gestão de obstáculos sociais, apoio emocional, entre outras formas. Também nos confrontamos com as inúmeras especificidades do trabalho do/da cuidador/cuidadora, que nos é apresentado em sua dimensão material e imaterial e também em suas facetas edificante e sofrida, dolorosa, cansativa. Diante do desnudamento de uma rotina desgastante, quando muitas vezes cuidar do outro é ter que deixar de cuidar de si, a autora nos provoca com a necessidade de lutarmos por uma dimensão política do cuidado.

O texto “Aprender cuidando: desenvolvimento de habilidades na prevenção do suicídio”, de Pedro Fragoso (Universidade Federal da Bahia, Brasil), nos apresenta uma reflexão sobre cuidado a partir de uma etnografia no Centro de Valorização da Vida (CVV), mais especificamente no serviço “Como vai você?”, voltado para a prevenção do suicídio. O foco do trabalho é pensar o cuidado a partir da análise da metodologia empregada na formação da equipe de voluntários. A pergunta nesse caso seria: “*como se aprende a cuidar?*”. Lançando mão do aporte teórico de Ingold, o autor busca entender o cuidado enquanto elemento construído em uma atividade



performativa, isto é, no termos de uma prática e não de um enquadramento.

No texto “Uma Ciência do Cuidado: Racionalidades e Afetos no Campo da Enfermagem”, Bruna Motta dos Santos (Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil) aborda uma questão cara para os estudos sobre cuidado: a tensão entre profissionalismo e afeto. A partir de uma etnografia no curso de graduação em enfermagem – profissão que é definida pela noção de cuidado –, somos convidados a acompanhar o dilema que norteia a formação dessas profissionais, e que fica claro na pergunta: “*como a gente separa o que é profissional e o que é pessoal?*”. Essa discussão também está presente na literatura contemporânea sobre cuidado, sendo o afeto um elemento polêmico, contraditório e que merece ser problematizado.



## REFERÊNCIAS

- BONET, Otávio; TAVARES, Fátima R. G. O cuidado como metáfora nas redes da prática terapêutica. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (Org.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, CEPESC e ABRASCO, 2007, p.263-278.
- CHARDON, Maria Cristina. Representaciones sociales del cuidado: entre las prácticas y la noción de alteridade. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 60, n.2, p. 10-19, 2008.
- COMISSÃO Econômica para a América Latina e o Caribe (CEPAL). **Que tipo de Estado? Que tipo de igualdade?** Documento de base para a XI Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, Brasília, 2010.
- ESTEBAN, Mari Luz. Algunas ideas para una antropología del amor. **Ankulegi-Revista de Antropología**, Donostia, v. 11, p. 71-85, 2007.
- FISHER, Berenice; TRONTO, Joan. Toward a Feminist Theory of Caring. In: ABEL, E.; NELSON, M. (Ed.) **Circles of Care**. Albany, NY: SUNY Press, 1990, p. 36-54.
- FRASER, Nancy. Contradições entre capital e cuidado. **Princípios: Revista de Filosofia**, Natal, v. 27, n. 53, mai./ago., p. 261-288, 2020.
- GILLIGAN, Carol. **Uma voz diferente**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1982.
- HIRATA, Helena. Por una arqueología del saber sobre cuidado en Brasil. In: ACUÑA, Irma Arriagada et al. (Org.). **Miradas latinoamericanas a los cuidados**. Coordinación general de Karina Batthyany, 1ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020, p. 107-124.
- HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya A. **Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Atlas, 2012.
- IZQUIERDO, María Jesús. Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización. Hacia una política democrática del cuidado. In: **Congreso Internacional Sare 2003. "Cuidar cuesta. Costes y beneficios del cuidado"**. Vitoria-Gasteiz: Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer, 2004, p. 119-154.



**ENVEJECIMIENTO Y GÉNERO. UN ESTUDIO COMPARADO DE LAS POLÍTICAS  
DE CUIDADOS EN ARGENTINA, ESPAÑA Y URUGUAY**

***Aging and gender. A comparative study of care policies in Argentina,  
Spain and Uruguay***

María Pía Venturiello

Conicet e Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Email: [venturiello@yahoo.com.ar](mailto:venturiello@yahoo.com.ar)

Liliana Findling

Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Email: [findling.liliana@gmail.com](mailto:findling.liliana@gmail.com)

Dr<sup>a</sup>. María Teresa Martín Palomo

Facultad de Humanidades, Universidad de Almería, España.

Email: [tmartinp@ual.es](mailto:tmartinp@ual.es)

Isabel Pérez de Sierra

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Uruguay.

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

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 20-51, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMEN:**

La iniciativa de comparar las políticas de cuidado de personas mayores en Argentina, España y Uruguay surge al constatar que estos tres países comparten algunas características semejantes: son sociedades envejecidas, con apego cultural a tradiciones familistas y una fuerte asignación femenina de los cuidados. Este artículo se propone: a) caracterizar la población de personas mayores en Argentina, Uruguay y España teniendo en cuenta la perspectiva de género; y b) comparar las políticas del cuidado a personas mayores los tres países. La estrategia metodológica con base en fuentes secundarias incluyó el relevamiento bibliográfico, análisis estadístico y marcos legales que permiten comparar los tres países seleccionados. Independientemente de los contextos regionales, se observan similitudes en ciertas tendencias como el aumento de la esperanza de vida, la disminución de la fecundidad, las pronunciadas heterogeneidades regionales de la población mayor así como dificultades con la profundización de las políticas de ajuste que acrecientan la vulnerabilidad de este segmento poblacional en estos países.

**PALABRAS CLAVE:**

Envejecimiento. Políticas sociales. Cuidados. Género.

**ABSTRACT:**

The initiative to compare the care policies of the elderly in Argentina, Spain and Uruguay arises from the fact that these three countries share some similar characteristics: they are aging societies, cultural attachment to family traditions and a strong female allocation of care. This article aims to: a) characterize the population of older people in Argentina, Uruguay and Spain taking into account the gender perspective; and b) to compare the policies of care for the elderly in the three countries. The methodological strategy based on secondary sources included a bibliographic survey, statistical analysis and legal frameworks that allow the three selected countries to be compared. Regardless of the regional contexts, similarities are observed in certain trends such as the increase in life expectancy, in the decrease in fertility, in the pronounced regional heterogeneities of the elderly population as well as and difficulties with the deepening of the adjustment policies that increase the vulnerability of this population segment in these countries.

**KEYWORDS:**

Aging. Social policies. Care. Gender.



## INTRODUCCIÓN

El envejecimiento demográfico es un desafío planteado a las sociedades que quieran garantizar el acceso de las personas mayores a los cuidados que necesitan, así como a aquellos sistemas de previsión social y de salud que les proporcionan bienestar. Tanto el envejecimiento como la mayor longevidad influyen en las transferencias intergeneracionales y en la demanda de servicios de salud y de cuidados de larga duración. Se considera aquí el envejecimiento como una construcción social, existen vejez múltiples, atravesadas por diversas trayectorias personales, y diferentes formas de envejecer (BAZO, 1992); por tanto, más que hablar de vejez se propone hablar de envejecimiento enfatizando su carácter procesual, interseccional y contextual.

La iniciativa de comparar las políticas de cuidado de personas mayores en Argentina, Uruguay y España surge al constatar que estos países comparten algunas características semejantes, como ser sociedades que envejecen, el apego a tradiciones familistas y una fuerte asignación femenina de los cuidados. El envejecimiento del envejecimiento, y su feminización, conlleva una mayor morbilidad, con limitaciones y discapacidades que multiplican el coste de la atención en salud e influyen en los modelos de cuidados intergeneracionales y de larga duración en cada uno de estos países.

Las familias han ocupado un lugar central como proveedoras de protección y seguridad, esquema que se ha alterado por la combinación de cambios sociales (incorporación continuada y estable de las mujeres al mercado de trabajo, escasa distribución de género en las tareas y responsabilidades de miembros de la familia, entre otros), demográficos (envejecimiento de la población, disminución de la fecundidad, retraso de la edad de la primera maternidad, incremento de los procesos migratorios), políticos (cambios en las atribuciones del Estado, relevancia de programas en el campo de lo social, mercantilización de servicios) y culturales (secularización, individualización, mayor autonomía de las mujeres) (MARTÍN PALOMO, 2009). Dicho modelo ya no es sostenible (TOBÍO *et al.*, 2010), lo que invita a pensar cómo se va a cuidar en el futuro y cómo se organizarán las políticas de cuidado ante las crisis que enfrenta su provisión en las sociedades modernizadas (HOCHSCHILD, 1995). El cui-



dado es un campo de actuación muy dinámico en el diseño de las políticas públicas, con sus propios actores e instituciones, y son un excelente analizador de las políticas sociales (DALY; LEWIS, 2000). En este marco, las políticas de protección social pueden desarrollar diferentes estrategias, unas más inclusivas, sostenibles y universales que otras, que prestan especial atención a los grupos en riesgo o vulnerables; esta tensión, como se verá más adelante, se encuentra en los diferentes países analizados si bien, algunos de ellos, como España y Uruguay tienen un planteamiento, a priori, más universal, mientras que en Argentina, existe un peso mayor de las políticas focalizadas.

La incorporación de la dimensión de género en el campo de las políticas sociales se inicia en la década de 1970 y progresivamente gana un espacio creciente el reconocimiento de dicha dimensión en el diseño de las políticas de los Estados de Bienestar europeos (MARTÍN PALOMO, 2016), y también ha sido ampliamente tratado en el análisis de los estados sociales en América Latina (CECCHINI, 2019).

En este marco, pueden delinearse dos vertientes en relación con las políticas de cuidados para personas mayores: 1. Poner en el centro la necesidad de ciertos grupos de población de ser cuidadas con un enfoque de estrategias focalizadas (generalmente, los más vulnerables) y la implementación de programas puntuales (como ocurre en Argentina); y 2. Considerar la organización social de los cuidados asunto de intervención pública con la instrumentación de políticas universales (Uruguay y España). Argentina se encuadra en la primera vertiente ya que carece de una política integral de cuidados y los programas destinados a personas mayores se abordan de manera parcial y poco integrada.

Este artículo<sup>1</sup> se propone dos objetivos: a) caracterizar la población de personas mayores en los tres países teniendo en cuenta la perspectiva de género; b) comparar las políticas del cuidado a personas mayores en Argentina, Uruguay y España. La estrategia metodológica se basa en la revisión de fuentes secundarias (relevamiento

---

<sup>1</sup> Proyecto financiado por la Universidad de Buenos Aires 2018/20: Políticas de cuidado de personas mayores en Argentina, Uruguay y España. Percepción de la calidad de vida e itinerarios terapéuticos y perspectivas de los profesionales. Directora: Dra. Liliana Findling y Co-Directora; Dra. Elsa López. Una primera versión de este trabajo fue presentada en XIII Congreso Español de Sociología (Valencia, España), que tuvo lugar en julio de 2019, y que llevaba por título *Sostenibilidad de la atención a las personas mayores. Un análisis comparado de las políticas de cuidados en Argentina, Uruguay y España*.

bibliográfico, análisis de estadísticas y marcos legales de los países en estudio) que permiten la comparación entre los tres países seleccionados.

El texto reflexiona en torno a los principales ejes conceptuales sobre las políticas sociales, el cuidado y el envejecimiento desde un abordaje comparativo. A continuación, se presenta una caracterización sociodemográfica de las personas mayores de cada país y la comparación de políticas en cuidados en los tres estados. Finalmente, se desarrollan las conclusiones.

## **PRINCIPALES EJES CONCEPTUALES**

### **Sobre las Políticas Sociales y de Protección Social**

Antes de avanzar, es necesario revisar las condiciones y las dinámicas en que se formulan las políticas sociales, las reformas en los sistemas de protección social y cómo se redefine el Estado para analizar las políticas específicas para personas mayores en cada uno de los países estudiados con fines comparativos.

Para analizar las políticas públicas destinadas a personas mayores se consideran las semejanzas y las diferencias en la comparación de políticas sociales y de bienestar a nivel micro y macro: a) el micro, se centra en aspectos como la provisión para usuarios específicos, respuestas a problemas particulares o gestión de los mismos; b) el macro intenta caracterizar y comparar sistemas de bienestar entre sociedades referidos a la organización de las respuestas a las necesidades sociales de un país (ADELANTADO, 2017).

Las políticas sociales buscan la cohesión social y la integración; aluden a un conjunto de servicios sociales y normas institucionales otorgadas por el Estado (como jubilaciones y pensiones), y a tareas de gestión y/o control (obras sociales, asignaciones familiares, seguros de desempleo, otros tipos de ayudas) (DANANI, 1998). Estas políticas reflejan cómo una determinada sociedad define, se acerca o se aleja del reconocimiento de las necesidades de su población y cuál es su capacidad de protección. Deben enmarcarse en un espacio crítico y son el resultado de la politización del ámbito privado y doméstico (GRASSI, 2003).

La capacidad de protección social, refiere al alcance de las prestaciones y ser-





vicios que brindan las instituciones públicas. Las necesidades a que se da respuesta son parte de la definición de la política y pueden ser: cuantitativas (determinan a qué sectores de población, qué y hasta dónde se satisfacen) y cualitativas (eficacia y garantías provistas por el sistema) (DANANI; HINTZE, 2011). En todo caso, el reconocimiento de las necesidades, así como la gestión de los riesgos son territorios en disputa (CASTEL, 2004).

### **De los Estados de Bienestar a los Regímenes de Bienestar**

La expansión de diversos mecanismos institucionales de protección social, denominado Estado de Bienestar (en adelante, EB) en Europa, se relacionó principalmente con el reconocimiento de la pobreza como un problema social, a raíz del proceso de industrialización, con un mayor protagonismo de la clase trabajadora, de las luchas sociales por reivindicaciones laborales y el surgimiento de los sindicatos como actores políticos.

Con el siglo XX, las políticas sociales comenzaron a ampliarse hacia otros ámbitos y a definirse como derechos de ciudadanía abandonando prácticas asistencialistas. Esping-Andersen (1993) analizó comparativamente varios Estados de Bienestar (EB) europeos desde un enfoque neo-institucional y los definió como una construcción histórica única, una redefinición explícita del Estado, una configuración de varias instituciones que proveen protección social para la población. En ese sentido, el bienestar de una sociedad depende de la combinación de las políticas públicas sociales, del mercado de trabajo y de la familia y de la forma en que estos factores se reparten el riesgo social que se analiza desde las perspectivas de clase social, de trayectoria vital e intergeneracional. Según esta perspectiva existe una fuerte interrelación entre los sistemas de protección social, el empleo y el sistema político, pero debe advertirse la omisión de las consideraciones culturales y axiológicas en el que se analiza a los regímenes de bienestar, aspecto importante para planificar, implementar y evaluar las políticas sociales. Esta modelización se criticó fuertemente, dado que quedaba implícito el trabajo de cuidados no remunerado de las mujeres, legitimando un modelo familiarista, basado en magras contribuciones públicas (MARTÍN PALOMO, 2016). Asimismo, no se adecúa a otras realidades sociales tales como las de los



países mediterráneos (en especial España, con su particular régimen de bienestar) ni a los latinoamericanos. Más adelante, las clasificaciones de los estados en modelos de regímenes de bienestar darán paso a las tipologías de regímenes de cuidado que serán entendidos como las respuestas políticas a los cambios que tienen lugar en las familias y el mercado de trabajo (BETTIO *et al.*, 2006; WILLIAMS; GAVANAS, 2008).

Martínez Franzoni (2007) introduce el concepto de familiarización en el análisis de los Regímenes de Bienestar en América Latina. El grado de familiarización del bienestar, refiere a la garantía de disponibilidad de trabajo femenino no remunerado basado en la división sexual del trabajo. En aportes más recientes, Filgueira y Martínez Franzoni (2019) han incluido también la noción de *Regímenes de Cuidados*, para expresar las constelaciones de reglas, relaciones y provisiones que configuran el lugar y modo específico que toman el bienestar y los cuidados en los Estados latinoamericanos.

### **Políticas de cuidado: una cuestión de género**

El cuidado y quien lo proporciona (para sí o para otros), remite a una cuestión de ejercicio de derechos o de disminución de desigualdades como condición de una política pública (PAUTASSI, 2007). La perspectiva de derechos implica una crítica al asistencialismo en relación con la capacidad de acción de las mujeres, así como la autonomía y la autodeterminación de las personas que reciben cuidados y de quienes cuidan (CEPAL, 2013).

La gestión de la provisión del cuidado requiere organizar bienes, recursos, servicios y actividades que hagan viable la alimentación, la salud, así como la estimulación de procesos cognitivos y sociales de las personas que requieren asistencia, tareas que incluyen simultaneidad de roles y responsabilidades en espacios y ciclos difíciles de traducir en tiempo, intensidad o esfuerzo (FINDLING; LÓPEZ, 2015). También implica la organización del cuidado de las personas adultas sanas, incluyendo el autocuidado (MARTÍN PALOMO; MUÑOZ TERRÓN, 2015).

Los debates sobre género y EB recibieron un gran impulso a comienzos de los años noventa en Europa impactando en los debates sobre políticas públicas (MARTÍN PALOMO, 2016). Las primeras investigaciones se realizaron principalmente a



partir de las experiencias de los países nórdicos, también de Italia y Francia, incorporando la dimensión de género en el campo de las políticas sociales y el análisis del cuidado de las personas mayores en situación de dependencia debido al exponencial crecimiento de la esperanza de vida de la población (MARTÍN PALOMO, 2016).

Con ello se reconoce el trasfondo de un determinado modelo de relaciones de género en las estructuras y políticas del EB. Las mujeres pasan a ser comprendidas como clientes y empleadas del Welfare, además de correctoras de su mal funcionamiento (MARTÍN PALOMO, 2016). En América Latina estos análisis protagonizan la primera década del siglo XXI (ARRIAGADA, 2002; MARTÍNEZ FRANZONI, 2007; 2008). Así pues, los estudios de género ponen de manifiesto que la familia es parte inseparable de las estructuras del EB, que los sistemas familiares son complejos e involucran aspectos económicos, morales, culturales y religiosos y, por ende, las políticas públicas impactan sobre los modelos de familia y sobre los procesos de individualización (MARTÍN PALOMO, 2009). De este modo, las formas de EB pueden clasificarse desde otras perspectivas que consideren los tipos de familia que van implícitos en su diseño, los grados de autonomía que fomentan para las mujeres, las combinaciones entre las tareas de cuidado a cargo de las familias, el mercado o el Estado (SOJO, 2007).

Progresivamente, cuidado pasa a ser un campo de actuación muy dinámico en el diseño de las políticas públicas con sus actores e instituciones (DALY; LEWIS 2000). Y se incorpora una mirada al orden social de género en los *Regímenes de Bienestar* (SAINSBURY, 1999), en tanto que cada modelo de EB se asienta en un modo o sistema determinado de organización y reparto del cuidado y, según cual sea la consideración y tratamiento que dé a los cuidados, tendrá unas consecuencias u otras para mujeres y hombres y sobre el reparto de responsabilidades de cuidados (FRASER, 2008).

La forma en que una sociedad aborda los problemas relativos al cuidado tiene importantes consecuencias tanto para el modelo de democracia y ciudadanía (TRONTO, 2015) como para la igualdad de género y la equidad. Entre otras, para incrementar las capacidades de mujeres y hombres, contribuyendo a la concreción de relaciones más igualitarias a partir de la promoción de la corresponsabilidad en la provisión del



cuidado y de nuevos modelos de masculinidad y femineidad; pero también pueden generar nuevas formas de desigualdad atravesadas por ejes de clase social, lugar de origen, etnia y raza (RAZAVI, 2007).

En los últimos años, el concepto de cuidados se ha asociado a la idea de sostenibilidad de la vida humana. Desde esta mirada, el mundo es interpretado como una red de relaciones donde el uno depende del otro; la ética del cuidado reconoce la responsabilidad que cada uno tiene hacia los demás y la define como un deber moral de actuar (CERRI; ALAMILLO-MARTÍNEZ, 2012), y ello es una cuestión sobre todo política (TRONTO, 2013; 2015). Tal como subraya Tronto (1993), el cuidado como concepto político necesita del reconocimiento de cómo el cuidar marca relaciones de poder en las sociedades actuales, y afecta a las desigualdades que se han incrementado en las últimas décadas a raíz de la aplicación de políticas de ajuste. Y todo indica que se acrecentarán con la sindemia ocasionada por el SARS-CoV-2.

Hay que resaltar, además, otra dimensión que está ligada a la implementación de las reformas: los itinerarios de la modernización que llevaron a un proceso social de individualización. Este proceso se refiere a un cambio en la relación entre individuo y sociedad que emerge con la reorganización de la economía en la era neoliberal (redes globales de capital, gestión e información y acceso al conocimiento tecnológico para lograr mayor productividad y competencia) (CASTEL, 1997).

En este marco, la crisis del modelo de familia tradicional cuestiona las posibilidades de brindar cuidado y afecta particularmente a las mujeres como sus proveedoras. Los procesos de individuación se manifiestan en la mayor selectividad y énfasis en la formación de las familias, lo que conduce, con frecuencia, a una configuración de las relaciones menos consistente que en el pasado (MARTÍN PALOMO, 2009) y afectan la solidaridad intergeneracional.

### **Sobre la vejez, el envejecimiento o el proceso de envejecer**

La mayoría de los especialistas en demografía (FINDLING; LÓPEZ, 2015) consideran que una población está envejecida cuando el porcentaje de personas de 65 años o más alcanza o supera al 7% del total de la población. Con otro criterio, tanto el *Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento* de 1982, como la *Segun-*



da Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de 2002, adoptan como criterio los 60 años para definir a las personas mayores; este último es el universo que elegirá esta investigación, dada la disponibilidad de las fuentes secundarias de cada país.

Antes de avanzar, se ha de señalar que el envejecimiento en tanto proceso histórico-social es dinámico, extremadamente heterogéneo y particularmente contextualizado (TAMER, 2008). Este proceso tiene repercusiones en la vida cotidiana a nivel individual, familiar, económico, político y social. En lo económico cambian las relaciones entre el ahorro, las inversiones y el consumo, se modifican los mercados de trabajo y se impone un redimensionamiento de las pensiones y las transferencias intergeneracionales. A nivel familiar e individual dichos cambios se manifiestan en los modelos, dinámicas y composición de la familia así como las modalidades de convivencia, afectando las relaciones de intercambio, solidaridad y reciprocidad entre sus miembros. No menos importante es la demanda específica con relación a los servicios de cuidado y de atención de la salud que dichos modelos conllevan (LASLETT, 1995).

El siglo XXI se presenta como el siglo más envejecido de la historia de la humanidad. Durante largo tiempo las sociedades modernas asociaron la noción de “vejez” a la enfermedad, a lo pasivo, a lo que debía ocultarse. Anteriormente las investigaciones se concentraban en las edades activas y en los procesos e instituciones de socialización, coincidiendo con una visión productiva del ser humano en el desarrollo de las sociedades capitalistas. Hoy, la definición de vejez desde un punto de vista cronológico resulta incompleta y excluyente (BAZO, 1992); por ello los estudios de la sociología del envejecimiento se enfocan en aspectos biológicos (concepción cronológica del envejecimiento), psicológicos (nociones asociadas a la socialización y desocialización en diferentes instituciones y/o grupos), económicos, de acceso a la ciudadanía, y sociales.

Este enfoque social considera que el envejecer está atravesado por cuestiones económicas (pérdida progresiva de los ingresos y de la capacidad de generarlos), una dependencia estructural unida directamente a la jubilación y por una trama social relacionada con lo productivo, que se muestra como el origen de la dependencia (HUENCHUAN; RODRIGUEZ-PIÑERO, 2010). Estas problemáticas definiciones, tienen implicaciones en el desarrollo de las políticas sociales hacia las personas mayores



ya que, en muchos casos, se asocian a la pobreza (Casals, 1980), y a la falta de autonomía.

Pérez Díaz (2009) considera que es necesario superar la mirada que vuelve uniforme la experiencia de envejecer para develar la heterogeneidad de las formas de envejecer. Así, el envejecimiento, en tanto proceso histórico-social o individual, es dinámico, heterogéneo y particularmente contextualizado (TAMER, 2008).

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

El rasgo más importante de un análisis comparativo consiste en la utilización sistemática de observaciones de dos o más entidades macrosociales (países, en este caso) para examinar sus semejanzas y diferencias e indagar en sus causas (COLINO, 2009). Para este trabajo se han considerado fuentes de datos oficiales de cada país que garantizan la confiabilidad y validez de los datos. El campo del análisis comparativo debe ser delimitado con detalle de acuerdo con los objetivos propuestos (COLINO, 2009). Nuestro objeto de estudio se centra en el análisis de las políticas de cuidado de las personas mayores en tres países, y en la descripción de esta población que, si bien poseen regímenes diferenciados, tienen aspectos semejantes para analizar.

Se establecen aquí algunas generalizaciones sobre los modelos de políticas sociales, sobre los programas de cuidados para personas mayores, sobre sus orígenes y sus resultados, pero también se analizan los procesos y los cambios de dichos patrones.

Este artículo abarca un número reducido de casos con un grado medio de información sobre ellos (COLINO, 2009). Se toma en consideración a tres países, en tanto que unidades macro, como contexto de la investigación, en el que se comprobarán las relaciones entre variables sociales que se refieren al conjunto de las políticas sociales de cuidados para personas mayores.

Se utilizan datos estadísticos (cuantitativos) y/o históricos (de tipo cualitativo con base en fuentes secundarias) y se combinan ambos en una tarea conjunta. En relación con las fuentes secundarias se han encontrado algunos desafíos en cuanto a la diversidad y disponibilidad de datos existentes en los tres países estudiados.



## PANORAMA SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS MAYORES EN LOS TRES PAÍSES

Uno de los principales obstáculos para la comparación de las características socio-demográficas de los tres países seleccionados estriba en el rango de edad a partir del cual cada uno de ellos define a los adultos mayores. En Argentina y España el rango de edad así como las fuentes de datos generalmente están en estrecha relación con la edad de jubilación: en Argentina la jubilación se otorga a partir de los 60 años para las mujeres y 65 años para los varones y en España es a partir de 65 años, tanto para mujeres como para hombres (desde 2013, llega a los 67 para aquellas personas con menos de 38 años y 6 meses de cotización; puede solicitarse la jubilación anticipada si se cuenta con un periodo mínimo de cotización a los 60 años). Ahora bien, en Uruguay la edad requerida para acceder a la jubilación es de 60 años, pero las estadísticas sobre personas mayores se toman a partir de los 65 años, que es la edad considerada por este país para definir a las personas mayores. Sólo una de las fuentes disponibles (Encuesta Longitudinal de Seguridad Social) presenta estadísticas sobre jubilaciones y pensiones a partir de los 60 años.

¿Cuáles son las principales características de las personas mayores en Argentina? El porcentaje de personas de 65 años y más alcanzó al 10% de la población del país en 2010. Si se considera a las personas de 60 años o más ese porcentaje asciende al 14,3% (Censo Nacional de Población, 2010). Las proyecciones del Fondo de Población de las Naciones Unidas indican que hacia 2050 el 25% de la población argentina tendrá 60 años o más (AMADASI; TINOBORAS, 2016).

La distribución de la población mayor no es homogénea en las diversas provincias y el envejecimiento es más acentuado en la región pampeana. La Ciudad Autónoma de Buenos Aires es la jurisdicción más envejecida del país (el 22% de su población tiene 60 años o más y el 16% alcanza los 65 años o más). Uno de los rasgos distintivos del proceso de envejecimiento de la población, derivado del aumento de la esperanza de vida, es que las personas de 80 años o más tienen cada vez un mayor peso relativo expresado por el indicador de envejecimiento dentro del envejecimiento (porcentaje de personas de 80 años y más sobre el total de la población). En todas las provincias



de Argentina, este segmento aumentó de manera sostenida en los últimos 40 años y es superior en la población femenina (LÓPEZ *et al.*, 2015a). Otra característica distintiva es la especificidad de género: a medida que aumenta la edad, se acrecienta la proporción de mujeres, rasgo que se origina en la mortalidad diferencial por sexo y que redundante en una mayor esperanza de vida para las mujeres. En promedio, las mujeres argentinas viven seis años más que los hombres y, a medida que avanza la edad, el peso relativo de las mujeres crece (INDEC, 2015). La sobremortalidad masculina da lugar, además, a un mayor número de mujeres que viven en hogares unipersonales, atraviesan muchos años en soledad, cuentan con menos recursos económicos y perciben su condición de salud de manera más desventajosa.

Si bien es elevada la cobertura previsional (un 95% de personas de 60 años y más reside en hogares que perciben ingresos por jubilación o pensión) existen heterogeneidades significativas entre los hogares de estratos más bajos (AMADASI; TINOBORAS, 2016). Este elevado porcentaje se debió a la implementación por decreto de las moratorias (creadas en 2007 y derogadas en 2016) para beneficiar a personas en edad de jubilación que no contaban con suficientes años de aportes. Esta política ha beneficiado sobre todo a las mujeres, aunque perciben el haber mínimo.

Estas diferencias se atenúan en las edades más grandes. Los ingresos por jubilación o pensión reflejan profundas desigualdades en la percepción del beneficio ya que aproximadamente un 75% de los beneficiarios sólo cobra el haber mínimo. En ese sentido, algo más de un tercio de las personas de 60 años y más considera que los ingresos de su hogar no alcanzan para cubrir las necesidades del mes: son mayormente mujeres, de 60 a 74 años y los más vulnerables a nivel socio-económico. En cuanto a los apoyos en dinero, dos de cada 10 personas mayores residen en hogares que perciben ayudas monetarias y/o no monetarias.

El porcentaje de personas de 60 años o más que viven en hogares nucleares y en hogares unipersonales aumentó entre 2001 y 2010, reduciéndose la proporción de los que habitan en hogares extendidos o compuestos. Este crecimiento se acentúa en las jurisdicciones del centro del país (compuestos sobre todo por mujeres), mientras que en las provincias del Norte argentino aumentan su participación los hogares extendidos y compuestos.





Los resultados de la Encuesta Nacional de Calidad de Vida de los Adultos Mayores de Argentina (ENCAVIAM, 2014) revela que una de cada 10 personas de 60 años y más manifiesta al menos un indicador de dependencia básica, y dos de cada 10 presentan dependencia ampliada. Las dificultades se asocian con más frecuencia a los desplazamientos. Los niveles de dependencia aumentan conforme crece la edad y son mayores entre las mujeres. Los familiares son las personas que se encargan casi exclusivamente de ayudar a las personas mayores en aquellas tareas que no pueden realizar por sí mismos y, en segundo lugar, se acude a cuidadores no especializados, específicamente en el caso de quienes viven solas. Cuando es posible desagregar la relación de parentesco dentro del grupo familiar, se observa que las hijas son las cuidadoras por excelencia. La proporción de personas adultas en situación de dependencia es mayor entre los hogares de niveles más bajos de ingresos y con menos recursos para encarar las tareas de cuidado, lo que incrementa la vulnerabilidad social.

En Uruguay, y según datos censales, las personas de 65 años y más pasaron de representar el 12,7% de la población en 1996 al 13,7% en 2011. Las proyecciones del país estiman que la población de 65 años y más superará a la de 0 a 14 años en el año 2040. El país, al igual que España, atraviesa dos procesos simultáneos: el sobreenviejimiento y la feminización de la vejez. Según estimaciones del INE, la esperanza de vida al nacer es de 79,9 años para las mujeres y de 72,8 años para los varones (INMAYORES DINEM, 2014). La distribución de la población adulta mayor en el territorio no es homogénea, concentrándose en 2011 sobre todo en los departamentos de Montevideo y Canelones (entre ambos se reúne el 58,2% de las personas adultas mayores).

Respecto a la seguridad social quienes cobraban jubilación en 2014 eran aproximadamente siete de cada diez adultos mayores. Se observan diferencias según sexo: los varones cobran jubilación en mayor proporción que las mujeres para todo el período comprendido entre 2006 y 2014. A su vez, las diferencias aumentan al considerar la población de 80 años y más. Las pensiones son mayormente percibidas por las mujeres y se presentan como un instrumento compensatorio por la menor participación en el mercado de trabajo durante su curso de vida.

La población adulta mayor en Uruguay se encuentra menos afectada por la pobreza que la infantil, factor asociado en gran medida a la amplia cobertura del sis-



tema de seguridad social (PAREDES; PÉREZ, 2014). Sin embargo, analizando el nivel de Necesidades Básicas Insatisfechas puede detectarse que el 23,1% de los mayores de 65 años (aproximadamente uno de cada cinco adultos mayores) vive en hogares con al menos una Necesidad Básica Insatisfecha (NBI). Casi seis de cada diez adultos mayores conforman hogares unipersonales o viven exclusivamente con otros adultos mayores, en tanto cuatro de cada diez integran hogares intergeneracionales. En estos hogares, el aporte económico promedio de los adultos mayores es cercano al 50% del ingreso del hogar.

Los Censos de 2011 permiten cuantificar la incidencia de limitaciones considerando diferentes tramos de edad. La proporción de personas de 65 años y más que presenta al menos una limitación es de 48,9%. Particularmente, las mujeres adultas mayores presentan mayor incidencia de limitaciones que los hombres (52% y 43% respectivamente) (NÚÑEZ, 2013).

En cuanto a los cuidados, según la Encuesta Longitudinal de Protección Social (BPS, 2012), el 7.5% de las personas de 60 años y más realiza tareas de cuidados a personas del hogar o fuera del hogar, ya sean niños, personas con discapacidad u otras personas mayores. La proporción de mujeres supera significativamente a los hombres, reproduciendo también en edades avanzadas el mandato de género que asocia a las mujeres al cuidado. La Encuesta de Uso del Tiempo realizada en 2013 por el INE, indica que la tasa de participación de las personas mayores en el cuidado no remunerado es de 14%.

En lo que se refiere a *España*, un país que cuenta con 47.332.614 habitantes según el Instituto Nacional de Estadística para el 1 de enero de 2020 (INE, 2021), las personas de 65 años representaban el 19,6% (17,3% en el año 2011). La población de 65 y más años supondría el 26,5% del total en el año 2035. Las proyecciones de población calculadas a partir de enero de 2020 apuntan a que en las próximas décadas la población de 65 años y más seguirá aumentando hasta el año 2050, cuando alcanzaría un máximo del 31,4%, momento en el que comenzará un punto de inflexión y lentamente tenderá a descender. La esperanza de vida al nacimiento alcanzaría en 2069 los 85,8 años en los hombres y los 90,0 en las mujeres, con una ganancia de 4,9 y de 3,8 años, respectivamente, respecto a los valores actuales. Por su parte, la esperanza de vida



para las personas con 65 años en 2069 sería de 22,5 años para los hombres (3,8 más que actualmente) y de 26,3 para las mujeres (3,6 más). La población entre 20 y 64 años, que actualmente supone el 60,8% del total, pasaría a representar el 51,9% del total en 2050. En 2070 se recuperaría en parte, hasta el 54,4%. Tal como sucede en Argentina y en Uruguay, en España es elevado el porcentaje de personas mayores de 80 años: este segmento representaba en 2015 el 6% del total de población de 65 años y más mientras que el índice de envejecimiento dentro del envejecimiento era de 1,2% en 1960.

Otra característica similar es la feminización de la población mayor a raíz de una esperanza de vida más prolongada iniciada en las primeras décadas del siglo XX. En 2020, la esperanza de vida al nacer de los hombres era de 80,01 años, y la de las mujeres de 85,44 años. Y se observan diferencias por género en la mortalidad que inciden en esta mayor supervivencia de las mujeres (INE, 2021).

El mayor número de personas de edad se concentra en los municipios urbanos, en los dos municipios más grandes de España: Madrid y Barcelona, a pesar de lo cual el envejecimiento es mucho más acentuado en el mundo rural.

El estado conyugal de las personas mayores muestra que los varones de 65 años y más están predominantemente casados y, las mujeres, viudas. Entre las mujeres de 65 a 69 años, el porcentaje de viudedad es de 19,5% y, entre las que superan los 70 años aumenta hasta el 50,9% (VIDAL DOMÍNGUEZ, 2017).

Dos de las formas de convivencia más usuales, según la Encuesta Continua de Hogares de 2018, son la de hogares unipersonales con un 25,53% del total de los hogares, o la de parejas sin hijos en el hogar con un 21,1%. Además, un 23,48% de las personas de 65 años y más viven solos frente a un 13,7% de ellas que reside en pareja con hijos en su hogar. Respecto de las jubilaciones y pensiones, éstas se ven afectadas por los importantes cambios normativos en el sistema de Seguridad Social en España en los últimos años para asegurar su sostenibilidad a largo plazo y reforzar la equidad del sistema público de pensiones. El número total de pensiones ha aumentado de forma continua a lo largo de los últimos 40 años. La cobertura de las pensiones sobre la población mayor de 65 años en España asciende al 81 %. Entre los varones se observa un mayor grado de cobertura (84 %) respecto a las mujeres (79 %).



Los varones mayores de 65 años tienen en su mayoría pensiones por jubilación, en tanto que las pensiones que reciben las mujeres se distribuyen en partes iguales (42 % jubilación y 37 % viudedad) (LABEAGA, 2017). Según datos obtenidos por la Encuesta de Integración Social y Salud, 2013 (INE, 2013), la población con discapacidad se caracteriza por una mayor presencia de personas de edad avanzada (casi la mitad son mayores de 64 años) y de mujeres (6 de cada 10). Entre los mayores de 74 años la discapacidad asciende a más de 5 personas de cada 10. Y en el grupo de 85 años 3 de cada 4 personas dicen verse limitadas por un problema de salud en algún ámbito de la vida. Por sexo, se observa una prevalencia más elevada entre las mujeres.

El siguiente cuadro N° 1 muestra las cifras pasadas, presentes y futuras de la esperanza de vida en los tres países. Si bien España tiene una esperanza de vida más elevada en comparación con Argentina y Uruguay, las proyecciones indican que para el año 2050 el crecimiento es más rápido en los países latinoamericanos. Para el 2100 estas cifras son aún mucho más elevadas.

**Cuadro 1.** Comparación de la Esperanza de vida al nacer en Argentina, España y Uruguay.

	1960	2017			2050*	2100*
		Total	Mujeres	Hombres		
Argentina	65	77	80	73	81,7	88
España	69	83	86	81	84,8	93,3
Uruguay	68	78	81	74	82,4	88,4

Fuente: Banco Mundial: <https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.DYN.LE00.IN>

\*United Nations (2017) Department of Economic and Social Affairs. Population Division. World Population Prospects The 2017 Revision. Key Findings and Advance Tables. New York.

**Cuadro 2.** Comparación de características sociodemográficas de las personas mayores en Argentina, Uruguay y España

	Cantidad de habitantes en millones	% de personas mayores de 65 años	Cobertura previsional	Monto mínimo percibido en USS	Concentración en grandes ciudades
Argentina	44,49 (2018)	10% (2010)	95%	127*	Elevada
Uruguay	3,45 (2018)	12,7 (2011)	70%	320,5	Elevada
España	46,94 (2019)	18,7% (2015)	81%	1200	Elevada

\*Estimado en base al dólar solidario 2020.

Fuente: elaboración propia en base a datos oficiales de cada país.



El análisis del panorama sociodemográfico de las personas mayores en los tres países presenta semejanzas y ciertas diferencias. En cuanto a las similitudes más generales se detectan varios aspectos: a) un progresivo aumento del envejecimiento desde mediados del siglo pasado hasta la actualidad y, previsiblemente hasta 2100. Este proceso se debe al aumento de la esperanza de vida al nacer (ver cuadro 1), al impacto de los procesos migratorios así como a la disminución de la fecundidad, y da lugar a un mayor índice del envejecimiento dentro del envejecimiento, así como a la feminización del envejecimiento; b) pronunciadas heterogeneidades regionales en la distribución de las personas mayores (en los 3 países) y una tendencia a la concentración de los arreglos residenciales en jurisdicciones más pobladas, especialmente en Argentina y Uruguay; c) aumento del porcentaje de personas mayores que viven en hogares nucleares y en hogares unipersonales.

Si se toman en cuenta las especificidades de género en estos países se observan problemáticas semejantes: elevada feminización entre las mujeres de más edad por la mortalidad diferencial por sexo, lo que implica percibir pensiones por viudez; sobrerrepresentación de mujeres que viven en hogares unipersonales, mayor presencia de niveles de dependencia y de limitaciones o discapacidades a medida que aumenta su edad; menores montos de ingresos por cobertura de jubilación o pensión y mayor carga del trabajo de cuidado en su entorno familiar.

Los ingresos por jubilaciones y pensiones en los hogares incrementan los recursos para generar apoyos necesarios para los cuidados. Argentina cuenta con un 95% de población con cobertura previsional contributiva, superando a España y Uruguay (sin tener en cuenta las pensiones no contributivas). Sin embargo, el monto de la jubilación mínima es la menor de los tres países y alcanza al 65% de los beneficiarios. Su valor en dólares es aproximadamente una décima parte de la otorgada en España (Ver Cuadro 2).

Los obstáculos hallados para este análisis comparativo tienen que ver con el tratamiento de la información de las fuentes estadísticas utilizadas. En ese sentido, las diferencias en la definición del rango de edad y la disponibilidad de fuentes estadísticas en cada uno de los países en cuanto a calidad, cantidad y actualidad, dificultan la tarea de profundizar en las comparaciones. España cuenta con una multiplicidad de



datos secundarios actualizados sobre personas mayores. Uruguay dispone de varias fuentes de datos más centradas en el cuidado de niños/as pero la producción estadística sobre personas mayores es más bien limitada, y Argentina posee escasas estadísticas públicas, que están desactualizadas y fragmentadas, cuya producción exhibe diferentes definiciones en los rangos de edad: por ello se debe acudir a organismos privados que producen encuestas longitudinales.

## UNA COMPARACIÓN DE LAS POLÍTICAS EN TORNO AL CUIDADO

Argentina es un estado formado por 23 provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que se constituye en Capital Federal por ser sede del gobierno. Posee un régimen democrático y un sistema presidencialista. Su forma de gobierno es representativa, republicana y federal y las provincias conservan su autonomía. Este sistema político dificulta en cierta medida la implementación de las políticas sociales a nivel nacional.

Argentina es uno de los países latinoamericanos donde se expandieron algunas características de un EB desde mediados del siglo XX con la extensión de la cobertura del sistema previsional, el desarrollo de la seguridad social, la ampliación de la infraestructura en salud y educación y la ampliación de la política habitacional (ISUANI, 2009). Sin embargo, la puesta en marcha de las políticas neoliberales de los años '90 que derivaron en la crisis institucional y económica de 2001/2002, redujeron esas prestaciones, pasando a una modalidad de mercado de seguro individual y transformando el sistema previsional de gestión estatal en un régimen mixto con capitalización individual y de administración privada (DANANI, 2009). En general, se fomentaron políticas focalizadas para personas vulnerables y se creó el Programa de Cuidadores Domiciliarios para personas en situación de dependencia con un alcance limitado.

A partir de 2003 y hasta 2015 se llevó a cabo una estrategia más progresista, y como consecuencia de la crisis socioeconómica e institucional de 2001, se produce un cambio de paradigma con características similares a un seudo EB Benefactor. Las medidas generales de reordenamiento económico mejoraron considerablemente los



niveles de desempleo y pobreza. La ampliación del gasto social en el PBI (especialmente a partir de 2007) crece en seguridad social, en prestaciones no contributivas y en políticas de tipo universal (MESSINA, 2015). El impacto de las moratorias previsionales aumentó considerablemente la cobertura de las personas en edad de jubilarse y que no contaban con suficientes años de aportes. Argentina es uno de los países de América Latina que tiene aún la tasa de cobertura previsional más elevada de la región (95%). Se incrementó la capacitación de cuidadores domiciliarios, pero no se mejoró la fragmentación y la heterogeneidad de un programa sustentable para las personas mayores.

El cambio de escenario político-institucional a fines de 2015 mostró ajustes en la política social. Se sostienen los valores, objetivos y formas de comunicar de un EB Neoliberal que gestiona mediante modelos empresariales, con políticas sociales monetaristas para luchar contra la inflación, la desregulación y la flexibilización del mercado de trabajo. Asimismo se alude a la responsabilidad individual, el paradigma de la activación y la empleabilidad y a emprendeduría. En este marco, desde 2015 se han modificado las formas de percibir los haberes de jubilaciones y pensiones, se modificaron las moratorias previsionales reemplazándolas por una Pensión para el Adulto Mayor a partir de los 65 años, se recortaron beneficios en medicamentos y coberturas de la Obra Social para Jubilados. Se avanzó en la creación de un Padrón de Cuidadores Domiciliarios, pero en los últimos años varias jurisdicciones no contaron con financiamiento para continuar la formación de los cuidadores. Algunas Obras Sociales ofrecen un servicio de cuidados para personas mayores que consta de una ayuda monetaria exigua para solventar los gastos y en general está destinada a personas de escasos recursos.

Este conjunto de políticas demuestra que en las acciones vinculadas al cuidado se profundizan las inequidades sociales y la desresponsabilización del Estado. El país ha hecho avances en la formación de Cuidadores Domiciliarios a nivel nacional, provincial y local, aspecto a destacar para la asistencia de personas en situación de dependencia. Pese a que hay más de 50.000 cuidadores capacitados, aún no es precisa la reglamentación de sus tareas y es escasa la articulación entre la oferta y la demanda aunque se disponga de un Padrón. La posibilidad de acceder a algunas de



las actividades para mejorar la calidad de vida para personas mayores que organizan las instituciones públicas son parciales, muy heterogéneas entre provincias y municipios y no se difunden adecuadamente (FINDLING; LÓPEZ, 2015).

La forma de gobierno y el sistema político también contribuyen a que las provincias conserven su autonomía y dificulta, en cierta medida, la implementación de políticas sociales más uniformes. El sistema de protección social que ampara necesidades sociales, económicas y de salud es, en general, insuficiente para mantener una calidad de vida acorde con las exigencias que plantean las edades avanzadas. De ahí que una parte significativa de la población mayor deba obtener recursos de las familias, cuya participación es un vértice fundamental mientras que el Estado o el mercado resultan marginales o complementarios, generando una intensa estratificación en el acceso a servicios y prestaciones de cuidado que se transforma en un vector de desigualdad (RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MÉNDEZ, 2013).

Durante la gestión del presidente Alberto Fernández en 2020 se crearon dos instancias estatales relacionadas con los cuidados y con la asistencia para las personas mayores: a) la Dirección Nacional de Políticas de Cuidados del Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad cuyo objetivo es lograr una redistribución más justa de las tareas de cuidado, y b) la Dirección Nacional de Cuidados Integrales de la Secretaría de Economía Popular del Ministerio de Desarrollo Social que intenta, entre otros objetivos, profesionalizar y acreditar saberes a partir de la Diplomatura de Cuidados de Personas Mayores.

Uruguay por su parte, es un estado unitario, republicano y laico. Presenta como rasgo distintivo un temprano desarrollo del Estado Benefactor en los inicios del siglo XX. Posee un régimen democrático y un sistema presidencialista. Su forma de gobierno es representativa y unitaria. Su larga tradición de bienestar, así como su carácter unitario, otorgan a Uruguay un conjunto de características que facilitan la implementación de políticas sociales a nivel nacional.

Desde el año 2005 y hasta inicios de 2020 gobernó una alianza progresista (Frente Amplio), que impulsa importantes reformas en el terreno de la protección social: consolida un Sistema Nacional Integrado de Salud, que universaliza el derecho a la salud, establece una política impositiva caracterizada por una impronta de inten-





ción redistributiva, e incorpora en 2015 a la matriz de protección social un nuevo pilar: el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), que consagra el derecho al cuidado a las personas en situación de dependencia, y a niños y niñas menores de 3 años. El sistema de jubilaciones y pensiones también es reformado en el último período. Las cifras de pobreza e indigencia muestran una baja histórica en la última década.

La ley 19.353 de creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), incorpora a las personas mayores en situación de dependencia. Sin embargo, el decreto que reglamenta la conformación de la Junta Nacional de Cuidados (Decreto 445/16), órgano multisectorial que conduce el SNIC, no incluye la participación del organismo rector de las políticas para las personas mayores (INMAYORES). Este elemento propicia un marco institucional débil para la articulación de las políticas dirigidas a esta población. Asimismo, el Plan Nacional de Cuidados reconoce que la cobertura y amplitud de los servicios para las personas mayores en situación de dependencia tiene un desarrollo escaso (MIDES, 2016).

El SNIC, desarrolló durante los primeros años de implementación los siguientes servicios: asistentes personales, teleasistencia en casa, centros de larga estadía y centros diurnos. Pero algunas decisiones de política pública han dificultado la respuesta a ciertas necesidades: incluir en la misma categoría a las personas mayores y a las personas con discapacidad en la noción de “dependencia severa”, no permite avanzar en la garantía de los cuidados a partir de las necesidades específicas de cada una de estas poblaciones. Esto se ha visto evidenciado en el ínfimo avance en la regulación de los Establecimientos de Larga Estadía para personas mayores. En 2020, sólo 400 de un aproximado de 1200 centros de este tipo cuentan con habilitación estatal. Por otro lado, el cambio de gestión de gobierno en Uruguay y la nueva ley de presupuesto nacional aprobada, dan cuenta de un proceso de debilitamiento del Sistema Nacional Integrado de Cuidados que recién comenzaba a implementarse.

El régimen de bienestar de *España* tiene su propia historia institucional y social. Se trata de un modelo de amplia cobertura en servicios y prestaciones pero de baja intensidad protectora, que refiere a una limitada capacidad para reducir la desigualdad y la pobreza, y que igualmente parte de un modelo de ganador de pan y ama de casa a tiempo completo en el diseño de sus políticas sociales. Un hito en su



historia reciente lo constituye, en 1986, el ingreso a la Unión Europea que determina el rumbo de las políticas económicas y monetarias y condiciona la concepción y diseño de las políticas sociales. Entre ellas se encuentran las de inclusión social que se ponen en marcha a partir de la Estrategia Lisboa 2000 (LEÓN; PAVOLINI, 2019). A partir del 2000 el conjunto de las acciones del EB español pueden definirse como una combinación de contención del gasto social (entre 2000 y 2004) y reestructuración institucional, medidas que desembocaron en la crisis de 2010 hasta la actualidad sin soporte en el diálogo social (ARRIBA; RODRÍGUEZ CABRERO, 2019).

En cuanto a las políticas de cuidados, este régimen (al igual que en Argentina) puede definirse como mediterráneo ya que cuenta con una participación familiar importante frente al proceso de envejecimiento e incremento de las necesidades de apoyos (MARTÍN PALOMO; MUÑOZ TERRÓN, 2015; MORENO, 2002). En relación a los servicios sociales públicos resulta importante remarcar la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD), así como el desarrollo de una última generación de leyes de servicios sociales autonómicos que garantizan una serie de prestaciones con carácter universal. La LAPAD incluye servicios como teleasistencia, ayuda a domicilio, centros residenciales, centros de día y asistentes personales por un lado, y, por el otro, prestaciones económicas para personas necesitadas de cuidados que puedan “remunerar” el servicio prestado por un familiar, comprar un servicio o la figura del asistente personal.

El impacto de la crisis económica, desencadenada a partir de 2007, ha cuestionado uno de los pilares que sustentaban la Ley en su origen: la noción de universalidad (ZAMBRANO *et al.*, 2015). No obstante las políticas de cuidado efectivamente aplicadas no dependen tanto de la política estatal, o de los modelos de gestión regionales (autonómicos), pese a estar descentralizada su gestión, o de los grupos políticos que lo gobiernan, sino de la combinación de estos con las formas de gobierno locales y culturales (MARTÍNEZ-BUJÁN, 2014). Ello dificulta aludir a un régimen de cuidado español o de diferentes modelos autonómicos. Y ello, invita a hablar de configuraciones de cuidados, en las que tiene un gran protagonismo el recurso al mercado de cuidados remunerados, de gran precariedad, integrado por mujeres inmigrantes en gran medida (MARTÍN PALOMO *et al.*, 2018).



Argentina ha transitado en los últimos años desde un Estado más cercano al paradigma protector a otro que combina políticas neoliberales, lo que provocó una reducción del gasto social. Por su parte, Uruguay poseía hasta fines de 2019 una política centrada en un Estado más protector y España ha retornado en los últimos años a un Estado de corte neoliberal que ha restringido el gasto en políticas sociales a nivel integral.

¿Cuáles son las diferencias? Un aspecto macro está relacionado con las formas de gobierno. Uruguay es un país unitario y con una larga tradición de bienestar, que facilitó la implementación de políticas sociales a nivel nacional. La descentralización del sistema político de España y Argentina en Comunidades Autónomas, provincias y municipios conlleva una descentralización del poder y acentúa fuertes desigualdades regionales. Otro aspecto macro está relacionado con la dimensión socio-económica: los niveles de pobreza, vulnerabilidad y desigualdades sociales en Latinoamérica son mucho más pronunciados que en los estados europeos aunque las políticas de dichos Estados de Bienestar están en retroceso y la desigualdad en España se ha incrementado en la última década.

Una diferencia que se detecta a nivel micro entre estos países es el nivel de la cobertura previsional para las personas mayores: Argentina presenta un porcentaje más elevado de cobertura que España y Uruguay, aunque es escaso el monto percibido y las recientes medidas de recortes en los haberes no llegan a satisfacer las necesidades básicas.

## **A MODO DE CONCLUSIÓN**

Este artículo ha buscado reconstruir las políticas destinadas al cuidado de personas mayores de 60 años, tomando a cada país como caso de estudio para identificar las características singulares y los aspectos más generales. Siguiendo el método comparativo, se obtuvieron mediciones de aquello que es específico del proceso social de cada país, pero en un universo de referencias teóricas que permita la generalización y la abstracción (GIORDANO, 2014).

Independientemente de ello y para avanzar en la implementación o en el sos-



tén de las políticas de cuidado para las personas mayores, estos tres países atraviesan dificultades relacionadas con la profundización de las políticas de ajuste que acrecientan la vulnerabilidad de este segmento poblacional, dejando de lado el objetivo de universalidad de las políticas de cuidados en España y Uruguay principalmente.

Las familias siguen siendo las dadoras naturales de cuidados y esta función se refuerza, además, desde las políticas públicas, con argumentos utilitarios que enfatizan la optimización y ahorro de recursos del Estado. Los organismos internacionales también ponen de relieve la importancia que asume el cuidado para el crecimiento económico y, sobre todo, para el desarrollo social. Podría pensarse que los postulados que sustentan estas orientaciones se dirigen a justificar el retroceso de los programas de protección social del otrora EB, reemplazando la responsabilidad estatal por el esfuerzo de las familias que, en muchos casos, deben acudir al mercado, generando y/o reforzando nuevos procesos de estratificación entre mujeres.

Con respecto a las desigualdades de género, si bien se ha avanzado a nivel normativo en la proclamación de sus derechos, existe una brecha en la efectiva implementación de las estrategias que tiendan a una mayor equidad y corresponsabilidad en los cuidados.

El desafío es ineludible para que en estos países, las familias y, en especial, las mujeres, no sean las exclusivas proveedoras de protección y que el cuidado deje de ser un tema privado, doméstico e íntimo, lo que impide el reconocimiento de los derechos tanto de las personas mayores como de las que cuidan.

Las políticas de cuidados y la tensión entre tendencias universales y tentaciones focalizadoras en las gestiones de gobierno en estos países, plantea retos para el desarrollo de modelos integrales de asistencia y para la promoción de la autonomía de las personas mayores. No se trata únicamente de los recursos presupuestarios que se destinen para la implementación de la política de cuidados, sino también de cuál es la visión acerca del envejecer que las sustentan.

Si bien este artículo fue elaborado y enviado para su publicación antes del inicio formal de la pandemia del COVID 19, es necesario explicitar que en los tres países analizados, la política de cuidados se centró en el resguardo de las personas mayores, sin embargo aún se visibilizan importantes debilidades. Las medidas establecidas

para prevenir y contener la propagación de la pandemia han priorizado el criterio epidemiológico, intentando aislar en sus hogares o en los centros residenciales a las personas mayores pero no contemplaron su combinación con otro conjunto de medidas que abordan el bienestar integral de esta población. Cabe preguntarse qué sentido le fue asignado al cuidado, considerando sólo decisiones sanitarias y omitiendo las voces, necesidades y demandas de los destinatarios de tales medidas.



## REFERÊNCIAS

ADELANTADO GIMENO, José. Reestructuración de los Estados de Bienestar ¿Hacia un cambio de paradigma? **Argumentum**, Espíritu Santo, v. 9, n. 6, p. 38-52, 2017. Disponible en: <https://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/16163/12750>. Accedido el: 20 feb. 2018.

AMADASI, Enrique; TINOBORAS, Cecilia. **El desafío de la diversidad en el envejecimiento. Familia, sociabilidad y bienestar en un nuevo contexto**. Buenos Aires: Educa, 2016. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/8220/1/desafio-diversidad-envejecimiento-familia.pdf>. Accedido el: 9 mar. 2018.

ARRIAGADA, Irma. Cambios y desigualdad en las familias latinoamericanas. **Revista de la CEPAL**, Santiago de Chile, vol. 77, 2002, p. 143-161. Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/10829/1/077143161\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/10829/1/077143161_es.pdf). Accedido el: 15 jul. 2007.

BAZO, María Teresa. La nueva sociología de la mujer: de la teoría a los métodos. **Revista Española de Investigaciones Sociológicas**. Madrid, vol. 60, 1992, p. 75-90. Disponible en: [http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS\\_060\\_07.pdf](http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_060_07.pdf). Accedido el: 19 sept. 2009.

BETTIO, Francesca; SIMONAZZI, Annamaria; VILLA, Paola Villa. Change in care regimes and female migration: the 'care drain' in the Mediterranean. **Journal of European Social Policy**, n. 16, vol. 3, 2006, p. 271-285.

CASALS, Ignacio. Hacia una sociología de la ancianidad en España. **Revista Española de Investigaciones Sociológicas**. Madrid, vol. 11, 1980, p. 91-111. Disponible en: [http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS\\_011\\_07.pdf](http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_011_07.pdf). Accedido el: 12 nov. 2009.

CASTEL, Robert. **Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado**. Buenos Aires: Paidós, 1997, 495 p.

CASTEL, Robert. **La inseguridad social. ¿Qué es estar protegido?** Buenos Aires; Editorial Manantial, 2004, 128 p.

CECCHINI, Simone (Comp.). **Protección social universal en América Latina y el Caribe. Textos seleccionados 2006-2019**. Santiago de Chile: CEPAL, 2019, 290 p. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/44995-proteccion-social-universal-america-latina-caribe-textos-seleccionados-2006>. Accedido el: 30 sept. 2020.

CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe). **Panorama Social de América Latina 2012**. Santiago de Chile: Documento Informativo 893. Naciones Unidas. Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/1247/1/S2012959\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/1247/1/S2012959_es.pdf). Accedido el: 15 ago. 2014.

CERRI, Chiara; ALAMILLO-MARTINEZ, Laura. La organización de los cuidados, más allá de la dicotomía entre esfera pública y esfera privada. **Gazeta de Antropología**, Jaen, vol. 28, n. 2, artículo 14, 2012. Disponible en: <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=4145>. Accedido el: 19 sept. 2013.

COLINO, César. Método comparativo. En Reyes, R. (Dir.) **Diccionario Crítico de Cien-**



**cias Sociales.** Madrid -México: Ed. Plaza y Valdés, 2009. Tomo 1/2/3/4. Disponible en: [http://webs.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/M/metodocomparativo\\_a.htm](http://webs.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/M/metodocomparativo_a.htm). Accedido el: 2 oct. 2018.

DALY, Mary; LEWIS, Jane. The concept of social care and the analysis of contemporary Welfare states. **British Journal of Sociology.** Londres, vol. 51, n. 2, 2000, p. 281-298. Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.530.3843&rep=rep1&type=pdf>. Accedido el: 26 nov. 2006.

DANANI, Claudia. Los procesos que esconde la reforma de la Seguridad Social. Argentina: el caso de las obras sociales. **XXI LASA International Congress.** Chicago, 1998. Disponible en: <http://lasa.international.pitt.edu/LASA98/Danani.pdf>. Accedido el: 12 mar. 2007.

DANANI, Claudia. Las políticas públicas del área de desarrollo social durante los gobiernos de Néstor Kirchner y Cristina Fernández. **Revista Análisis.** Fundación Friedrich Ebert, Buenos Aires, n. 12, 2009, p. 1-25. Disponible en <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/argentinien/12771.pdf>. Accedido el: 3 mar. 2015.

DANANI, Claudia; HINTZE, Susana. (Coord.). **Protecciones y Desprotecciones: Problemas y debates de la seguridad social en la Argentina (I).** Buenos Aires: Universidad Nacional de General Sarmiento, 2011. Disponible en: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/ico-ungs/20110831014847/proteccionesydesprotecciones.pdf>. Accedido el: 8 jul. 2012.

DURANA, Ana Arriba González de; CABRERO, Gregorio Rodríguez (Coord). ¿Qué respuestas estamos dando a las consecuencias de la Gran Recesión? El papel de las políticas sociales en la salida de la crisis. Madrid: Fundación Foessa, 2019, p. 305-396. Disponible en: <https://caritas-web.s3.amazonaws.com/main-files/uploads/sites/16/2019/05/Informe-FOESSA-2019-capitulo-4.pdf>. Accedido el: 21 nov. 2019.

ENCAVIAM. **Encuesta Nacional sobre Calidad de Vida de Adultos Mayores 2012.** Serie Estudios INDEC n. 46. Buenos Aires: INDEC, 2014. Disponible en: <https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/sociedad/encaviam.pdf>. Accedido el: 14 oct. 2016.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. **Los tres mundos del Estado del Bienestar.** Valencia: Edicions Alfons el Magnanim, 1993, 304 p.

FILGUEIRA, Fernando; MARTÍNEZ FRANZONI, Juliana. Growth to Limits of Female Labor Participation in Latin America's Unequal Care Regime1. **Social Politics.** Oxford, vol. 26, n. 2, p. 245-275, 2019. Disponible en: <https://academic.oup.com/sp/article/26/2/245/5519013?guestAccessKey=2c8ef900-0849-4c7c-a338-1afa32b5ce1f>. Accedido el: 3 nov. 2019.

FINDLING, L; LÓPEZ, E. (Coord.). **De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas.** Buenos Aires: Editorial Biblos, 2015, 177 p.

FRASER, Nancy. **Escalas de justicia.** Barcelona: Herder Editorial, 2008, 296 p.

GIORDANO, Verónica. La sociología histórica y la sociología latinoamericana. La comparación en nuestras ciencias sociales. **Revista de la Red Intercatedras de Historia de América Latina Contemporánea (Segunda Época).** Córdoba, año 1, n. 1, p. 14-29, 2014. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/RIHALC/article/>



view/8362. Accedido el: 16. nov. 2015.

GRASSI, Estela. **Políticas y problemas sociales en la sociedad neoliberal la otra década infame (I)**. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2003, 328p.

HOCHSCHILD, Arlie. The Culture of Politics: Traditional, Post-modern, Cold-modern, and Warm-modern Ideals of Care. **Social Politics**. Oxford, vol. 2, n. 3, p. 331-345, 1995. DOI 10.1093/sp/2.3.331.

HEENCHUAN, Sandra; RODRÍGUEZ-PINERO, Luis. **Envejecimiento y derechos humanos: situación y perspectivas de protección**. Santiago de Chile: CELADE/CEPAL, 2010, 144 p. Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/3803/1/lcw353\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/3803/1/lcw353_es.pdf). Accedido el: 9 oct. 2014.

INDEC (Instituto Nacional de Estadística y Censos). **Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010**. Resultados definitivos. Serie B, n. 2. Tomo 1. Buenos Aires: INDEC, 2012. Disponible en: [https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/censo2010\\_tomo1.pdf](https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/censo2010_tomo1.pdf). Accedido el: 30 marzo 2014.

INDEC (Instituto Nacional de Estadística y Censos). **Anuario Estadístico de la República Argentina 2014**. Buenos Aires: INDEC, 2015. Disponible en: [https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/sociedad/Anuario\\_Estadistico\\_2014.pdf](https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/sociedad/Anuario_Estadistico_2014.pdf). Accedido el: 3 nov. 2017.

INE (Instituto Nacional de Estadística). **Encuesta de integración social y salud**. Madrid, 2013. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176987&menu=publi&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176987&menu=publi&idp=1254735573175). Accedido el: 26 jul. 2015.

INE (Instituto Nacional de Estadística). **Estadística del Padrón Continuo. Últimos datos**. Enero 2020. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177012&menu=ultiDatos&idp=1254734710990](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177012&menu=ultiDatos&idp=1254734710990). Accedido el: 3 enero 2021.

INMAYORES (Instituto Nacional de las Personas Mayores). **Observatorio Social, Revisión de Indicadores de Vejez y Envejecimiento**. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social, 2014. Disponible en: [http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/465/543\\_Mides\\_2014\\_Revisi%c3%b3n%20de%20indicadores%20de%20vejez%20y%20envejecimiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/465/543_Mides_2014_Revisi%c3%b3n%20de%20indicadores%20de%20vejez%20y%20envejecimiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Accedido el: 15 marzo 2017.

ISUANI, Fernando. Redes intergubernamentales para la implementación de programas sociales. **Revista Administración Pública y Sociedad**. Córdoba, n. 16, 2009, p. 37-62. Disponible en: <https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/11647/N%2016-%202009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Accedido el: 28 nov. 2014.

LBEAGA, José María. Indicadores socioeconómicos (Protección social, situación económica y relación con el mercado de trabajo). In: **Las Personas Mayores en España**. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Informe 2016. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2017, p. 105-266. Disponible en: [https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001\\_informe-2016-persona.pdf](https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf). Accedido el: 12 marzo 2018.

LASLETT, Peter. Necessary Knowledge: Age and Aging in the Societies of the Past.





In: KETZER, David; LASLETT, Peter (Ed.). **Aging in the Past Demography, Society and Old Age**. Berkeley: The University of California Press, 1995, p. 3-79.

LEÓN, Margarita; PAVOLINI, Emmanuele. Crisis y Políticas Sociales en el Sur de Europa. **VIII Informe FOESSA**. Documento de trabajo 4.2. Madrid: Fundación FOESSA, 2019. Disponible en: <https://caritas-web.s3.amazonaws.com/main-files/uploads/sites/16/2020/02/4.2.pdf>. Accedido el: 2 nov. 2019.

LÓPEZ, E. et al. Aspectos sociales del envejecimiento demográfico y los cuidados. In: KORNBLIT, A.; CAMAROTTI, A.; GÜELMAN, M. **X Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población**. Buenos Aires: Editorial Teseo, 2015a. Disponible en: <https://www.teseopress.com/jornadasnacionalesalud/chapter/aspectos-sociales-del-envejecimiento-demografico-y-los-cuidados/>. Accedido el: 6 sept. 2016.

LÓPEZ, E. et al. Los cuidados en las familias: senderos de la solidaridad intergeneracional. **Argumentos**. Revista de crítica social. Buenos Aires, vol. 17, 2015b, p. 238-257. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1321/1213>. Accedido el: 23 oct. 2016.

MARTÍN PALOMO, María Teresa. El care, un debate abierto: de las políticas del tiempo al social care. **Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia**. León, n. 4, p. 325-355, 2009. Disponible en: <http://revpubli.unileon.es/ojs/index.php/cuestionesdegenero/article/view/3817/2693>. Accedido el: 4 sept. 2011.

MARTÍN PALOMO, María Teresa. **Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias**. Nuevos retos políticos. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2016, 220 p.

MARTÍN PALOMO, María Teresa; MUNÓZ TERRÓN, José María. Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. **Argumentos**. Revista de crítica social. Buenos Aires, vol. 17, 2015, p. 212-237. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1382/1269>. Accedido el: 22 mar. 2016.

MARTÍN PALOMO, María Teresa; OLID GONZÁLEZ, Evangelina; MUÑOZ TERRÓN, José María; ALVAREZ, Inmaculada Zambrano. Retos en la profesionalización del trabajo asistencial en Andalucía. **Österreichische Zeitschrift für Soziologie**, Viena, v. 43, n. 1, p. 31-47, 2018. <https://doi.org/10.1007/s11614-018-0293-y>. Disponible en: <<https://rdcu.be/cefR3>>.

MARTÍNEZ-BUJÁN, Raquel. Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares, **Revista Española de Investigaciones Sociológicas**. Madrid, n. 145, 2014, p. 99-126. Disponible en: [http://ih-vm-cisreis.c.mad.interhost.com/REIS/PDF/REIS\\_145\\_051389612152218.pdf](http://ih-vm-cisreis.c.mad.interhost.com/REIS/PDF/REIS_145_051389612152218.pdf). Accedido el: 5 nov. 2018.

MARTÍNEZ FRANZONI, Juliana. **Regímenes de bienestar en América Latina**. Madrid: Fundación Carolina, 2007. Disponible en: <https://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/08/DT11.pdf>. Accedido el: 10 abr. 2009.

MARTÍNEZ FRANZONI, Juliana. Welfare Regimes in Latin America: Capturing Constellations of Markets, Families, and Policies. **Latin American Politics and Society**. Miami, vol. 50, n. 2, 2008, p. 67-100. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/>



epdf/10.1111/j.1548-2456.2008.00013.x. Accedido el: 24 agosto 2010.

MIDES (Ministerio de Desarrollo Social). **Plan Nacional de Cuidados 2016-2020**. Montevideo: Junta Nacional de Cuidados, 2016. Disponible en: [https://www.siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit\\_accion\\_files/siteal\\_uruguay\\_0492.pdf](https://www.siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/siteal_uruguay_0492.pdf). Accedido el: 23 jul. 2017.

MESSINA, Giuseppe. **Continuidades y discontinuidades en el régimen de bienestar argentino entre 2003 y 2013. ¿Promoción de la inclusión o fragmentación de la política social?** Documento de trabajo n° 20. Buenos Aires: Centro de Estudios sobre Población, Empleo y Desarrollo (CEPED, UBA), 2015, 75 p. Disponible en: <http://www.economicas.uba.ar/wp-content/uploads/2016/02/CEPED-DT-20-Messina.pdf>. Accedido el: 15 jul. 2016.

MIDES (Ministerio de Desarrollo Social). **Plan Nacional de Cuidados 2016-2020**. Montevideo: Junta Nacional de Cuidados, 2016. Disponible en: [https://www.siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit\\_accion\\_files/siteal\\_uruguay\\_0492.pdf](https://www.siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/siteal_uruguay_0492.pdf). Accedido el: 23 jul. 2017.

MORENO, Luis. Bienestar mediterráneo y “supermujeres”. **Revista Española de Sociología**. Madrid, vol. 2, 2002, p. 41-57. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/res/article/view/64862>. Accedido el: 2 nov. 2018.

PAREDES, Mariana; FERNÁNDEZ, Robert Pérez. Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y detección de dependencia. In: **Las personas mayores ante el cuidado**. Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados. Sistema de Cuidados. INMAYORES-MIDES, p. 11-39, 2014.

PAUTASSI, Laura. **El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos**. Santiago de Chile; CEPAL, Serie Mujer y Desarrollo 87, 2007. Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/S0700816\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/S0700816_es.pdf). Accedido el: 30 jul. 2012.

PÉREZ DÍAZ, Julio. Envejecimiento y esperanza de vida en salud. **XXIII Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología**. Barcelona: Centre d'Estudis Demogràfics, 2009. Disponible en: <https://ced.uab.cat/publicacions/PapersPDF/Text174.pdf>. Accedido el: 10 jul. 2013.

RAZAVI, Shara. **The political and social economy of care in a development context**. Conceptual Issues. Research questions and policy options. Ginebra: United Nations Research Institute for Social Development, Gender and Development Programme, Paper 3, 2007. Disponible en: [http://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](http://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf). Accedido el: 30 jul. 2011.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina; MÉNDÉZ, Florencia Magdalena. Trabajadoras del cuidado: el caso de las trabajadoras de casas particulares: ¿Una forma peculiar de informalidad? **11º Congreso Nacional de Estudios del Trabajo**. Buenos Aires: ASET, 2013. Disponible en: [https://www.aset.org.ar/2013/ponencias/p6\\_Rodriguez.pdf](https://www.aset.org.ar/2013/ponencias/p6_Rodriguez.pdf). Accedido el: 21 jul. 2015.



SAINSBURY, Diane (Ed.). **Gender and Welfare State Regimes**. Oxford: Oxford University Press, 1999, 308 p.

SOJO, Ana. Estado, mercado y familia: el haz del bienestar social como objeto de política. In: ARRIAGADA, Irma. (Coord.). **Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros**. Santiago de Chile: CEPAL, 2007, p. 157-170, Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2513/S0700488\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2513/S0700488_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Accedido el: 5 jun. 2011.

TAMER, Norma. La perspectiva de la longevidad: un tema para re-pensar y actuar. **Revista Argentina de Sociología**, Buenos Aires, v. 10, n. 6, 2008, p. 91-110. Disponible en: <https://biblat.unam.mx/hevila/Revistaargentinasociologia/2008/vol6/no10/5.pdf>. Accedido el: 12 jul. 2019.

TOBÍO, Constanza *et al.* El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. **Estudios Sociales n° 28**. Barcelona: Fundación La Caixa, 2010, 215 p. Disponible en: [https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/240906/vol28\\_completo\\_es.pdf/7426cd8e-d537-439e-b51d-1fdfe41493a1](https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/240906/vol28_completo_es.pdf/7426cd8e-d537-439e-b51d-1fdfe41493a1). Accedido el: 12 nov. 2013.

TRONTO, Joan. **Moral Boundaries**. A political argument for an ethic of care. New York: Routledge, 1993, 227 p.

TRONTO, Joan. **Caring Democracy**. Markets, Equality, and Justice. New York: NYU Press, 2013, 256 p.

TRONTO, Joan. **Who cares?** How to reshape a democratic politics. Ithaca, NY; Cornell University Press, 2015, 49 p.

VIDAL DOMÍNGUEZ, María Jesús. Aspectos sociodemográficos de la población mayor. In: **Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Informe 2016**. Madrid: IMSERSO, 2017, p. 33-104. Disponible en: [https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001\\_informe-2016-persona.pdf](https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf). Accedido el: 12 jun. 2018.

WILLIAMS, Fiona; GAVANAS, Anna. The intersection of childcare regimes and migration regimes: A Three-Country study. In: LUTZ, Helma. (Ed.). **Migration and Domestic Work: an European Perspective on a Global Theme**. London: Routledge, 2008, p. 13-28.

ZAMBRANO, ÁLVAREZ, Immaculada *et al.* Nuevos interrogantes en el modelo de provisión de cuidado en Andalucía. **Zerbitzuan**. San Sebastián, n. 60, 2015, p. 113-130. Disponible en: [https://pdfs.semanticscholar.org/ac3d/21a5438d6c-64f367b52d9288e4a2b481fecc.pdf?\\_ga=2.126955405.1869053840.1584756152-1309440162.1574013039](https://pdfs.semanticscholar.org/ac3d/21a5438d6c-64f367b52d9288e4a2b481fecc.pdf?_ga=2.126955405.1869053840.1584756152-1309440162.1574013039). Accedido el: 15 jul. 2018.

Recebido em: 28/03/2020

Aceito para publicação em: 23/12/2020





**FIM DA EPIDEMIA DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA:  
PENSÃO VITALÍCIA E GOVERNANÇA MÚLTIPLA DE DOMÍNIOS DE CUIDADOS**

***The end of the zika congenital syndrome epidemic:  
Lifelong pension and multiple governance of care domains***

Parry Scott

FAGES-Núcleo de Família e Gênero, Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade  
Federal de Pernambuco, Brasil.

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

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 52-78, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

### **RESUMO:**

A pesquisa “Etnografando Cuidados” acompanhou mães, famílias, serviços de saúde e pesquisadores na resposta à Síndrome Congênita do Zika (SCZ), em Pernambuco, desde novembro de 2016. Este estudo foca na saída da SCZ dos estados de emergência e de importância nacional e internacional, o que representa um dilema para mães de filhos com SCZ – que outrora foram prioridade entre as prioridades na emergência, aproximando-se intensivamente de serviços de saúde, assistência social, transportes, e também dos pesquisadores. Com relação a essa mudança, questiona-se o que é que fica e o que é que muda depois da epidemia. Trata-se da passagem da epidemia como um período liminar que desemboca na pós-epidemia, com a chegada a novos e/ou a reforçados estados sociais quando termina a emergência. Centra-se nas implicações favoráveis e desfavoráveis da negociação que resultou na medida provisória concedendo pensão vitalícia a crianças nascidas com a SCZ, publicada em setembro de 2019, e sua versão modificada em forma de lei em abril de 2020. Examinam-se, por fim, as restrições que evidenciam práticas de governança e controle da população afetada, e mostra-se a articulação entre domínios de cuidados de acordo com as relações e práticas que orientam moralidades para pessoas que participam nesses domínios.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Síndrome Congênita de Zika. Cuidados. Epidemia. Pensão Vitalícia. Estado de Emergência de Saúde Pública.

### **ABSTRACT:**

The research project “Doing Ethnography on Care...” accompanied mothers, families, health services and researchers in their response to the Congenital Zika Virus Syndrome (SCZ) in Pernambuco since November of 2016. This study focuses on the end of the International and National States of Emergency. The end produces a dilemma for mothers of SCZ children who experienced a period when they were priority among priorities and interacted closely with health, social service, transportation and welfare services as well as with researchers, dealing with the questions of what stays and what changes after the epidemic. It focusses on favorable and unfavorable implications of the negotiation that resulted in the presidential publication of a provisional measure conceding a lifelong pension to children born with SCZ in September of 2019, and its modified version as law published in April of 2020. It examines restrictions which bring into evidence practice of governing and controlling the affected population, and shows the articulation among care domains in accordance with relations and practices which guide moralities for people who participate in these domains.

### **KEYWORDS:**

Congenital Zika Virus Syndrome. Care. Epidemic. Public Health State of Emergency.



A Saúde Pública vive de emergência em emergência, tanto quanto o capitalismo vive de crise em crise. Do mesmo jeito, as crises e as emergências são tempos extraordinários que respondem, no mínimo, a dois objetivos. Primeiro, recorrendo-se à base da ordem pré-existente, formam-se novas alianças para superar a emergência, com medidas adequadas que estanquem a intensidade do alerta. Preocupações são levantadas pela ocorrência de alguma condição especial que se apresenta como epidêmica – e conseqüentemente, ameaçadora da ordem. Em seguida, como segundo objetivo, constrói-se um alicerce de resposta que possa contribuir para que emergências de características semelhantes não ocorram no futuro.

Esses dois objetivos, plenamente associados a atos de cuidar da saúde das pessoas, nem sempre dialogam perfeitamente entre si, pois o que se precisa para sair de uma emergência não corresponde ao que se necessita para manter um alicerce de resposta aos desafios postos por emergências. Além disso, o ato de cuidar ocorre em domínios que exigem diferentes práticas, de acordo com a inserção de agentes no processo de resposta a uma epidemia, bem como no processo de vida cotidiana fora dos tempos excepcionais.

Inquerir sobre as conseqüências do fim de uma emergência de saúde pública suscita outra pergunta mais ampla associada à ideia da dádiva. Maurice Godelier (2001) indaga “o que é que fica?” quando as pessoas estão envolvidas numa ação especial de doar-se ao que é exigido em uma rede de trocas, em relações sociais marcadas por reciprocidade e por hierarquias. As redes reforçam obrigações mútuas em interação intensa, mas isso não implica necessariamente uma horizontalidade relacional. Ao perguntar “o que é que acumula”, e “como acumula”, em contextos de alianças intensivas permeadas por trocas, desloca-se a questão para o tempo posterior ao das trocas.

Dito isso, percebe-se que há uma apropriação social múltipla de diferentes significados atribuídos ao que possa conferir privilégios ou benefícios, de acordo com as inserções sociais prévia e posterior das categorias de pessoas que participam na rede intensiva dos tempos emergenciais. O que pode ficar, para uma pessoa de uma categoria, é diferente do que pode ficar para outra; mas há ordens diferentes que informam as expectativas. Didier Fassin (2010) ainda leva a discussão adiante quan-



do se debruça sobre as lógicas de ajuda humanitária, sempre intensificadas durante emergências, e caracteriza-as como reforçadoras de desigualdades sociais, no contexto de um discurso de socorros realizados em nome do “bem”. Todos os que estão envolvidos na resposta a uma epidemia participam de um discurso exacerbado de doação e urgência – mas há diferenças notáveis nessas respostas, a depender do que é importante alcançar com elas.

Levando essa pergunta para o período pós-emergência de epidemias, e especificamente no caso da Síndrome Congênita do Zika (SCZ) focado aqui, podemos situar mais concretamente alguns agentes sociais que atuam em domínios de poder associados a práticas de cuidado. A partir disso, é possível abarcar as questões da saída do estado da emergência e da entrada em um estado de “cronicidade estruturada”, que implica uma reconfiguração das práticas experimentadas com o “cuidado”; bem como uma nova configuração da ordem pré-epidemia, da qual sempre se preservam alguns aspectos e se modificam outros. É fundamental também entender que os domínios de poder<sup>1</sup> formados nessas práticas reportam a realidades geopolíticas mais amplas, que afetam a eficácia das redes em alcançar respostas positivas às buscas dos agentes.

Como os agentes são múltiplos, de acordo com os seus diferentes domínios predominantes de ação, o que é um “fortalecimento do alicerce” para um agente não corresponde necessariamente a um fortalecimento semelhante para outro. É improvável que as alianças se desmanchem por completo depois da emergência, pois parece mais correto dizer que há processos de apropriação social dos resultados da emergência que reposicionam os atores – seja em diferentes patamares, seja em reafirmações da ordem anterior – no que se refere tanto a cada domínio, quanto à relação entre domínios.

Antes de destrinchar os domínios, vale declarar a sintonia parcial desta perspectiva com a observação de Lucas Freire de que, quando se trata de burocracias

---

<sup>1</sup> Para um detalhamento da compreensão de domínios de cuidado pelo autor, além do que se encontra mais adiante neste artigo, consulte o capítulo de Parry Scott (2020a) na coletânea publicada como e-book pela UFPE books, organizado por Parry Scott, Luciana Lira e Silvana Mattos, *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika* (RECIFE, 2020), bem como Parry Scott, “Cuidados, Mobilidade e Poder num Contexto de Epidemia: Relações Familiares e Espaços de Negociação”, *Revista Mana* (2020c).



cujas ordens de existência se preservam em si com mecanismos operativos de um Estado indiferente (ver HERZFELD, 1993),

a precariedade, a escassez e a desigualdade no acesso aos serviços públicos de saúde sempre foram traços da saúde pública no Brasil. Assim como as diversas “crises”, os objetivos de corrigir os erros de Estado e preservar o “funcionamento da economia” encontram-se como fundamento e justificativa de projetos políticos na área da saúde. (FREIRE, 2019, p. 366).

Tal perspectiva resulta em uma percepção de que “o Estado governa territórios e populações através da precariedade, delimitando o quanto e como as pessoas podem viver” (FREIRE, 2019, p. 368). Se isso ocorre na cotidianidade de crises estudada por Freire, uma crise “epidêmica” pode reforçar esse processo. Os territórios e populações incluem pesquisadores, gestores, profissionais dos serviços, mães, famílias e afetados diretamente pela epidemia em uma troca intensa, que pode favorecer a convergência parcial sobre as características do que é preciso fazer para cada grupo. Nessas articulações ocorrem processos de governança que restringem as atividades dos diversos agentes, mas isso não impede que ocorram alianças, mais duradouras ou mais transitórias, que possam resultar em benefícios de serviços e cidadania para as pessoas dos diversos domínios que se articulam durante o auge de uma epidemia.

O estado de emergência formal de SCZ durou nove meses internacionalmente (fevereiro a novembro de 2016 pela OMS) e dezoito nacionalmente (novembro de 2015 a maio de 2017 pelo Ministério de Saúde do Brasil). Já se vão quatro anos desde que as agências internacionais avaliaram que o “alicerce de resposta” à síndrome estava instalado, e não se tratava mais de uma ameaça global. Custou mais tempo para o epicentro da epidemia, o Brasil, avaliar que tinha criado a seu próprio “alicerce de resposta”, com queda de 95% dos casos, e anunciar que as coisas estavam sob controle.

Parecia muito tempo, mas as emergências duraram pouco. Quase três anos depois do fim da emergência, no dia 7 de abril, o Governo Brasileiro publicou em diário oficial a aprovação, que tinha ocorrido três dias antes, da medida provisória de 4 de setembro de 2019, que conferiu pensão vitalícia às vítimas da microcefalia causada por Zika. Esse evento é o ponto de partida para uma discussão sobre a interação entre integrantes de diferentes domínios de cuidado envolvidos neste processo: um





processo de governança múltipla, práticas e discursos sobre os resultados do controle sobre a epidemia<sup>2</sup>.

São três os agentes mais atuantes que focamos nessa emergência: pessoas e famílias acometidas; gestores e prestadores de serviços de atendimento; e pesquisadores. Esse último grupo é mais realçado que em alguns outros estados de emergência, devido ao grau de desconhecimento da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). Quando as doenças são mais conhecidas, as práticas dos gestores e prestadores de serviços ganham maior realce, por ter havido um mapeamento anterior de fatores; mas quando a doença é desconhecida, são os pesquisadores e a confecção do seu mapeamento que precisam guiar, “em tempo real”, as maneiras de atender.

Normalmente, procuram-se entender particularidades inusitadas e mapear a ocorrência sócio-espacial de uma doença conhecida através de metodologias de estudos cuidadosamente normatizados pelas instâncias internacionais de vigilância, tornando muito evidentes os territórios e populações a serem governados e as ações promovidas em tal governança. Quando a doença é desconhecida, acrescenta-se a essas metodologias o trabalho de iniciar todo um processo de descoberta, que implica a primeira identificação, a caracterização e a localização da doença, sem os parâmetros de estados anteriores de emergência desta. Tal situação é muito ameaçadora à ordem, até que se chegue a um conhecimento e à ação efetiva diante dela. É um período de liminaridade, que depois se curva à “nova” velha ordem de práticas.

Durante uma emergência, vive-se a expectativa e a vontade de sair dela, de acabar com a correria e chegar a um estado de cotidianidade (às vezes remetendo-se a uma cronicidade, que sugere conhecimento e convivência com as consequências de uma patologia duradoura). A cronicidade, normalmente usada para referir apenas aos sintomas e sequelas da doença em si, também pode ser empregada em referência à limitação e escassez dos serviços, bem como às práticas de pesquisadores. De qualquer jeito, não é uma simples volta ao estado pré-emergencial, pois no novo estado todos os agentes se imaginam potencialmente mais prevenidos e mais capacitados em lidar com as consequências de qualquer emergência, simplesmente por

---

<sup>2</sup> Veja Matos *et al.*, 2019 para outra discussão detalhada sobre pensão vitalícia da nossa equipe de pesquisa.



terem passado pela experiência que inevitavelmente fornece múltiplas oportunidades de capacitação e múltiplas maneiras de exercer governança.

No caso da SCZ, as orientações gerais das agências globais de controle de doenças (OMS e OPAS, cujas orientações-guias são seguidas pelo Ministério de Saúde e pela Fundação Nacional de Saúde no Brasil) refletem demandas de vigilância sanitária e epidemiologia. Em respeito à diversidade de situações imagináveis, essas orientações contêm declarações em termos bem vagos sobre o que leva à saída do estado de emergência. Percebemos isso nas orientações divulgadas pela Fundação Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que admitem que a saída depende do “fortalecimento de sistemas municipais de vigilância epidemiológica, dotados de autonomia técnico-gerencial para focar os problemas de saúde próprios de suas respectivas áreas de abrangência” (MS-FUNASA, 2004, p. 12).

Esse gerenciamento sugere que corrigir a desordem que afeta tais sistemas municipais seria provê-los com conhecimento e organização, provenientes de instâncias superiores, de forma a governar o suficiente para evitar o pior. O pior, sem dúvida, seria a continuada disseminação da doença. A saída da emergência é uma inserção, ao mesmo tempo imaginária e real, em um estado de ordem novo, por precário que seja.

Nem sempre são claras, contudo, as razões de se tomar os sistemas municipais por “autônomos” e suficientemente fortalecidos, técnica e gerencialmente, para operar no cotidiano, sem uma vigilância desdobrada. Fica claro que os sistemas de saúde internacionais e nacionais saem da emergência fazendo referência à contenção geográfica dos seus problemas (nem se alastra a epidemia, muito menos se chega a uma pandemia!). Eles desenvolvem um discurso como conhecedores da doença e organizacionalmente capazes de cuidar dos acometidos. Ao mesmo tempo, ainda enfrentam muitas das mesmas amarras estruturais que se precediam à emergência, instalando-se novamente apenas a crise cotidiana de escassez administrada.

Em outro estudo sobre a prioridade entre as prioridades dentro do estado de emergência (SCOTT, 2020a), delineei três *domínios de cuidado*, informados por moralidades distintas, associados 1) às pessoas acometidas, 2) às redes de serviços institucionais, e 3) aos conhecimentos construídos pelos pesquisadores. Descrevi tais



domínios, compreendendo-os como às vezes convergentes e às vezes divergentes, mas sempre em articulação, no contexto da resposta à epidemia do SCZ. São eles:

domínios de cuidados relacionais; domínios de cuidados de atendimento, e domínios de cuidados com o conhecimento científico, respectivamente. O ambiente de cuidados, então, pode ser caracterizado grosseiramente por uma mistura entre o popular, o técnico e o científico, cada um perfilado no *habitus* do seu domínio, mas cada um intersectado com os outros no campo maior de saúde. (SCOTT, 2020a, p. 26)

No referido estudo, descrevo encontros e desencontros entre as práticas – compreendidas e tratadas como prioritárias – de *maternagem* e de *relações sociais e familiares cotidianas*, de *direitos e demandas associadas à resposta institucional a doenças específicas*, e de *participação em redes de produção de conhecimento sobre saúde e áreas afins*, respectivamente. São essas ideias que informam diferentes priorizações para acumulação por parte de agentes, de diferentes domínios de cuidado, em uma emergência de saúde pública. Ou seja, para cada grupo, “o que fica” deve responder principalmente a práticas relacionadas com a moralidade do seu domínio de cuidados. Se possível, sem prejuízos aos outros domínios.

Depois de examinar práticas observadas e discutidas na convivência intra e inter-domínios de cuidado ao longo de mais de três anos de pesquisa – cuja rerepresentação no espaço disponível neste trabalho é inviável –, foi possível ressaltar duas questões:

[...] primeira, um fortalecimento mútuo prezado por todos que é produto do poder agregador de estado de emergência pública em saúde pública e uma atenção à relacionalidade cotidiana, à disponibilidade de atendimentos, e a novas informações sobre a doença, enfatizados em cada domínio; e, segunda, como a ênfase numa das prioridades de outros domínios de cuidado leva a desentendimentos na articulação que possam esclarecer o que precisa ajustar em cada domínio. (SCOTT, 2020a, p. 39)

No atual trabalho, não pretendo voltar para cada ponto trazido no estudo anterior, embora, de fato, mereceria a nossa atenção o aprofundamento à compreensão de como as pessoas em cada domínio buscam práticas que significam as moralidades do seu domínio; e como a busca de moralidades de pessoas de outros domínios ora convergem, ora divergem das moralidades do seu domínio. O ideal de uma articulação sintonizada entre os domínios em nome de uma causa comum, por mais desejada que seja, não costuma aparecer sem tropeços.



Depois dessas considerações iniciais, necessárias para se compreender essa articulação, simultaneamente sintonizada e tensionada, apresento, a partir do processo de discussão da concessão de pensão vitalícia para as famílias com crianças acometidas da Síndrome Congênita do Zika<sup>3</sup>, a análise sobre “o que ficou” em cada domínio; e sobre como ocorreram as práticas de governança múltipla nesse ato. A governança múltipla se refere à multiplicidade de detalhes pelos quais se criam restrições e também ganhos que delimitam as possibilidades de ação em cada domínio, bem como se refere à lógica de governança da escassez como princípio norteador de resposta ao litígio que resultou na medida provisória de um governo. Percebe-se, como se verá, um governo disposto a apostar na precariedade para governar territórios e populações.

## A MEDIDA PROVISÓRIA

No dia 4 de setembro de 2019, em meio a uma agenda política neoliberal, repetidas demonstrações de uma ideologia autoritária, desalentadoras discussões sobre a reforma da previdência e a reforma tributária, e pressão sobre o aumento do desmatamento da Amazônia, ocorriam amplas divulgações de quedas recordes na popularidade individual do presidente Jair Bolsonaro.

Nesse cenário, pressionado também por associações que protagonizaram os direitos das famílias acometidas por uma epidemia que estava servindo como símbolo de boa resposta nacional de uma emergência superada, o presidente emitiu a medida provisória número 894/2019. Amplamente divulgada, esta gerou manchetes e trechos, como se percebe na reportagem de internet do Globo anunciando a concessão de um salário-mínimo como “*pensão especial vitalícia para crianças com microcefalia decorrente do vírus Zika, nascidas entre 2015 e 2018.*” (ênfase no original, O GLOBO, 04/09/2019 2020)<sup>4</sup>.

Com a característica politicamente aquinhoada de afabilidade arguta e infor-

---

<sup>3</sup> Tal medida provisória do dia 4 de setembro de 2019, com pequenas modificações que são ressaltadas mais adiante neste trabalho, foi aprovada no dia 4 de abril de 2020, e publicada no diário oficial no dia 7 de abril do mesmo ano (ver anexo).

<sup>4</sup> SOARES, Jussara. Bolsonaro assina MP que cria pensão vitalícia para crianças com microcefalia decorrentes do Zika. *O Globo* (site). 4 set. 2019, s/p. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/sociedade/bolsonaro-assina-mp-que-cria-pensao-vitalicia-para-criancas-com-microcefalia-decorrentes-do->

mal que acompanha os pronunciamentos políticos do presidente, ele, jocosamente, e ao mesmo tempo com toda seriedade, informou que não admitia negociar nenhum ponto dessa medida. Se houvesse quem tentasse emendar pontos, ele avisou que iria se encarregar de vetar a própria medida benéfica que estava concedendo. Nas suas palavras:

Peço aos deputados e senadores que não alterem essa MP, não façam demagogia, já que não tiveram competência ou caráter em governos anteriores. Caso contrário, serei obrigado a vetar essa medida porque eu não posso incorrer em crime de responsabilidade e me submeter sim a um processo de impeachment. (O GLOBO, 04/09/2019)<sup>5</sup>.

O momento foi divulgado envolto em uma aura de vitória que grassava entre familiares e protagonistas responsáveis por essas crianças, representados nas fotos oficiais da assinatura pela presidente da Associação Pais de Anjos da Bahia, Ingrid Guimarães (que também é presidente da “Frente Nacional na Luta por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika”) junto de sua filha Nicole, e pela primeira dama, Michelle Bolsonaro, cuja história e imagem pública, além dos atributos de juventude e beleza física ressaltados pelo presidente até nos meios da diplomacia internacional, são construídas pelo protagonismo a favor de deficientes auditivos.

O presidente exibiu o seu lado humanitário, segurando a criança com a SCZ durante um tempinho. E o Ministro da Cidadania, afinado com a importância do discurso do caráter familiar e maternal da medida, declarou que esta foi de responsabilidade da primeira-dama, enaltecendo a sua característica ação social e a influência da primeira-dama sobre o presidente (“Onde ela bota a mão, o presidente ouve”). Estava dado o pontapé para uma discussão ampla que escancara as divergências sobre como deve ser o “cuidado”, bem como a governança, desses cidadãos acometidos pela SCZ.

Escrutinar alguns desses pontos nos remete a diferenciações de domínios de cuidado que se apresentavam durante – e continuam se apresentando agora – a declaração da emergência de saúde pública que o vírus provocou. Uma descrição por menorizada da medida provisória e das questões realçadas pelos seus promulgado-

---

-zika-23927464. Acesso em: 10 set. 2019.

<sup>5</sup> Idem, *ibidem*.



res evidencia as alianças e contenções entre os diferentes domínios de cuidados e o meio sociopolítico e econômico nacional no qual aquela se realiza.

Para compreender como cada conjunto de agentes sociais de cada domínio se situa, ainda recorrer-se-á a um referencial que entende que sair de uma epidemia representa um rito de passagem, que visa a simbolizar a busca do alcance de um alicerce mais firme para lidar com as comoções criadas – neste caso, pela Síndrome. Como na lógica de ritos de passagem destrinchados por Arnold Van Gennep (2011) e Victor Turner (1995), períodos de liminaridade que marcam a passagem de um estado para outro envolvem noções de desordem e, frequentemente, sofrimento<sup>6</sup>. Uma emergência de saúde pública é um estado coletivo de liminaridade. É uma agudização do estado de “crise” cotidiano que caracteriza a administração de serviços de saúde e de outros serviços realizados pelo Estado. É uma nova ordem, embora não tão nova assim.

Sempre há a sugestão de que se alcançou um novo patamar por causa da epidemia. Nas famílias, isso equivale a estabelecer uma nova rotina de vida cotidiana, fortemente influenciada por uma bio-identidade da família, pelo estreitamento da relação emocional mãe-bebê e por práticas terapêuticas (RABINOW, 2002). Já nos serviços de prevenção e de atendimentos, há a noção de maior habilidade de resposta às demandas com medidas de relacionamento do servidor com o usuário, incluindo tanto organização física e geográfica de serviços, quanto protocolos orientadores de comportamento e gerenciamento de orçamentos disponíveis. E, para os pesquisadores, as certezas e incertezas sobre o conhecimento em construção sobre a doença, suas características e impactos, recebem atenção, incorporando-se as descobertas e perpetuando-se a discussão das implicações e limitações desse conhecimento de acordo com vieses interpretativos trazidos pelos próprios pesquisadores, de encontro com os seus objetos (LATOUR, 2013).

---

<sup>6</sup> Reconhecemos que a orientação dos autores de ritos de passagem é do ciclo vital: após um rito de passagem, chega-se a uma nova ordem, diferente e sequencialmente posterior na regularidade do processo de viver em sociedade. Quando se fala em estados *pré* e *pós* emergência há ganhos pela experiência, mas não se pode dizer que depois da liminaridade a nova ordem se refira a uma sequência vital. Simplesmente é outra hora, informada pela experiência realizada, incorporando o aprendizado, e operando numa continuidade da lógica da “indiferença burocrática” (ver HERZSFELD, 1993; FREIRE, 2019).



Ao anunciar a medida provisória 894/2019<sup>7</sup>, a grande mídia captou e reproduziu diversas mensagens do governo contidas nas primeiras três linhas da medida:

Art. 1º Fica instituída pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada).

§ 1º A pensão especial de que trata esta Medida Provisória será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do Benefício de Prestação Continuada ou dos benefícios referidos no § 2º, que não poderão ser acumulados com a pensão.

§ 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte.

Nas linhas referidas, identifica-se a população de alta visibilidade: crianças com microcefalia decorrente do Zika vírus, nascidas num período específico de quatro anos – uma população que já recebia Benefício de Prestação Continuada (BPC) do governo. O valor de um salário-mínimo e o fato de este ser mensal e vitalício são as questões mais realçadas pelo governo como pontos positivos da medida. Também foi veiculado pelos meios de comunicação que será permitido o trabalho dos familiares sem limitação de níveis de recebimento (o que não é permitido nas regras vigentes do BPC), mas tal informação está quase totalmente ausente dos artigos da medida, gerando inquietude sobre a garantia entre as mães que serão as responsáveis. Não parece suficiente supor que a categoria de “pensão” responde a regras diferentes que a categoria “benefício”, tão repleta das restrições identificadas por Matos *et al.* (2019), sem que a garantia tenha sido explicitada no texto.

Os condicionantes que regiam a concessão (intransferibilidade, valor, pagamento pelo INSS e a não acumulação com outras indenizações pagas pelos mesmos fatos) foram incluídos nos cinco parágrafos específicos seguintes do artigo 1º e pon-

<sup>7</sup> Para outro relato, que enfatiza as contradições e os dispositivos limitantes incluídos no acesso ao BPC, há também informação sobre eventos e articulações nos preparativos para a negociação em torno da medida provisória na sua efetivação como lei no texto de Matos *et al.* (2019). A primeira autora do artigo da nossa pesquisa “Etnografando Cuidados”, Silvana Matos, participou ativamente nesses eventos, protagonizando as demandas das famílias até a realização da audiência pública em setembro 2019 no Congresso.

tos adicionais colocados em cinco artigos adicionais curtos, entre os quais o segundo artigo (sobre a não acumulação com outras indenizações) gera mais efeitos sobre a população alvo da medida.

Passado o impacto da grande publicidade positiva da hora da solenidade da assinatura, rapidamente esses parágrafos e artigos restritivos ganharam mais atenção de famílias, pesquisadores e das protagonistas mães, justamente pelas limitações que se impuseram, no sentido de mobilização, para proporcionar emendas – em clara desobediência à provocação imobilizadora do presidente de que vetaria a medida se fosse modificada. Não foi por acaso que o Ministro da Economia foi cossignatário da Medida Provisória. Pensado pelas mães e divulgado pelo governo como um ganho na autonomia das mulheres, cada detalhe criou desconforto às mães ao revelarem-se pontos de controle restritivos a direitos incorporado no próprio documento que contribuiria para a autonomia. Sabendo que havia um ganho no anúncio de uma pensão vitalícia fruto da pressão da frente de associações e seus aliados<sup>8</sup>, as mães presidentes das associações estranharam ver itens no texto da medida que não tinham sido discutidos anteriormente com elas; assim como não ver, no documento, as garantias que foram comunicadas oralmente (especialmente a de poder trabalhar).

As suas vozes ganharam ainda mais corpo com o questionamento amplamente divulgado, que ocorreu no dia depois do anúncio, no Twitter da pesquisadora fundadora do atuante Instituto Anis, Debora Diniz<sup>9</sup>. No início da epidemia ela escreveu um livrinho muito acessível e didático que deu um primeiro perfil dos grandes impactos do Zika (DINIZ, 2016). Mesmo em autoexílio, pelas ameaças que recebeu de “grupos de ódio”<sup>10</sup>, Diniz “twitou” de longe e agiu pelo seu Instituto, revertendo

<sup>8</sup> Durante todo o processo de mobilização da frente de associações, inclusive nas primeiras negociações em Brasília no Ministério de Desenvolvimento Social durante o governo anterior em 2018 (exatamente com o futuro Ministro de Cidadania, que viria ser coassinante da Medida com o presidente e o Ministro da Economia), a pesquisadora Silvana Sobreira de Matos, da equipe de “Etnografando Cuidados” de FAGES, acompanhou ativa e presencialmente, sempre mantendo diálogo e acompanhando as mães nos encontros com o governo. Durante as audiências parlamentares ainda se acrescentaram outras integrantes próximas às associações aliadas na frente. Houve o reforço crítico e a experiência na área de direito do Instituto Anis, bem como o depoimento de pesquisadoras, pesquisadores e profissionais de atendimento alinhados com elas.

<sup>9</sup> Uma representante do Instituto Anis também participou na audiência ao lado das associações, das famílias e da nossa pesquisa, como também participou a nossa pesquisadora Silvana Matos.

<sup>10</sup> REDAÇÃO. MP de Bolsonaro que garante pensão vitalícia para crianças por conta do Zika contém “pegadinha”. **Revista Fórum** (site). 5 set. 2019, s/p. Disponível em: <<https://revistaforum.com.br/politica/bolsonaro/mp-de-bol->





a atenção justamente para esses fatores limitantes, chamando-os de “pegadinhas” que multiplicavam os fatores de governança da vida das mães e das suas famílias.

Ela descreve algumas pegadinhas, tweet por tweet, ressaltando que a medida é para as famílias mais pobres do país, e aponta que:

- a família não poderá judicializar direitos se receber a pensão. Não poderá judicializar acesso a medicamentos, por exemplo. Uma exigência inconstitucional<sup>11</sup>;
- a medida proibiu que famílias acumulem a pensão com benefícios da assistência social, como BPC e Bolsa Família;
- o texto exige que todas as crianças de Zika se submetam a nova perícia médica.

A medida provisória, durante a elaboração da primeira versão deste trabalho em meados de setembro de 2019, estava em estado de plena efervescência de buscas de emendas e adequações pela Frente de Associações, sem que se pudesse prever os resultados. A audiência para discutir a medida no Congresso se dividiu entre uma sessão com os prestadores de serviço e pesquisadores, outra com as famílias e outra com os Gestores do “Estado”, em dias alternados (prolongando-se por mais de uma semana). Alguns pesquisadores, representantes de instituições e profissionais de vários estados do país, valorizados pelo seu renome bem como pela sua adesão à causa das mães e famílias, optaram por participar da audiência junto às famílias, em solidariedade ao seu pleito.

Depois da discussão, tendo passado por revisão na Câmara dos Deputados e no Senado no dia 4 de fevereiro de 2020, a redação final do texto da lei assinada em abril sofreu pequenas modificações: não restringiu à “microcefalia” os distúrbios causados pela Zika (contribuições dos pesquisadores)<sup>12</sup>; e ampliou em um ano o período

---

sonaro-que-garante-pensao-vitalicia-para-criancas-por-conta-do-zika-contem-pegadinha>. Último acesso em: 11 dez. 2020.

<sup>11</sup> É justamente a judicialização para ter acesso a saúde que Freire (2019) identifica em associação à gestão de escassez com prática de administração que naturaliza uma contínua ‘reestruturação de serviços’ e ‘repactuação de direitos’. No caso específico, em março de 2020, o governo juntava esforços para desobrigar o governo de compras de remédios caros por argumentar que tais custos eram uma ameaça a um orçamento equilibrado.

<sup>12</sup> Pesquisadores demonstravam a maior complexidade dos efeitos e a não obrigatoriedade de haver microcefalia, bem como o fato de que alguns casos “descartados” pela vigilância por não apresenta-

coberto de elegibilidade para dezembro de 2019. As associações e seus protagonistas não queriam delimitar um período, mas o governo alegou que era impossível não o fazer; apenas concedeu estender por mais um ano, alegando não poder deixar datas abertas – subentende-se que estava se prevenindo contra custos de uma possível extensão por muitas outras vítimas no caso de um novo surto.

A visibilidade dos agentes envolvidos, que ficaram sob os holofotes internacionais e nacionais e ainda estão na penumbra desses holofotes, certamente levou a todos – famílias, gestores, atendentes de serviços e pesquisadores – a um “novo” estado nos seus respectivos domínios de cuidados, um estado informado pelas exigências de respostas à Síndrome. Todos recebem “ganhos” de uma cidadania mais presente no que estamos chamando dos seus domínios de cuidado, com ações, recursos, e legislações configurando uma cidadania em processo de afirmação e reafirmação – mas sempre sujeita à possibilidade de precarização.

Em outro estudo sobre os efeitos de projetos de desenvolvimento sobre populações atingidas (SCOTT, 2020b), percebeu-se que o Estado, muito presente na vida das pessoas, mas agindo de forma a buscar objetivos diferentes dos delas, gera uma sensação de “insegurança administrada”<sup>13</sup>. Vendo essa medida provisória das perspectivas de diferentes domínios de cuidado, é possível perceber o quanto um processo de crescimento mútuo entre agentes se encontra estrangulado, domínio por domínio, pelas políticas de restrição de direitos presentes nas ações do Estado.

## **A INTERAÇÃO DE DOMÍNIOS DE CUIDADOS E A PRESENÇA DA INSEGURANÇA ADMINISTRADA DO ESTADO NO CONTEXTO DE DEFICIÊNCIA**

O que é que a restrição a quem tem *microcefalia* comunica para os diversos agentes envolvidos, isto é, famílias, gestores e atendentes, pesquisadores? Pesquisadores que estão cuidando da produção do conhecimento, com o aporte de

---

rem microcefalia no nascimento foram detectados posteriormente com outros problemas.

<sup>13</sup>Essa terminologia foi primeiro elaborada em SCOTT, 2006 [2009], na revista **Saúde e Sociedade**. A cópia desse artigo pode ser conferida em: SCOTT, Parry. **Famílias Brasileiras: poderes, desigualdades e solidariedades**. Recife: EDUFPE, 2009. Disponível em: <https://www.ufpe.br/documents/1016303/1020379/familias+brasileiras+poderes+desigualdades+e+solidariedades.pdf/35456d88-d341-4ae7-8f69-7bd54b-815df8>. Último acesso: 11 dez. 2020.



recursos nacionais e internacionais, descobriram vetores, condições ambientais, transmissão vertical, transmissão sexual e múltiplas e complexas manifestações dos efeitos da doença, mapeando-o em tempo recorde desde o sequenciamento de DNA até a distribuição de ocorrência. Puseram em prática alianças entre pesquisadores de diversos continentes, que permitiram investigações nos mais diversos níveis e conseguiram notoriedade com as suas pesquisas e o reforço de reputações positivas dos seus locais de pesquisa.

Se de um lado, as pesquisas ajudaram a delinear uma irresponsabilidade coletiva no controle das condições ambientais que favoreceram a epidemia, essa informação ajudou a criar uma medida provisória que, sem declarar abertamente, reconhece tal falha. De outro lado, agora, num ambiente de desmonte do apoio à pesquisa científica, aparece uma medida provisória que cita como condicionante a “microcefalia decorrente do Zika Vírus”. Assim ela anula a descoberta importante de que o Vírus do Zika nem sempre ocasiona a microcefalia, pois a designação de Síndrome Congênita substitui a microcefalia justamente porque as consequências se apresentam por múltiplas outras formas (ALBUQUERQUE et al., 2018) que ainda estão sendo descobertas. Restringir os sintomas da síndrome à “microcefalia” fere, então, o conhecimento produzido e exclui muitos acometidos de problemas decorrentes do Zika Vírus. Para os pesquisadores, mudar essa parte do texto reconheceu a importância desse amplo conhecimento proveniente do cuidado deles com o conhecimento da complexidade dos efeitos.

Gestores e prestadores de serviços institucionais sabem muito bem que as demandas de terapias são extraordinariamente variadas, indo bem além do que se relaciona com microcefalia. De fato, microcefalia apenas descreve um item que indica suspeita de contração da SCZ, e seria induzir a erros, em muitos casos, sugerir que microcefalia é uma condição *sine qua non* para alguém ser incluído no tratamento e programas e políticas designados para quem sofre dos efeitos do vírus.

A Vigilância Sanitária, que cuidadosamente separa suspeitas, descartes e confirmações, aplica informações técnicas às suas “perícias federais” que sofrem de imprecisão, havendo admissão de que, sobretudo no início da epidemia, mas ainda hoje, podem-se produzir resultados que escondem a atuação do vírus do



Zika, excluindo da elegibilidade das políticas públicas os que, de fato, têm direito a ela. Assim, insistir em uma nova perícia de INSS resultaria na exclusão de muitos que precisam dos cuidados de atendimento.

Adicionalmente, para se saber o que é preciso para se montarem espaços de atendimento, é necessário buscar bem além da microcefalia, sendo essa articulação muito difícil, entre lugares espalhados e com sensibilidades diferentes para os problemas apresentados (SCOTT, 2018; CANUTO; RODRIGUES, 2020). Pairam dúvidas, no entanto, sobre a atualidade e correção das informações que serão buscadas pelos peritos médicos federais do INSS. Ainda é importante perceber que tal exigência de nova perícia acresce mais uma atividade obrigatória às famílias; e potencialmente desvaloriza trabalhos de investigação realizados anteriormente por diversos especialistas no exercício das suas funções. Aproximar-se ao Estado para selar os direitos gera resultados, mas gera também uma insegurança de que na prática de administrar o acesso aos direitos haja empecilhos e escamoteações que minoram tal acesso e perpetuam desigualdades.

As mães, responsabilizadas pelos cuidados relacionais, primeiro eram chamadas de mães de “micros”, e rapidamente elas descobriram o quanto isso as diferenciava de outras mães de deficientes. Estavam sendo incluídas em uma categoria nova que, sozinha, nunca tinha mobilizado grupos para se associarem em busca dos seus direitos, como ocorre com muitos grupos específicos de pessoas deficientes, ou pessoas especiais (DINIZ, 2007; MELLO, 2016).

A concentração de muitos casos em torno do pico de poucos meses no final de 2015 agregou mães de micro, que procuraram o apoio, pelo menos em Pernambuco, de um grupo (AMAR – Aliança das Mães e Famílias Raras) que buscava atendimento para pessoas com doenças raras e suas cuidadoras. Isso incomodava algumas integrantes da AMAR, porque os “micros” estavam tão numerosos que “ofuscavam” os problemas dos que sofriam por cuidarem mais isoladamente de doenças raras de sintomatologias variadas – ainda que vivessem experiências semelhantes de vida de ultra-dedicação aos seus filhos e de retração do mercado de trabalho e sobrecarga como cuidadoras.

Ao mesmo tempo, os pleitos gerais de grupos de deficientes e familiares em



geral ganharam muitos novos espaços de evidência, graças à visibilidade das crianças com SCZ. Na epidemia, não somente em Pernambuco, mas em outros estados, a criação de associações especificamente para quem foi impactado diretamente pelo Zika Vírus resultou na escolha de um nome que dava mais protagonismo às mães, sua dedicação aos filhos, e à vivência das emoções relacionadas com os cuidados (em Pernambuco, a União de Mães de Anjos – UMA, e no Brasil, a Frente Nacional na Luta pelos Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika – FNL-DPSCZ, que assumiu boa parte da responsabilidade pela representação mais direta das mães e famílias nas negociações sobre a Medida Provisória, segundo Quadros et al., 2020). Insistir na especificidade, sendo de microcefalia, sendo do Zika Vírus, permitiu uma priorização de pautas e ajudou na formação de uma frente, mas no decorrer dos anos e com a diminuição da incidência, fica cada vez mais evidente que a aliança com outros grupos de deficientes é uma pauta mais ampla, que favorece políticas de inclusão em geral.

A resposta ao pleito da Frente Nacional na Luta pelos Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika, embora centrada na visibilidade da mobilização nacional de combate ao Zika e vitoriosa no sentido de gerar uma medida provisória, se remete ao grupo de associações de Zika como diferenciadas das outras associações, mais uma vez fragmentando as demandas variadas de grupos de deficientes. Tal resposta perpetua a prática de divisão entre deficientes, em um período histórico de paulatinos, mas muito notáveis ganhos de sensibilidade para demandas de deficientes, usando práticas e linguajares de acessibilidade e de inclusão de pessoas “especiais”. A restrição à “microcefalia” incomodou, por acentuar essa divisão entre as muitas pessoas cuja vida gira em torno de dedicação à reabilitação para quem precisa.

Nesse sentido, a modificação da MP proposta pela Câmara de Deputados e pelo Senado, de referir à Síndrome Congênita do Zika e não à microcefalia, corrigiu apenas parcialmente um erro na redação original da medida. As múltiplas manifestações de restrições causadas pelo Zika tiveram, momentaneamente, um reforço para a visibilidade de todas as deficiências, mas o desfecho ainda criou um grupo diferenciado que possui demandas semelhantes a muitos outros grupos de defi-



cientes.

Da mesma maneira, a restrição ao período de “01 de janeiro de 2015 a 30 de dezembro de 2018” é artificial. Seguindo uma pauta de redução de despesas do Estado e de preocupação de tal medida se estender para outros que vivem condições análogas, a restrição temporal comunica que o Estado não está aberto a admitir a inclusão de novas vítimas do SCZ, já havendo, então, crianças nascidas excluídas do benefício concedido. Há exames que se realizam em períodos específicos desde a gravidez até o período de crescimento do filho que não foram realizados nos que nasceram antes mesmo de haver algum alarde sobre a epidemia, e, conseqüentemente, sem nenhuma percepção da necessidade.

Se por um lado temos essa consideração, a outra, mais grave e mais abrangente, é não estender o direito a todos, pois ainda no momento em que este trabalho está sendo escrito (quase um ano depois do período citado na medida), há um alerta proveniente do aumento de casos suspeitos e confirmados ocorrendo. Por que excluir quem nasce agora com sequelas decorrentes do mesmo vírus?

Parece que a ansiedade dos gestores em se declararem com “autonomia local suficiente” para sair da epidemia, simplesmente porque o número de casos decrescia, fere a possibilidade, sempre apontada por pesquisadores, de uma nova configuração de fatores que possa levar a uma nova epidemia. Numa lógica de orçamento equilibrado, responde-se, sim, a uma reivindicação de criar uma demanda “finita” ao orçamento do Estado, assegurando escassez para alguns. A proposta de acrescentar mais um ano, aprovada pela comissão da Câmara de Deputados e pelo Senado, é positiva porque beneficia um grupo concreto de pessoas que iriam ser excluídas, mas não muda nada quanto à lógica exclusiva básica.

Essas restrições se compreendem um pouco melhor quando se fixa nas medidas de retirada de direitos, que Diniz aponta como inconstitucionais, e que também são informadas por uma lógica de economia de despesas do Estado, e não de demandas e direitos das famílias das crianças. Nem acumular, nem judicializar, nem receber outra pensão: todos os impeditivos se remetem a uma economia imposta sobre as famílias e uma retirada dos seus direitos.

Essa lógica já era visível na exigência de que as famílias beneficiárias da pen-



são fossem incluídas como elegíveis no Benefício de Prestação Continuada na hora da medida, e de que desse benefício teriam que abrir mão. Tal determinação exclui em torno de 20% das famílias que não se encaixam sob o teto de um quarto de salário-mínimo, exigência que já foi aplicada ao julgar a sua elegibilidade para o benefício. Então, a exclusão é temporal (o período) e econômica (a exclusão dos que não tinham BPC e a proibição de outras complementações).

Pela medida provisória, ter o direito de trabalhar e ganhar outra renda, por desejável que seja, pouco conforma com as condições dessas mães; impossibilita por caminhos dúbios outras indenizações que poderiam complementar ou mesmo exceder os valores disponíveis por direito às famílias, mantendo as famílias sem perspectivas de serem compensadas por perdas sofridas reconhecíveis por instâncias legais, ou de adquirirem medicamentos e alimentos especiais fundamentais para a qualidade de vida dos seus filhos, e, evidentemente, da família. Ou seja, se antes era necessário ter um atestado de condições de extrema pobreza da família inteira para ter acesso ao BPC e à Bolsa Família, esse condicionante de pobreza continua regendo. A criança da família que não atestou pobreza antes não terá pensão depois!

É difícil pensar em não questionar através de propostas de emendas, mesmo diante da ameaça antidemocrática de intocabilidade da medida provisória anunciada pelo presidente na sua promulgação. Não se desejava o seu veto, pois a pensão era um avanço. O documento virou texto de lei para sanção presidencial em uma votação rápida no Congresso no dia 4 de fevereiro de 2020, em meio a um conjunto de outras medidas que representavam um obstáculo para a votação do orçamento anual; e dois meses depois, entrou no diário oficial.

Se a intenção do governo era que a promulgação dessa medida provisória poderia reverter a impopularidade que brotava do conjunto de acontecimentos rodeando a presidência; se projetava uma imagem de sensibilidade de um homem humanitário e sensível às demandas da sua esposa, certamente ocorreu uma subestimação da força da Frente de Luta das Associações, juntas numa aliança agregadora de protagonistas do reconhecimento dos direitos das famílias.



## CONSIDERAÇÕES: LIMINARIDADE, MORALIDADES E A PERPETUAÇÃO DOS DOMÍNIOS DE CUIDADOS

Famílias, pesquisadores, gestores e prestadores de serviços se dedicaram de uma forma extraordinária à resposta à epidemia, e na sua grande maioria reagiram muito positivamente à concessão de uma pensão vitalícia para as famílias.

Examinando em termos muito gerais, é possível apontar muitas lacunas no conhecimento ainda em construção, muitas fragilidades no atendimento envolto na precariedade e fragmentação sufocadora do sistema de saúde e dos setores com os quais ele se intersecta, e muito sofrimento no peso assumido pelas mães e famílias cuidadoras. Antes era assim. Depois também é.

Todos entraram em uma emergência nacional que assumiu uma dimensão internacional, jogando esses domínios de cuidados numa liminaridade através de uma doença desconhecida e exigente. E todos encontraram elementos de fortalecimento que sugerem terem avançado para um novo estado de ordem, através de moralidades de dedicação, sacrifício, competência e valorização do que é caro aos seus domínios específicos de cuidados – pesquisadores que fizeram descobertas, instituições que aumentaram a sua capacidade de resposta às demandas ocasionadas pela SCZ, e famílias que, mesmo sobrecarregadas, conseguiram se ligar às associações e outros mediadores para tornarem-se cidadãos ativos na busca dos seus direitos.

Para todos os agentes, passar por uma epidemia e conseguir sair dela foi análogo a um rito de passagem que resultou numa afirmação da sua capacidade dentro das limitações enfrentadas. Mas o pesquisador continua pesquisador, mesmo que seu foco mude. O gestor e o profissional de atendimento continuam vivendo as fragilidades da administração de escassez que opera por exclusão e governança de contingentes grandes de usuários, cujo fortalecimento enfrenta o desmonte de novas crises. E as famílias, com ou sem pensão, continuam cativas numa rotina estafante de cuidados e de pobreza que, na hora do aperto, precisa ser complementada por ações excepcionais de associações e mediadores que estão aliados a elas.

Sem sombra de dúvida, a mudança de estado ocasionada pela travessia do rito de passagem de epidemia em cada domínio de cuidado teve características dife-





rentes, governanças múltiplas dentro dos seus domínios de cuidados e os elementos usados para construir suas moralidades intra-domínio.

O desafio do desconhecimento foi rapidamente ultrapassado por muitos pesquisadores e instituições de pesquisa que se projetaram como competentes nas suas atribuições por trazer muitas respostas e muitas novas questões. Acumularam mais prestígio e reconhecimento sem, efetivamente, mudar para um novo estado. Continuaram, reforçados, como pesquisadores competentes, brasileiros, nordestinos amarrados a redes nacionais e internacionais, e governados pela combinação de interesses especializados e de prioridades de combate a novas condições e novas ameaças.

Gestores e profissionais e trabalhadores de saúde viram as suas instituições se transformarem para responder à epidemia com reabilitação, organização de serviços, terapias, órteses, cirurgias gástricas e de ambulação, medicamentos e atividades especializadas, ao mesmo tempo em que percebiam que, se algumas dessas novas práticas ficariam, outras se apresentariam como mais transitórias, fragilizadas pelas limitações estruturais e organizacionais dos serviços em tempos cotidianos. A priorização dos serviços relacionados a uma sensibilidade do funcionamento do sistema diante do SCZ, que envolveu intensa dedicação de trabalho diante das condições proporcionadas pelo combate a ela, rende novas prioridades, e a manutenção dos ganhos representa um desafio que a lógica da administração de escassez constantemente coloca em questão.

Mas as mães e famílias foram, efetivamente, quem mais experimentaram ritos de passagem para uma maternidade e paternidade mais exigentes, sem expectativas de poder suceder, junto às suas crianças, para novas etapas costumeiramente estabelecidas no ciclo vital. Os ganhos no ciclo vital das suas crianças seriam outros, menores, pouco percebidos pelos que não enfrentam o trabalho de cuidar de deficientes. O novo estado era de cuidadoras (e eventuais cuidadores) de dedicação plena e estafante, com fortes emoções de vínculo às suas crianças, barradas de pleno ingresso no mercado de trabalho pelas suas agendas e itinerários terapêuticos, associadas a outras cuidadoras em coletividades nas lutas para o direito de uma pensão vitalícia que lhes nega, sistemática e estruturalmente, oportunidades de escapar de condições de pobreza.



Os termos e o processo de negociação da medida provisória, examinados com mais atenção aqui, mostram essa desigualdade em experiências. Decorreram-se ações de busca de melhores termos diante de uma promulgação declaradamente intransigente, recorrendo à liderança da Frente de Luta das Associações. Pesquisadores e profissionais de saúde depuseram a favor deles e participaram ativamente na formulação de estratégias de negociação. O apoio de pesquisadores, servidores e gestores, em diálogo com alguns legisladores, revela que a resposta articulada na mobilização por emendas trabalha com a consciência de todos esses domínios conterem fortes contingentes de agentes comprometidos com uma pauta de inclusão através de um modelo social da compreensão de deficiência (ver DINIZ, 2007).

Por isso, a tentativa de usar uma promulgação de medida provisória para fins de reverter uma crescente impopularidade encontra resistência. Negar a pensão de um grupo sacrificado altamente visível seria prejudicial à imagem humanitária. Melhor assinar, constrangendo tentativas de ampliar o escopo da medida, insistindo nos artigos que ativamente impõem uma governança múltipla às famílias, mantendo-as poucas e pobres.

A ideia de uma pensão vitalícia é fruto de reivindicações de mães associadas que conseguiram articular simpatizantes entre os domínios de cuidados acionados no contexto da epidemia. De um conjunto de comoções (SCOTT *et al.*, 2017) no tempo liminar da emergência, a articulação, enfrentando uma política de governança que visa a restringir os seus ganhos efetivos, continua formando uma frente de discussão crítica e democrática, capaz de manter uma perspectiva vigilante sobre a atribuição de responsabilidades e a garantia de direitos. Essas articulações seguem buscando desfrutar do conhecimento e dos atendimentos que os outros domínios afetados pela SCZ contribuíram em aumentar durante um período liminar da epidemia, inclusive com a vontade de que os direitos e as garantias se repercutam favoravelmente para o setor mais amplo de deficientes e de pessoas que requerem cuidadores cotidianamente, mesmo diante das exclusões e restrições.

## REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de; SOUZA, Wayner Vieira de; ARAÚJO, Thalia Velho Barreto; BRAGA, Maria Cynthia; MIRANDA FILHO, Demócrito de Barros; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; DE MELO FILHO, Djalma Agripino; BRITO, Carlos Alexandre Antunes de; VALONGUEIRO, Sandra; MELO, Ana Paula Lopes de; BRANDÃO-FILHO, Sinval Pinto; MARTELLI, Celina Maria Turchi. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 10, 2018; 34(P):e00069018.
- CANUTO, Thaísa Raiane Vasconcelos; RODRIGUES, Ana Claudia. Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da síndrome congênita do zika (SCZ). In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana Sobreira (Org.). **Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika**. Recife: Editora UFPE, 2020.
- DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense. Coleção: Primeiros Passos. 2007.
- DINIZ, Débora. **Zika: do Sertão nordestino à ameaça Global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- FASSIN, Didier. **La raison humanitaire: une histoire morale du temps présent**. Paris: Seuil/Gallimard, 2010.
- FREIRE, Lucas de Magalhães. **A gestão da escassez: uma etnografia da administração de litígios em saúde em tempos de “crise”**. 2019. 388f Tese (Doutorado em Antropologia) – PPGAS, Museu Nacional, UFRJ, Rio de Janeiro.
- GODELIER, Maurice. **O Enigma do Dom**. Trad. Eliana Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.
- HERZFELD, Michael. **The Social Production of Indifference: exploring the symbolic roots of Western bureaucracy**. Chicago: The University of Chicago Press, 1993.
- LATOURET, Bruno. **Reagregando o social: uma introdução à teoria Ator-Rede**. Bauru: Edusc, 2013.
- MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, II, 2019, p. 229-260.
- MELLO, Anahi Guedes. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC, Ciênc. saúde coletiva**. 2016, vol.21, n.10, pp.3265-3276.
- MS-FUNASA (Ministério de Saúde, Fundação Nacional de Saúde). **Guia de Vigilância Epidemiológica**, 2004, v. 1. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/funasa/guia\\_vig\\_epi\\_vol\\_1.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/funasa/guia_vig_epi_vol_1.pdf). Acesso em: 10 ago. 2019.
- QUADROS, Marion Teodósio de; SCOTT, Russell Parry; ROBLES, Alfonsina Faya. “Crianças especiais”, “bebês micro”, “bebês anjos”... Objetivações e subjetivações



de corpos infantis em um contexto de emergência em saúde. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia Elisa; NASCIMENTO, Pedro Guedes (Org.). **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020, p. 307-324.

RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

SCOTT, Parry. Sendo prioridade entre prioridades: Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana Sobreira (Org.). **Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika**. Recife: EDUFPE, PPGAS, UFPE books, 2020a.

SCOTT, Parry. Moralidade técnica: reflexões sobre práticas excludentes e administração de água. In: MELVILLE, Roberto; LIMA, Roberto (Org.). **Obras hidráulicas nos rios: o papel dos cientistas sociais**. Goiás: UFG, 2020b, no prelo.

SCOTT, Parry. Cuidados, mobilidade e poder em contexto de epidemia: relações familiares e espaços de negociação. **Mana**, 20(3), e262207, 2020c.

SCOTT, Parry. Re-assentamento, saúde e insegurança em Itaparica: um modelo de vulnerabilidade em projetos de desenvolvimento. **Saúde e sociedade**, dez. 2006, v. 15, n. 3, p. 74-89. (Reimpresso em SCOTT, Parry. **Negociações e Resistência Persistentes: agricultores e a barragem de Itaparica num contexto de descaso planejado**. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2009).

SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana Sobreira (Org.). **Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika**. Recife: Editora UFPE, 2020.

SCOTT, Russell Parry et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface**. Botucatu, 2018, v. 22, n. 66, p. 673-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0673.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

SCOTT, Russell Parry; QUADROS, Marion Teodósio de; RODRIGUES, Ana Claudia, LIRA, Luciana Campêlo de; MATOS, Silvana Sobreira de; MEIRA, Fernanda. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos Gênero e Diversidade**, 2017, v. 3, n. 2, p. 73-92.

TURNER, Victor. **The Ritual Process: Structure and Anti-Structure**. New York: Aldine Transaction, 1995 (p1969).

VAN GENNEP, Arnold. **Os ritos de passagem**. 2. ed., Trad. Mariano Ferreira. Petrópolis: Vozes, 2011.

Recebido em: 25/03/2020

Aceito para publicação em: 25/09/2020



ANEXO: A medida provisória 894/2019 e a Lei 13.985/2020

**Presidência da República  
Secretaria-Geral  
Subchefia para Assuntos Jurídicos**

**MEDIDA PROVISÓRIA Nº 894, DE 4 DE SETEMBRO DE 2019**

Exposição de motivos

Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada.

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA**, no uso da atribuição que lhe confere o art. 62 da Constituição, adota a seguinte Medida Provisória, com força de lei:

Art. 1º Fica instituída pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada.

§ 1º A pensão especial de que trata esta Medida Provisória será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do Benefício de Prestação Continuada ou dos benefícios referidos no § 2º, que não poderão ser acumulados com a pensão.

§ 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte.

Art. 2º O requerimento da pensão especial de que trata esta Medida Provisória será realizado no Instituto Nacional do Seguro Social - INSS.

Parágrafo único. Será realizado exame pericial por perito médico federal para constatar a relação entre a microcefalia e a contaminação pelo Zika Vírus.

Art. 3º As despesas decorrentes do disposto nesta Medida Provisória correrão à conta da programação orçamentária "Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União".

Art. 4º O INSS e a Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência - Dataprev adotarão as medidas necessárias para a operacionalização da pensão especial de que trata esta Medida Provisória, no prazo de sessenta dias, contado da data de publicação desta Medida Provisória.

Art. 5º Fica revogado o art. 18 da Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016.

Art. 6º Esta Medida Provisória entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 4 de setembro de 2019; 198ª da Independência e 131ª da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO  
*Paulo Guedes*  
*Osmar Terra*

Este texto não substitui o publicado no DOU de 5.9.2019



**Presidência da República**  
**Secretaria-Geral**  
**Subchefia para Assuntos Jurídicos**  
**LEI Nº 13.985, DE 7 DE ABRIL DE 2020**

Conversão da Medida Provisória nº 894, de 2019

Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA** Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC) de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 1º A pensão especial será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o BPC de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do BPC ou dos benefícios referidos no § 2º deste artigo, que não poderão ser acumulados com a pensão.

§ 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte.

Art. 2º O requerimento da pensão especial de que trata esta Lei será realizado no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Parágrafo único. Será realizado exame pericial por perito médico federal para constatar a relação entre a síndrome congênita adquirida e a contaminação pelo vírus da zika.

Art. 3º As despesas decorrentes do disposto nesta Lei correrão à conta da programação orçamentária Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União.

Art. 4º O INSS e a Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência (Dataprev) adotarão as medidas necessárias para a operacionalização da pensão especial de que trata esta Lei no prazo de 60 (sessenta) dias, contado da data de publicação desta Lei.

Art. 5º No caso de mães de crianças nascidas até 31 de dezembro de 2019 acometidas por sequelas neurológicas decorrentes da Síndrome Congênita do Zika Vírus, será observado o seguinte:

I - a licença-maternidade de que trata o art. 392 da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, será de 180 (cento e oitenta) dias;

II - o salário-maternidade de que trata o art. 71 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, será devido por 180 (cento e oitenta) dias.

Art. 6º Fica revogado o art. 18 da Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016.

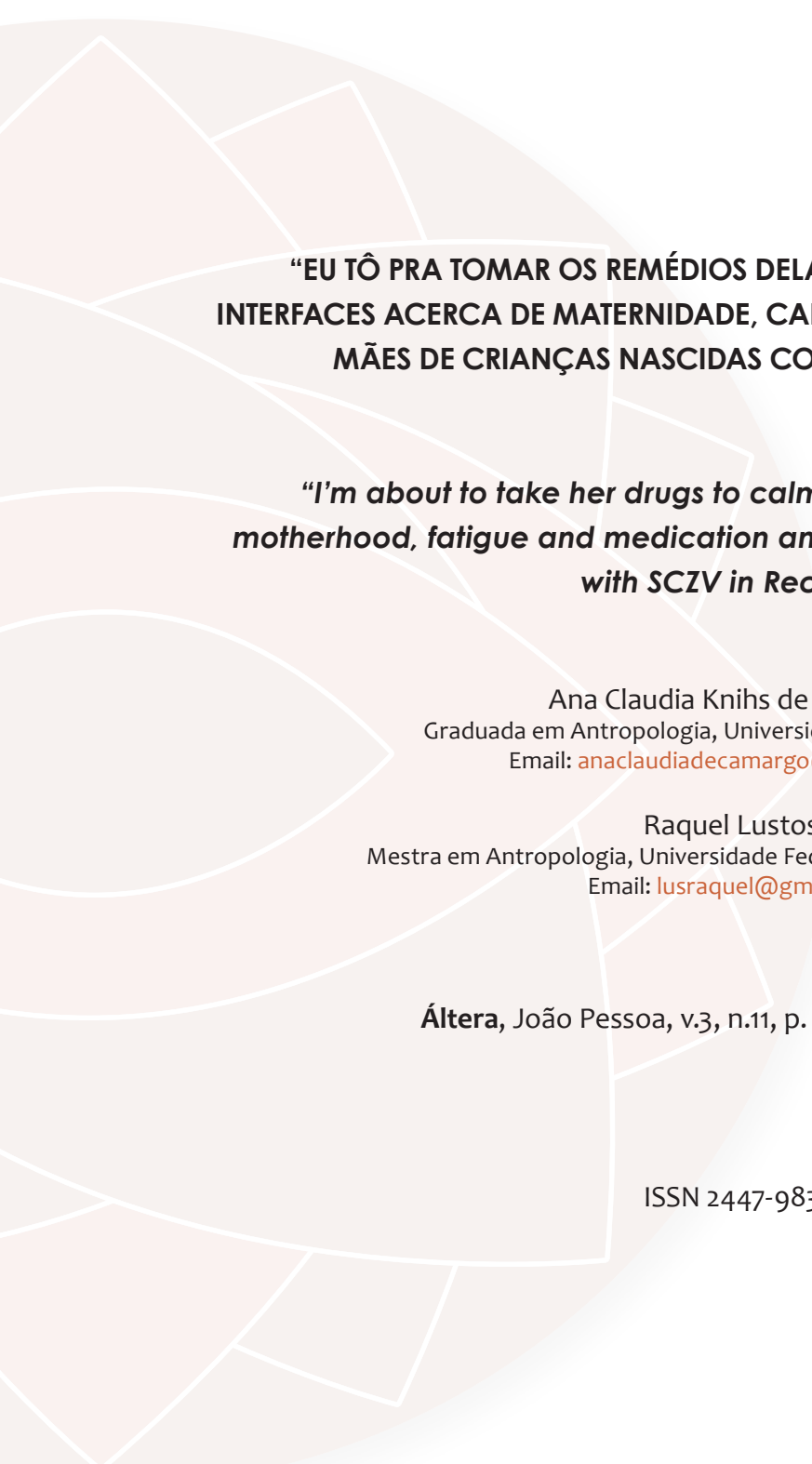
Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 7 de abril de 2020; 199ª da Independência e 132ª da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO  
Paulo Guedes  
Onyx Lorenzoni

Este texto não substitui o publicado no DOU de 7.4.2020 - Edição extra





**“EU TÔ PRA TOMAR OS REMÉDIOS DELA PRA FICAR MAIS CALMA”:  
INTERFACES ACERCA DE MATERNIDADE, CANSAÇO E MEDICAMENTOS ENTRE  
MÃES DE CRIANÇAS NASCIDAS COM A SCZV EM RECIFE/PE**

***“I’m about to take her drugs to calm down”: interfaces about  
motherhood, fatigue and medication among mothers of children born  
with SCZV in Recife/PE***

Ana Claudia Knihs de Camargo  
Graduada em Antropologia, Universidade de Brasília, Brasil.  
Email: [anaclaudiadecamargo@hotmail.com](mailto:anaclaudiadecamargo@hotmail.com)

Raquel Lustosa  
Mestra em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco, Brasil.  
Email: [lusraquel@gmail.com](mailto:lusraquel@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 79-97, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

As mães de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus são as principais agentes na lida e no cuidado diário dos filhos. Por meio de pesquisa etnográfica, percebemos como o acompanhamento de psicólogas e psiquiatras destinado a essas mães tem se intensificado, assim como a frequência de narrativas sobre o consumo de antidepressivos e remédios destinados a “acalmar os nervos”. Aqui, pretendemos refletir sobre os medicamentos antidepressivos e ansiolíticos consumidos por essas cuidadoras, relacionando-os à categoria de cansaço, central em suas narrativas.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Maternidade. Medicamentos. Cansaço. SCZV.

**ABSTRACT:**

The mothers of children born with the Zika Virus Congenital Syndrome are the main agents in the handling and daily care of children. Throughout ethnographic research, we have noticed how the attendance of psychologists and psychiatrists for these mothers has intensified, as well as the frequency of narratives about the consumption of antidepressants and drugs designed to “calm the nerves”. Here, we intend to reflect on the antidepressant and anxiolytic drugs consumed by these caregivers, relating them to the category of tiredness, central to their narratives.

**KEYWORDS:**

Maternity. Pharmaceuticals. Tiredness. SCZV.





## “TUDO ISSO AÍ QUE EU FALEI PRA VOCÊS FOI ELA, ELA ME ENSINOU TUDO QUE EU SEI”<sup>1</sup>

A Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZV) foi a maior consequência causada pela epidemia do Zika na vida de mulheres gestantes. A medicina chama de “transmissão vertical” a forma de transmissão entre a gestante infectada por um vírus – nesse caso, o Zika – e a possibilidade de infecção do feto, ainda no ventre. Há duas formas mais comuns conhecidas pela medicina até então da transmissão do Zika vírus: a picada de um mosquito *Aedes Aegypti* contaminado ou a transmissão por via sexual – fato esse que agravava o momento de emergência global intensamente vivido por essas mulheres nordestinas em idade reprodutiva (DINIZ, 2016).

O bebê que nasce com a SCZV pode ser afetado por diversas malformações congênicas e neurológicas, comprometimentos no tecido cerebral, sistema nervoso e ocular, e pela microcefalia<sup>2</sup>, sintoma que ganhou amplo destaque. Nesse contexto, as mães passaram a ser as principais responsáveis pelos cuidados das crianças, precisando reorganizar suas próprias rotinas em uma agenda intensa que perfaz os itinerários terapêuticos da(s) criança(s), os grupos de apoio e ONGs maternas, idas semanais a serviços como a Farmácia do Estado, por exemplo, e outras saídas necessárias para garantir a qualidade do cuidado das crianças.

Em meados de julho de 2019, acompanhamos Fabiana e Íris, duas mães de crianças nascidas com a SCZV, nas terapias de reabilitação oferecidas por um hospital de referência no tratamento dessas crianças na Região Metropolitana de Recife (RMR). O boom de nascimentos de crianças com a SCZV se deu em dois grandes sur-

---

<sup>1</sup> O presente artigo foi elaborado a partir do *paper* apresentado pelas autoras no Grupo de Trabalho “Cuidados: questões práticas, teóricas e políticas” da VI Reunião Equatorial de Antropologia, em dezembro de 2019. Agradecemos pelas excelentes contribuições e apontamentos de Russell Parry Scott e Marcia Reis Longhi, coordenadores do GT, e aos colegas participantes que propuseram uma discussão tão enriquecedora. Também agradecemos pelos valiosos comentários e pela leitura atenta e minuciosa da professora Soraya Fleischer, de Flávia Lima e das colegas que compõem o grupo de pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias em Recife/PE”.

<sup>2</sup> Uma das definições biomédicas dadas para a microcefalia é: “A microcefalia é uma malformação congênita em que a cabeça dos recém-nascidos é menor do que o esperado, se comparada com a de bebês do mesmo sexo e idade. Muitas vezes, os bebês com microcefalia têm o cérebro menor, que pode não ter se desenvolvido adequadamente.” (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Fatos sobre a microcefalia. *U.S. Department of Health & Human Services* [Internet], nov. 2018. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/portuguese/microcephaly.html>. Acesso em: 10 jan. 2021.)



tos, nos anos de 2015 e 2016. Dessa maneira, nessa visita em específico, encontramos crianças que estavam completando entre três e quatro anos de idade. A maioria das crianças frequentava as mesmas sessões de reabilitação (fisioterapia, terapia fonoaudiológica, terapia ocupacional, hidroterapia, etc.) e consultas médicas (com pediatras, neurologistas e oftalmologistas, principalmente), que compunham e preenchiam a agenda semanal das mães. Pelo que observamos ao longo da pesquisa de campo, em uma série de visitas realizadas à instituição, esse hospital em especial atendia majoritariamente famílias do interior do estado de Pernambuco.

Ao acompanhar mães como Íris e Fabi durante as consultas médicas, filas e balcões de atendimento, devolutiva de exames, eventos científicos, além de visitá-las em suas casas, deparamo-nos com uma série de dificuldades que o fenômeno da SCZV descortinou em solo brasileiro, movimentando atores envolvidos direta e indiretamente com os serviços de saúde do país. Por isso, esses encontros, as conversas e a circulação pelos bairros com as mães, crianças e também representantes de ONGs (bastante presentes nesse cenário) têm sido parte da agenda de pesquisa das equipes.

A pesquisa desenvolvida com essas mulheres, crianças e famílias foi possível a partir da inserção das duas autoras no grupo de pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”, coordenado pela professora Soraya Fleischer e vinculado ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília<sup>3</sup>. O grupo tem um formato coletivo e integra colegas de todas as etapas da formação acadêmica, desde pesquisadoras de iniciação científica da graduação a doutorandas e professoras. A segunda autora deste artigo também compõe o projeto “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, coordenado pelo professor Parry Scott, vinculado ao núcleo de estudos Família, Gênero e Sexualidade (FAGES) da Universi-

---

<sup>3</sup> O grupo de pesquisa vinculado ao Departamento de Antropologia da UnB, “Quando duas epidemias se encontram: Repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com a SCZV”, também coordenado pela professora Soraya Fleischer, tem investigado as repercussões da pandemia do novo Coronavírus na vida dessas crianças, mães e famílias que convivem com a SCZV na Grande Recife.



dade Federal de Pernambuco.

As visitas à capital pernambucana eram feitas a cada semestre, mas o uso de ferramentas tecnológicas – como o aplicativo *WhatsApp* – eram úteis para manter uma assiduidade e uma rede de contato constante com as interlocutoras (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020). Durante as viagens de campo, contamos com nossos diários de campo, caderninhos etnográficos que costumam ser editados, compartilhados e lidos em conjunto com a equipe de pesquisa. Também contamos com entrevistas semiestruturadas, elaboração e participação de eventos com as famílias como desenho metodológico. Toda a agenda de pesquisa tem se concentrado em Pernambuco, estado que, até 2019, contabilizou 471 notificações de casos confirmados – o segundo maior número de toda a região Nordeste, atrás apenas da Bahia (BRASIL, 2019).

Este artigo foi escrito após uma visita à Fabi, uma de nossas antigas interlocutoras, no contexto da temporada de pesquisa de campo com a equipe da UnB em 2019. Nessa viagem, estavam presentes a professora Soraya Fleischer, coordenadora do grupo de pesquisa, e as duas autoras. Optamos por privilegiar dados empíricos que evidenciam a intersecção dos temas de pesquisa de cada autora deste artigo: medicamentos, no caso da primeira autora (CAMARGO, 2020a; 2020b), e o cansaço materno, no caso da segunda autora (ALVES, R. L., 2020a; 2020b). Foi nesse encontro, fazendo pesquisa em 2019, que percebemos um fenômeno novo: o acompanhamento profissional de psicólogas e psiquiatras às “mães de micro”. Cada vez mais, ouvimos relatos de mães que consomem antidepressivos ou outros remédios destinados a “acalmar os nervos”.

Aqui, pretendemos refletir sobre os medicamentos antidepressivos e ansiolíticos, utilizados, respectivamente, para tratar dos sintomas relacionados à depressão e ansiedade. Buscamos relacionar os fármacos consumidos por essas cuidadoras, pensando em como a categoria de cansaço, tão frequente em suas narrativas, nos ajuda a compreender novos aspectos em torno do cuidado no contexto da epidemia do Zika vírus na capital pernambucana.



## “MENOS CRISE PARA ELA É MENOS CRISE PARA MIM”

Era uma quinta-feira de sol. Fomos encontrar Fabi, interlocutora conhecida há dois anos, no centro de reabilitação, localizado em um hospital de referência de Pernambuco. Fabi reside no interior do estado, a 90 quilômetros da capital, Recife. É uma mulher branca, por volta dos seus 30 anos de idade. Nosso encontro estava marcado para as 7h da manhã. A mãe havia preparado no dia anterior a mochila de viagem da filha, e acordado naquela quinta-feira às 3h da manhã. Levantou-se, fez o café, colocou as pastas com os documentos da criança na mochila, conferiu todo o material e depois acordou Vivi, filha mais nova, nascida e diagnosticada com a SCZV. Em seguida, administrou os remédios da criança, deu-lhe comida e banho e foi se preparar para mais um dia de peregrinação pelos itinerários terapêuticos da filha. Mãe e filha esperaram na porta de casa, com tudo pronto, o carro da prefeitura passar<sup>4</sup>. Ele havia atrasado. Ainda assim, conseguiram deixar a cidade e chegar ao hospital no Recife pouco depois das 7h, após quase três horas de viagem. Nós nos encontramos com Fabi em um dos corredores do hospital e conversamos por cerca de 30 minutos, até a fonoaudióloga chegar para começar o atendimento das crianças com a SCZV.

Nessa conversa inicial, a mãe nos explicou sobre os medicamentos que a filha consumia e o assunto logo nos chamou atenção. Fabi nos contava que as dosagens administradas à pequena Vivi haviam diminuído, e percebia com o tempo que essa era uma previsão boa. A expectativa era de “desmame” dos remédios, o que significaria que teriam um menor uso ou, na melhor das hipóteses, poderiam ser suspensos. A menina estava apresentando menos “crises”, o que era visto com otimismo pela mãe, porque “menos crise para ela é menos crise para mim”, afirmava. Fomos anotando em nosso caderno de campo o nome dos remédios da menina: eram seis medicamentos. Fabi nos explicou como cada um funcionava no organismo da filha, como a criança reagia – quando melhorava, quando era indiferente ou, até mesmo, quando um dos medicamentos teve o efeito contrário do esperado, agravando suas convulsões e então foi suspenso. Fez silêncio por alguns segundos, soltou um breve

---

<sup>4</sup> O transporte é concedido pela prefeitura de alguns municípios para pessoas que precisam de atendimento constante nos centros terapêuticos da Região Metropolitana do Recife (RMR), como é a situação de Vivi.



suspiro e comentou: "Eu tô pra tomar os remédios dela pra ficar mais calma".

Aquela frase nos marcou e se manteve conosco durante toda a manhã de pesquisa de campo. Ocorria-nos o pensamento de que, como as mães observavam diariamente os efeitos que os medicamentos causavam nas crianças, cada vez mais, aprendiam com essa experiência como manejá-los. Curiosas, perguntamos à Fabi sobre o uso de medicamentos entre as mães que conhecia: se a busca por remédios variava muito, se dependia do ritmo intenso dos itinerários, do estado de saúde da criança ou de outras questões. Ela nos contou que "muita mãe toma" com o objetivo de ficarem mais calmas e conseguirem dormir, sobretudo após um dia exaustivo de circulação pelos serviços médicos. Comentou ainda que era comum que os medicamentos também circulassem por outros membros da família, não somente mãe e criança.

Em seu caso, especificamente, tentava evitar o uso dos fármacos, priorizando as consultas com uma psicóloga<sup>5</sup> que também atendia outras "mães de micro" – como, muitas vezes, se autodenominam essas mães – em uma das clínicas que frequentava com a filha.

Fabi também nos explicou que participava de dois tipos de terapias, uma individual e uma coletiva: "Às vezes, se está estressada, se quer chorar um pouquinho, chora lá...". Para ela, ambas tinham relevância. Enquanto a primeira era destinada a conversar sobre suas questões mais íntimas e pessoais, a segunda teria como efeito dividir e compartilhar com outras mães as dificuldades, expectativas, desejos e planos para o futuro de suas crianças. Muitas vezes, em ambos os tipos de terapias, o assunto sobre o trabalho do cuidado com essas crianças era central, tendo em vista que a questão da deficiência passou a ser nuclear em sua dinâmica de vida desde o nascimento de Vivi.

"Querendo ou não, a medicação vai fazer outros efeitos no seu corpo e a terapia é mais natural, né?", disse. "E sabe, os remédios mexem com o cérebro inteiro", continuou, demonstrando sua preferência pelas terapias não alopáticas. Ainda assim,

---

<sup>5</sup> Ao longo do texto, optamos por nos referir aos profissionais da psicologia sempre no pronome feminino. A decisão foi motivada não só para apontar a demarcada divisão de gênero nos papéis do cuidado neste contexto, mas também em respeito às próprias interlocutoras, que dificilmente usam o termo no masculino. Em geral, vale reforçar, a grande maioria das profissionais de saúde, de educação, de assistência e da burocracia estatal é composta por mulheres.



havia dias em que Fabi sentia-se exausta e optava por faltar às terapias, comportamento esse que, quando necessário, era aceito e respeitado pela psicóloga, que conhecia sua intensa rotina e não cobrava presença ou a penalizava pela ausência. Fabi concluía que aquele tempo era destinado somente a ela e que, por esse motivo, não deveria tornar-se uma obrigatoriedade penosa em seu dia a dia. As sessões com a psicóloga deveriam ser vistas como um instrumento terapêutico complementar em sua agenda, a depender de seu humor e ânimo. A psicoterapia deveria ser usada em prol do seu bem-estar, e o fato de ser “mais natural”, talvez, também servisse como um argumento que, para Fabi, a diferenciava de outras alternativas biomédicas mais convencionais – e, principalmente, da possibilidade de efeitos colaterais ou iatrogênicos, dificuldades que já havia enfrentado ao longo do cuidado de Vivi.

### **“ELA DISSE QUE O MEDICAMENTO IA ACALMAR MINHAS TRISTEZAS E ME MELHORAR”**

Íris é uma mulher negra que não aparenta ter mais do que 23 anos. Ela estava esperando a consulta médica de seu filho no dia em que a conhecemos, tinha as madeixas pintadas de loiro e um sorriso largo, apesar do semblante cansado. Biel, seu filho único, também nascido com a SCZV, esperava inquieto a consulta com a fonoaudióloga, sem parar de chorar. Às vezes, suspendia o choro por alguns segundos ao procurar a mãe de rabo de olho – e quando a encontrava abria novamente a boca para se voltar aos soluços. “Esse menino não tem jeito, não”, comentou Íris, aninhando o filho em seu colo e tentando, sem sucesso, acalmá-lo. Depois, Fabi, a primeira interlocutora, nos explicaria que Biel é uma criança “que dá mais trabalho mesmo”, que chora muito<sup>6</sup>.

Ainda assim, o clima geral na sala era de descontração. Enquanto esperavam que os filhos fossem atendidos, as mães faziam piadas, fofocavam e jogavam conver-

---

<sup>6</sup> Acreditamos que o comentário pode estar relacionado às comparações que constantemente são feitas entre as crianças, nivelando-as entre “micro leve” e uma “micro mais intensa”. Uma “micro mais intensa” teria sintomas mais aparentes e agravados. Fabi nos trouxe uma discussão, nesse dia, sobre como as mães que têm filhos com “micro mais intensa” sofrem mais implicações em suas vidas pessoais do que outras, tendo suas vidas sociais extremamente afetadas e refreadas por conta da gravidade dos sintomas de seus filhos.



sa fora. A fonoaudióloga, que também participava da animada prosa, contou em certo momento que recentemente tinha começado a consumir ansiolíticos. Nos chamou atenção – de uma maneira positiva – como a fisioterapeuta, chamada de “doutora” por todas que estavam ali, sentiu-se à vontade para compartilhar, em um clima amical, as próprias angústias de consumir medicamentos psicotrópicos para melhorar dos sintomas que percebia em si e atrapalhavam sua rotina. Para ela, os medicamentos eram tecnologias temporárias, utilizadas como paliativo para reduzir os sintomas de ansiedade.

“Ela bateu o carro e ficou com estresse nos nervos”, Fabi nos explicou baixinho. Subitamente, ouvimos a voz de Íris, que deu um grito do outro lado da sala: “Doutora, doutora! E eu que fui na psiquiatra ontem e ela me passou medicação, ela me falou que eu sou DOIDA!”. Os olhares voltaram-se à mãe e a sala se manteve em silêncio. Íris continuou: “Ela disse que o medicamento ia acalmar minhas tristezas e me melhorar, de início pode dar umas crises, mas depois ele vai me melhorar”.

A categoria “crise” é frequentemente acionada pelas “mães de micro” para fazer referência aos episódios convulsivos (mas também pulmonares, conhecidos como “crises de cansaço”) vividos pelas crianças nascidas com a SCZV. Mas Íris nos chamava atenção para a sua própria resignificação dessa categoria, associando as “crises” aos efeitos que poderiam vir tanto da química dos medicamentos psicotrópicos, quanto de seus próprios sintomas de ansiedade. Ao ser questionada sobre os sintomas dessas “crises”, respondeu: “Mão entrouxada, falta de ar, tontura e coração acelerado”. “Minha mão começa a entrouxar assim e eu já sei que o negócio vai ficar ruim”, contava teatralmente, apertando sua própria mão. Ela tinha tido uma dessas crises no dia anterior, no ônibus, após passar o dia inteiro resolvendo demandas da rotina de Biel (como marcar consulta, pegar resultados de exames em hospitais e medicamentos em farmácias), na pressa, no calor, suada e sem sequer ter almoçado. Em uma dessas crises recentes, a mãe chegou já desmaiada à Unidade de Pronto Atendimento, onde os médicos acharam que estava sofrendo de um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Por sorte, rapidamente foi atendida e estabilizou-se após ser medicada. Os médicos, depois, associaram os sintomas de Íris a uma crise de ansiedade.



Íris, ao contrário de Fabi, não dava prioridade à terapia com a psicóloga, mas à consulta com a médica psiquiatra. A própria psiquiatra lhe recomendou que fizesse sessões de terapia com uma psicóloga duas vezes por semana, mas a mãe retrucou, como nos contava: “Ai meu Deus, mas eu já vivo o dia inteiro na rua com o Biel, não vou nisso, não”. Ao que se indicava, para Íris, a psicóloga seria mais uma demanda em sua já tão atribulada rotina. Não fazia sentido, para ela, passar por todas as dificuldades de deslocamento, pelo longo trajeto de transporte público – onde ela anteriormente já havia passado mal – para ser atendida nos mesmos hospitais que frequentava a semana inteira nas consultas do filho. Embora um pouco assustada de ter sido avaliada como “doída” pela médica psiquiátrica, tomar pílulas seria uma forma mais “rápida” e “fácil” de resolver cansaço, ansiedade, tristeza.

### **“EU TÔ PRA TOMAR OS REMÉDIOS DELA PRA FICAR MAIS CALMA”**

A peregrinação das mães pelo extenso itinerário terapêutico envolvido no cuidado de uma criança nascida com a SCZV iniciava-se logo após o diagnóstico. Eram feitos diversos e numerosos exames para avaliar e conhecer mais acertadamente o quadro clínico da criança, quiçá recém-nascida, quiçá ainda no ventre materno, em fase de gestação. Durante os primeiros anos na vida com a SCZV, a palavra de ordem fomentada pelos profissionais de saúde no que diz respeito às terapias de reabilitação era a “estimulação precoce”, conjunto de terapias propagandeado às mães como uma grande panaceia (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017).

No que diz respeito à biomedicina, os medicamentos foram outra aposta importante para controlar os sintomas que compunham o quadro clínico que circunscreve a SCZV. Ainda que não exista um “padrão universal” da síndrome, foram observados três estágios comuns e iniciais vividos pelos bebês em seus primeiros meses de vida, conforme destacado por Lira (2017): o choro intenso, as crises convulsivas e a broncoaspiração. A prescrição médica para o último sintoma costumava ser a implementação de sondas endogástricas, ao passo que, para os dois primeiros, sugeriam-se medicamentos ansiolíticos, relaxantes musculares e/ou antiespasmódicos como Sonebon, Ritalina, Keppra, Rivotril, Sabril, Gardenal, Diazepam etc.





Dessa forma, os medicamentos faziam parte central do protocolo biomédico padrão oferecido às crianças para tratar da série de sintomas que a síndrome engloba. Ao administrá-los diariamente às crianças, as mães aprendiam sobre seus efeitos, interações e formas de uso, ajustando dosagens e quantidades às rotinas de terapia e ao contexto financeiro da família. Criavam uma farmácia doméstica cada vez mais adaptada às necessidades e possibilidades dos próprios núcleos familiares (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017), em uma relação intensa com o que Diniz (2017) descreveu como “ciência doméstica”.

É nesse contexto de maternidade, cuidado e de uma noção de “cansaço estendido” (ALVES, R. L.; SAFATLE, 2019), assim como de recortes sociais de classe e raça, que os medicamentos aparecem como uma opção destinada, também, a aliviar sintomas de cansaço, depressão, ansiedade e outras perturbações “físico-morais” (DUARTE, 1994) vividas pelas mães. Enquanto principais cuidadoras, Fabi, Íris e outras mães que conhecemos em Recife nos apontam como, de fato, o consumo de fármacos no contexto da SCZV não se restringe apenas às crianças. Cada vez mais, os medicamentos desvelam-se como um fato social total no contexto da epidemia, circulados entre crianças, mães, mas também entre suas redes familiares, como irmãos, avós, maridos etc., como nos foi apontado por Fabi (CAMARGO, 2019). Conhecemos outra mãe, por exemplo, que dividia metade do comprimido antidepressivo com o marido, pois acreditava que aquilo o ajudava com seus problemas de alcoolismo, o que também tornava mais descomplicada toda a rotina daquela família.

Em um país considerado o sexto maior consumidor do mercado farmacêutico do mundo<sup>7</sup>, não surpreende que os medicamentos apareçam como principal aposta terapêutica, talvez potencializada pela proximidade dessas mulheres com seus itinerários de saúde diários, em farmácias e hospitais. É de se salientar a prioridade dada à prescrição de medicamentos psicotrópicos no Brasil em detrimento de outras alternativas terapêuticas, gerando um cenário de “farmaceuticalização” da saúde mental

---

<sup>7</sup> MELO, Alexandre. Anvisa vê mercado brasileiro de medicamentos no 5º lugar em até 3 anos. *Valor Econômico*, São Paulo, 13 abr. 2018. Disponível em: <https://valor.globo.com/empresas/noticia/2018/04/13/anvisa-ve-mercado-brasileiro-de-medicamentos-no-5o-lugar-em-ate-3-anos.ghtml>. Acesso em: 12 jan. 2018.



no país, com efeitos colaterais que recaem sobretudo nos grupos sociais mais vulneráveis (BIEHL, 2008).

É assim que a biomedicina, essa já antiga conhecida dessas mães, e personagem tão presente em suas vidas, aparece novamente como alternativa potente, mas agora destinada a aliviar sintomas associados aos “nervos” e aos efeitos do cuidar. Os sintomas, como Íris destacou, são: “mão entrouxada, falta de ar, tontura e coração acelerado”. Em suas rotinas intensas, os limites do normal e do patológico eram cada vez mais desafiados. Momentos de “crise” intensa, como o episódio vivido por Íris no ônibus, eram marcantes e sinalizavam que algo estava errado; mas sintomas considerados “mais leves” eram frequentemente relativizados.

A responsabilidade integral pelo cuidado dos filhos, a complexidade das rotinas dessas mulheres, assim como as incalculáveis demandas com que têm de lidar, como Fabi e Íris nos ensinam, podem estar sendo causas de adoecimento para muitas “mães de micro”. Mas as dificuldades que vivem são também fruto de questões estruturais do Estado: o transporte público precário e os trajetos diários de longas distâncias, o frequente desabastecimento de medicamentos consumidos pelas crianças em serviços de distribuição como as Farmácias do Estado, a dificuldade de matricular as crianças em creches públicas, e a presença reduzida de especialidades médicas como neurologistas, extremamente importantes no cuidado dessas crianças, nos serviços do SUS.

As tecnologias farmacêuticas aparecem nesse cenário de intensas dificuldades e apresentam uma alternativa para que essas mulheres consigam manter-se aptas, tanto físico quanto psicologicamente, ao trabalho do cuidado dos filhos. A rotina de cuidados é intensa e não tem previsão de se abrandar. Ela exige que as mães se mantenham assíduas às fisioterapias das crianças, às consultas e exames, sob a penalidade de serem “cortadas” dos serviços, conforme demonstraram Fleischer e Carneiro (2017). Assim, uma possível “farmaceuticalização” do cuidado e a medicalização do cansaço podem estar em curso neste contexto, no qual o cuidado psiquiátrico e as demandas por medicamentos psicotrópicos aparecem como uma possibilidade para que essas mulheres, mães e cuidadoras, consigam continuar cuidando.



## “EU TÔ ME VIRANDO SOZINHA NOS TRINTA COM ESSE MENINO”

São variadas as formas de cuidado de uma criança com a SCZV, com múltiplas deficiências. Há momentos intensos de melhora ou piora nos sintomas, fases muito distintas. Mas, apesar de possuírem o mesmo diagnóstico, essas crianças têm particularidades, demandas e subjetividades distintas. Essas formas de cuidado passam a ser adquiridas ao longo do tempo; são habilidades específicas que envolvem a interação, o movimento e a ação (ALVES, 2016). Elas se desdobram no contato íntimo entre a cuidadora e a criança e, também, no diálogo com outros personagens presentes nesse contexto, como professoras, fisioterapeutas, médicas e profissionais de saúde que as acompanham em geral.

Refletiremos aqui, entretanto, acerca do episódio com a fonoaudióloga que, enquanto atendia uma das crianças, contou às mães sobre o “estresse” que desencadeou diretamente na busca por medicamentos ansiolíticos, psicotrópicos que tratam dos sintomas relacionados à ansiedade. Pensamos que esse comentário fez com que as mães sentissem abertura para narrar os próprios episódios de “crises” – agora retomando o sentido dado por Íris, de crises ansiosas ou depressivas. Essas mães compartilharam como as “crises” poderiam ser amenizadas pelo uso de medicamentos psicotrópicos (como é o exemplo de Íris) ou pela participação em psicoterapias (como é o caso de Fabi).

Naquele dia, Fabi havia acordado às 3h, saiu de casa às 4h, chegou ao hospital às 7h, e Vivi só foi atendida às 10h da manhã. A sessão de terapia com a fonoaudióloga durou apenas trinta minutos. Sessão finalizada, mãe e filha pegaram a estrada às 13h para casa – considerando a hora de atraso do motorista da prefeitura, que deveria ter chegado ao meio-dia na unidade de atendimento. As duas chegaram às 16h no município em que residem. Fabi, já bastante cansada, ainda precisou realizar o trabalho doméstico: preparar o almoço do marido para o dia seguinte e deixar todas as coisas da filha organizadas para a próxima viagem que faria (Vivi teria outra sessão de fisioterapia no mesmo hospital, logo na manhã seguinte).

Esses deslocamentos que Fabi e Íris realizavam semanalmente eram centrais para muitas outras mulheres cuidadoras que conhecemos e acompanhamos durante



a etnografia. Tanto o trabalho de ajustar e cuidar de toda a rotina doméstica, como o trabalho de se deslocar e cuidar de crianças que convivem com a SCZV revelam a prevalência da figura feminina na atuação e agência no trabalho do cuidado, como discutido por Helena Hirata (2016). Esse trabalho costuma ser invisibilizado e exige uma grande disposição física e emocional por parte dessas mulheres. Foi como Íris desabafou conosco em uma conversa acerca de seus processos ansiosos: “Eu tô me virando sozinha nos trinta com esse menino”.

“Se virar sozinha”, “se virar nos trinta” significava, antes, ter uma responsabilidade redobrada e em tempo hábil com a vida do filho: era não deixar de levá-lo às terapias, não deixar de dar os medicamentos na hora certa, de dar uma alimentação especial (muitas vezes via sonda), de colocá-lo na creche no tempo estimado, e, ainda, de se informar e ir atrás das novas tecnologias biomédicas que iam surgindo como possibilidade de reabilitação para os filhos. Em suma, todas eram atividades desejáveis à maternidade que Íris e Fabi deveriam exercer para serem bem vistas nesse meio, ou como ouvimos várias vezes em campo, serem consideradas “boas mães de micro”.

No entanto, a sobrecarga de papéis nos trabalhos de cuidar de Biel, da casa, da família e de si mesma era percebida por Íris como fonte de estresse, de ansiedade, de aflição. Resultava, portanto, no uso de medicamentos que pudessem aliviar o próprio mal estar. O trabalho de Silveira (2000) com mulheres que sofriam dos nervos no Campeche, comunidade em Florianópolis, alerta para a construção de uma representação médica e medicalizante do que, na verdade, é uma sobrecarga social das mulheres “nervosas”. A autora demonstra como é possível que as origens dos sintomas relacionados aos “nervos”, lidos pela medicina por meio de diagnósticos biológicos, tenham, na verdade, origens diversas, relacionais e culturais. No caso de Íris, a solidão na tarefa do cuidado, o sentimento de estar constantemente atarefada e o cansaço diário que beirava à exaustão eram queixas centrais quando discorria sobre sua rotina. Mas nos questionamos sobre qual seria o limite entre um desgaste “normal”, tratado com terapias diversas, e um desequilíbrio “patológico”, tratado com medicamentos psicotrópicos.

Para Fabi, o fato de não ter sido abandonada pelo companheiro, como 70%



das “mães de micro” foram, depois do diagnóstico dos filhos representava uma vantagem na trajetória de cuidados com Vivi; afinal, sentia-se menos só. Embora o companheiro não fosse ativo na repartição das atividades do trabalho doméstico e no trabalho do cuidado com a filha, Fabi via a continuidade de seu casamento como possibilidade de apoio emocional e financeiro, principalmente para enfrentar os dias difíceis que essa rotina lhe trazia. Se tal parceria não existisse, seria ainda mais difícil lidar com a “morte da vida social”, como afirmava: “A criança não pode ficar em lugar muito barulhento, não dá para ficar indo pra festa, tem que ficar mais em casa, tem que pensar nisso tudo”.

Outra questão que Fabi levantava para diferenciar o seu cotidiano de cuidados do cotidiano de outras mães, como Íris, era o comportamento “mais tranquilo” que a filha apresentava. Em suas palavras, a pequena “tem os sustinhos dela, mas é muito, muito tranquila, eu tenho sorte”.

Biel, por exemplo, vinha de um quadro de broncoaspiração muito complicado, vinha perdendo peso e tossindo muito. Em uma visita anterior à cidade feita pela segunda autora naquele mesmo hospital, Íris havia comentado sobre a perda constante de peso de Biel e de como tanto mãe quanto filho estavam cansados: “É minha última tentativa de botar a sonda nele, porque a sonda sempre faz ele perder peso”. Íris já havia insistido em alguns dispositivos tecnológicos como a sonda endogástrica para amenizar o quadro de broncoaspiração do filho, mas o procedimento acabou resultando na perda de peso do menino e no aumento de convulsões. Sua reação contrariava as expectativas médicas relacionadas à sonda, que tem como resultados esperados justamente o aumento de peso, característica importante para garantir maior autonomia para a criança. Tudo isso intensificava a preocupação, a ansiedade e o estresse de Íris frente às sucessivas crises convulsivas do filho e, principalmente, frente a todo o trabalho de “se virar sozinha nos trinta” no cuidado com a criança.

Mesmo que Fabi considerasse sua rotina de cuidados com Vivi menos complexa por conta de a filha ser “mais tranquila”, não apresentar muitas crises convulsivas (como Biel), ou ainda por contar com o apoio do marido, essas questões não a isentavam de considerar o uso de medicamentos como uma saída para o cansaço



exacerbado que tomava seu cotidiano. O tratamento terapêutico, por sua vez, lhe fornecia possibilidades de entender a nova forma que o curso de sua vida seguiu e de colocar para fora o sofrimento que, por vezes, tomava conta dela.

Para nos explicar suas decisões, Fabi usava dois potentes argumentos, que já trouxemos anteriormente: “Querendo ou não, a medicação vai fazer outros efeitos no seu corpo e a terapia é mais natural, né?”; e “os remédios mexem com o cérebro inteiro”. A proximidade intensa de Fabi com os medicamentos já completava quatro anos, visto que Vivi os consumia desde os primeiros meses de vida. Entendemos que os argumentos dessa mãe estão alinhados aos temores da possibilidade de efeitos colaterais e iatrogênicos, que já havia vivenciado com o cuidado da filha. A mãe nos mostrava como funcionam esses estreitos parâmetros, no caso de Vivi e também no próprio: em relação às crises convulsivas, os medicamentos eram a alternativa utilizada como tratamento paliativo, porém, ela comemora quando há possibilidade de serem reduzidos ou suspensos; em seu caso, com o estresse e os sintomas de cansaço crônico, a terapêutica deve ser a busca por tratamento psicológico, evitando o uso de psicofármacos. É interessante se atentar aos limites sutis entre o que Fabi considera um sintoma que deve ser evitado a todo custo e um sintoma que pode ser aliviado com outros tipos de tratamento – para este, deixa-se como última opção o uso de fármacos. É uma linha tênue, que opera distinguindo o estado fisicamente patológico de um estado psicológico suportável, porém desgastante.

Relatos como esses são frequentes entre essas mulheres e atravessam a dimensão moral no cuidado com essas crianças. Como afirmado por Hirata e Kergoat (2007), a feminilização do cuidado está relacionada estritamente a uma divisão sexual do trabalho. O cuidado, enquanto categoria polissêmica, dialógica e relacional, como tem sido descrito por essas autoras, era exercido tanto por Fabi quanto por Íris, como uma possibilidade mais concreta de bem-estar para seus filhos, diante dos frágeis e escassos recursos que o Estado oferecia para essa geração de crianças. No entanto, o cuidado aprimorado e moralmente complexo, imbuído das altas exigências maternas que um cenário como esse põe em relevo, vem acompanhado de sensações físicas e emocionais que tendem a adoecer essas mães – como o cansaço.



## “EU QUERO MELHORAR A VIDA DA MINHA MENINA”: CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste artigo, discutimos sobre duas descobertas importantes em nossa pesquisa etnográfica: a busca pelas próprias receitas médicas entre as mães de micro e a circulação de medicamentos entre os familiares das crianças. O objetivo foi mostrar como a grande força que motiva os adoecimentos dessas mulheres que cuidam é de origem social, relacionada aos estresses, ao desamparo e à exaustão. Cada vez mais, percebemos como vêm aumentando o número de relatos de “mães de micro” que procuram medicamentos ansiolíticos, antidepressivos e acompanhamento profissional com psicólogas e psiquiatras. Elas usam termos como “cansaço”, “nervos”, “crise” e “estresse” para expressar seus desânimos e angústias relacionados aos frequentes deslocamentos em busca de qualidade de vida para os filhos; com poucos recursos financeiros disponíveis, sendo usuárias do SUS, enfrentam cenas de discriminação pela deficiência das crianças e percebem-se sobrecarregadas.

No caso de Íris, a mãe priorizava medicamentos psicotrópicos para tratar de seu mal-estar. Acreditava que o acompanhamento com a psiquiatra lhe garantiria resultados mais rápidos e eficazes do que o tratamento com a psicóloga. Fabi, por outro lado, tinha suas próprias suspeitas com o tratamento farmacológico, optando pelo “mais natural”, reforçando que “os remédios mexem com o cérebro inteiro”. As duas já tinham experiência com os efeitos de psicotrópicos ao acompanhar os filhos, e assim, construíam suas próprias percepções e considerações sobre o que lhes caberia melhor: Íris, ao valorizar a pílula que promete “acalmar tristezas”; e Fabi, ao reconhecer que há uma importância no lugar que a permite “chorar um pouquinho”. Por outro lado, Fabi parece sugerir que há uma linha estreita entre níveis de estresse e cansaço que, quando ultrapassada, recai novamente nos medicamentos, conforme trouxe no trecho: “eu tô pra tomar os remédios dela pra ficar mais calma”.

Dessa forma, o uso e a circulação intensa de remédios entre as mães de micro aparece como uma alternativa que a biomedicina oferta para aliviar o cansaço das mães e permitir que elas deem continuidade ao exercício do cuidado intenso com essas crianças. Para cumprir esse papel – que carrega marcadores de gênero, classe, raça e geração –, elas precisam não adoecer, embora possam, paradoxalmente, estar assim recaído em um processo de coadoecimento.



## REFERÊNCIAS

ALVES, Paulo César. **Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, p. 125 -145, 2016.

ALVES, Raquel Lustosa. Mulheres. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). **Micro: contribuições da antropologia**. Brasília, DF: Editora Athalaia, 2020a, p. 39-49. Disponível em: [http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020\\_FLEISCHER\\_LIMA\\_Micro.pdf](http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf). Acesso em: 10 jan. 2021.

ALVES, Raquel Lustosa. **“É uma rotina de muito cansaço”**: Narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Pernambuco, Recife/PE, 2020b.

ALVES, Raquel Lustosa; SAFATLE, Yasmin. **“Mães de Micro”**: Perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE. **Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 8, 2019, p. 115-145.

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

BRASIL [Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde]. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. **Boletim Epidemiológico** [Internet], nov. 2019; n. 50 [n. esp.], p. 1-31. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>. Acesso em: 9 dez. 2020.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs. Medicamentos. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). **Micro: contribuições da antropologia**. Brasília, DF: Editora Athalaia, 2020a, p. 89-99. Disponível em: [http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020\\_FLEISCHER\\_LIMA\\_Micro.pdf](http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf). Acesso em: 10 jan. 2021.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs. **Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio**: Reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da Síndrome Congênita do Zika vírus em Recife/PE. 2020b. 104 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais). Universidade de Brasília, Brasília, 2020b.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs. A questão dos medicamentos: uma análise acerca do uso e consumo de medicamentos entre crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus em Recife/PE. **CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, v. 2, n. 23, 28 dez. 2019, p. 251-270. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/caos/article/view/48105> Acesso em: 10 jan. 2021.

CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya. Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 29, n. 2, 11 mai. 2020, e180600. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902020000200303&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902020000200303&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 10 jan. 2021.

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





DUARTE, Luis Fernando. A outra saúde: mental, psicossocial, físico moral? In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994, p. 83-90.

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

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danielle. Novas Configurações da divisão sexual de trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 132, set./dez. 2007, p. 595-609.

HIRATA, Helena. O trabalho do cuidado. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 13, n. 24, 2016, p. 53-64.

LIRA, Lays Venâncio. **Mães de micro: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus zika no Recife - PE**. 2017. 90 f., il. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Ciências Sociais). Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

SILVEIRA, Maria Lucia. **O Nervo Cala, o Nervo Fala: a linguagem da doença**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000. 124 p. (Coleção Antropologia & Saúde).

Recebido em: 02/03/2020

Aceito para publicação em: 23/12/2020





**“¿QUIÉN SE ‘HACE CARGO’?”: REFLEXIONES SOBRE LA AUSENCIA MASCULINA  
Y EL PROTAGONISMO FEMENINO EN EL CUIDADO DE LA SALUD INFANTIL**

***“Who “takes care?”: Reflections on male absence and female  
leadership in child health care***

Eugenia Brage

Centro de Estudos da Metrópole (CEM, Cepid/FAPESP), Centro Brasileiro de Análise e Planejamento,  
Universidade de São Paulo, Brasil.

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

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 98-115, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMEN:**

El artículo presenta resultados que se desprenden de mi investigación doctoral basada en los itinerarios terapéuticos y las prácticas de cuidado desarrolladas por madres y padres de niños/as afectados/as por cáncer, en el marco de los procesos migratorios producidos por el Noroeste (NOA) y el Noreste (NEA) argentino hacia la Ciudad de Buenos Aires para la atención de esta enfermedad. Se sostiene que, en el entorno hospitalario, se reproduce no sólo una idea de cuidado asociada al rol materno y femenino sino, además, un modelo de masculinidad como no propensa a estas tareas, reflejado, esto último, tanto en las perspectivas de los y las profesionales sobre quién debe asumir este rol, como en las narrativas de las mujeres y hombres. El objetivo es poner en tensión la persistencia de prácticas y representaciones hegemónicas sobre el cuidado que desvinculan a los hombres de estas tareas.

**PALABRAS CLAVE:**

Cuidados. Géneros. Salud Infantil. Maternidad.

**ABSTRACT:**

The work presents results that derive from an ethnographic investigation into therapeutic itineraries and care practices developed by mothers and child priests affected by cancer, in the framework of the migratory processes produced by the Northwest (NOA) and the Northeast (NEA) Argentine for the care of this patient. If you believe that in the hospital environment, a naturalization of care is reproduced on the ground as a feminine and maternal function, a bell that, furthermore, is also a stereotype of masculinity not prone to these issues, reflected, is the latter, both in the perspectives of them and the professors about who assumed it would be necessary to assume this role, as in the narratives of women. The objective is to discuss the feminine protagonism over the masculine, putting in tension the persistence of practices and hegemonic representations about the care, recovering the narratives of the women.

**KEYWORDS:**

Care. Gender. Children's Health. Motherhood.



## INTRODUCCIÓN<sup>1</sup>

“Él me decía, ‘pero si yo te ayudo’, siempre así, siempre que ‘yo te ayudo’, me decía, pero lo que es hacerse cargo... nunca” (Madre, Grupos de padres, Mayo de 2013).

Toda enfermedad grave introduce cambios en el nivel del grupo familiar, exacerbando las tareas de cuidado. En el análisis de los itinerarios terapéuticos desarrollados frente al cáncer infantil en Argentina (BRAGE, 2018), es posible observar que estos caminos de búsquedas de cuidados están diseñados sobre la base de profundas desigualdades estructurales que se manifiestan tanto en el acceso diferenciado a los servicios de salud, como en las desigualdades en torno a la división de tareas y responsabilidades en torno al/la niño/a. Si bien Argentina posee un sistema de salud público y gratuito, existen marcadas desigualdades regionales en la provisión de servicios. En el caso específico de la enfermedad del cáncer, esto se traduce en retrasos en el diagnóstico, derivaciones tardías y falta de cuidado integral. Además, el tratamiento de esta enfermedad generalmente implica un proceso migratorio a grandes centros urbanos, donde se localizan los hospitales de alta complejidad (BRAGE, 2018), proceso que en el ámbito de la biomedicina recibe el nombre de “migración asistencial” (MORENO et al., 2012).

A lo largo de estos procesos migratorios particulares se destaca la presencia femenina y la ausencia masculina en lo que concierne a los cuidados cotidianos del/la niño/a enfermo/a, así como también en la organización y gestión de los requerimientos médicos siendo, frecuentemente, la madre quien asume un papel central en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos. Esto implica, para ellas, no sólo atravesar por profundas transformaciones personales vinculadas al hecho de tener que dejar sus hogares y, muchas veces, otros/as hijos/as al cuidado de otro/a miembro de la familia – a menudo otra mujer –, abandonar sus empleos, estudios, proyectos y otras actividades por un período de tiempo prolongado e indeterminado, sino, además, aprender tareas específicas que van desde el manejo clínico y técnico hasta la gestión

<sup>1</sup> El artículo se desprende de una investigación de doctorado en Antropología, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires (2018) realizada con el apoyo de una beca del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) (2013-2018).



y organización del cuidado. Esto último refiere al hecho de que, en estos contextos – de migración y enfermedad – las actividades de cuidado no sólo se tornan más específicas y técnicas, sino que, a su vez, requieren de una serie de trámites burocráticos y administrativos relacionados a la gestión de medicamentos, turnos, hospedaje, transporte, entre otros.

Desde los años 70's los feminismos han venido reflexionando profundamente sobre las transformaciones producidas por el capitalismo con relación a la construcción de la familia nuclear, la división sexual del trabajo y la separación de las esferas público/privada, así como la invisibilización del trabajo reproductivo y su desvalorización, asociándolo a tareas femeninas (FEDERICI, 2019), y las consecuencias sobre la vida de las mujeres.

Las perspectivas antropológicas sobre la salud y la enfermedad han contribuido a la desnaturalización las tareas de reproducción como una función femenina y materna (ESTEBAN, 2006) así como a los cuestionamientos sobre la hegemonía del saber biomédico sobre los cuerpos y las enfermedades (MENÉNDEZ, 2003). No obstante, en el ámbito hospitalario estos cuestionamientos continúan siendo subalternos.

Este artículo busca reflexionar en torno a qué es el cuidado, a quién competen estas tareas, quién debe garantizarlas, cómo se lleva a cabo, qué implica, entre otras cuestiones. El objetivo del presente trabajo es, entonces, discutir el protagonismo femenino en las prácticas de cuidado de niños/as enfermos/as, por sobre el masculino, poniendo en tensión los modos en que, aún hoy, persisten prácticas y representaciones hegemónicas sobre el cuidado en tanto función femenina y responsabilidad materna dentro de las instituciones y recuperando, a través de las narrativas de las mujeres madres, lo que significan para ellas estas tareas.

El argumento a desarrollar es que, en el entorno hospitalario, no sólo se reproduce un modelo maternal del cuidado, sino que, además, se reproduce un estereotipo de masculinidad no propensa a estas tareas, todo lo cual contribuye a un reparto desigual de las tareas y a una sobrecarga mayor en las mujeres madres. Esto último se refleja tanto en las perspectivas de los y las profesionales sobre quien asume o debería asumir este rol, como en las narrativas de las mujeres que expresan la sobrecarga que esto conlleva.



El artículo se estructura en cuatro apartados, además de la introducción y las conclusiones. En el primer apartado se presentan algunos lineamientos teóricos generales en torno a la categoría de cuidados, buscando centrar el análisis en relación con discusiones más amplias que exceden la salud y la enfermedad. En el segundo apartado se presenta la metodología del trabajo. En el tercer apartado se discute la distribución desigual no sólo de las tareas de cuidado sino, también, los modos en que esto opera en una lógica institucional que prioriza el cuidado materno sobre el paterno. En el cuarto apartado se reflexiona en torno a la categoría nativa de “hacerse cargo”, la cual permite ahondar en aspectos más profundos sobre las experiencias de estas mujeres en torno a cuidado.

Finalmente, en las conclusiones propongo reflexionar sobre la falta de políticas de cuidado que lo consideren en un sentido amplio, es decir, involucrando acciones y prácticas como moralidades y emociones, considerado una responsabilidad colectiva, un trabajo y un derecho humano fundamental.

## **EL CUIDADO Y SUS DEVENIRES**

El cuidado constituye una dimensión central de la vida humana (TRONTO, 1993; MOL, 2008; ESTEBAN, 2006; HIRATA; GUIMARÃES, 2012) que incluye la corporalidad, la identidad, el medio y responde tanto a nociones y prácticas del bienestar propias de los sujetos, como a condiciones económicas, sociales y culturales que hacen posible el desarrollo de esta práctica. No obstante, ha sido históricamente devaluado como trabajo y consecuentemente realizado de manera no remunerada (FEDERICI, 2019). Como resultado de una serie de procesos históricos (FEDERICI, 2019) que condujeron a la división de dos esferas separadas, pública y privada, el cuidado se ha establecido como una función femenina asociada al afecto, quedando así definido el rol social de la mujer en la vida doméstica.

Pese a los cuestionamientos, prevalecen hoy en día tendencias *familiaristas* que consideran al núcleo doméstico como el ámbito más adecuado para el cumplimiento de estas tareas. Así se continúa delegando en la mujer las responsabilidades sobre los hijos y la crianza, sobre todo en algunos ámbitos como la educación y la



salud. La mujer – en cuanto madre – constituye, de este modo, el centro de las relaciones familiares y sociales (FONSECA, 2004) siendo que la mayoría de las tareas de cuidado continúan siendo estructuradas, organizadas y sostenidas en el ámbito doméstico (JELIN, 1984; CARRASCO, 2003).

Tal como señala Di Marco (2005), “el amor romántico y la sobrevaloración de la maternidad se transformaron en ideologías reproductoras de las desigualdades, a la vez constitutivas y producidas por el patriarcado” (p. 31). De diferentes modos, algunas teóricas han intentado mostrar los modos en que la mujer carga el peso de las estructuras sociales considerando el deber de la maternidad como una “opresión del patriarcado” (FELITTI, 2011). Hoy en día, al interior de los hogares, las mujeres son quienes asumen casi la totalidad de estas tareas, tal como lo demuestran los análisis sobre las encuestas del uso del tiempo en relación a la división desigual de tareas (ESQUIVEL *et al.*, 2012). Asimismo, cuando se trata de niños/as menores de seis años, las demandas de cuidado y de tiempo dedicado son aún mayores (RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETO, 2015). En estas tareas se reconoce que las mujeres son *malabaristas* (FAUR, 2014) puesto que se mueven entre el cuidado familiar, las obligaciones del mercado y los servicios públicos (RODRIGUEZ ENRÍQUEZ, 2005; FAUR, 2014). No obstante, desde una perspectiva interseccional, el foco puesto en el género no es suficiente para dar cuenta de la complejidad y los modos de organización de las tareas (HIRATA, 2014; MOLINIER, 2014). Más bien, es necesario considerar otras variables como la raza, la etnia, la nacionalidad, la generación, etc. para dar cuenta de cómo se entretajan en contextos determinados las formas de organización de las tareas reproductivas y de cuidado.

Por su parte, las discusiones clásicas dentro de los feminismos en torno a la división de las esferas pública/privada ya sugerían que esta división no se aplica a todos los contextos ni a todas las personas sino que se corresponde, fundamentalmente, a personas blancas y no representa las vivencias de las personas negras y/o de color. Sin embargo, no es posible negar el valor que estas contribuciones han tenido en la revalorización de lo doméstico (BENHABIB, 1996) y en el reconocimiento del trabajo reproductivo. Perspectivas contemporáneas se enfocan en pensar cómo distribuir socialmente esta responsabilidad en una idea de justicia social (TRONTO, 2015). Por



su parte, los trabajos que abordan la organización social del cuidado representan una alternativa a los modelos maternalistas, puesto que refieren a la manera en que interrelacionalmente las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias producen y distribuyen cuidado (RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETO, 2015). Estos abordajes proponen un pasaje del cuidado como categoría analítica al cuidado como agenda política (ESQUIVEL, 2015), colocando el foco en la redistribución de tareas en términos de responsabilidad social, abogando por una *redistribución* que vaya más allá de los hogares y que incluya a la sociedad en su conjunto. A su vez, reconociendo la importancia de conocer las experiencias de las cuidadoras, Zibecchi (2014) subraya la necesidad de analizar la intimidad, las relaciones de género, la economía, la pobreza, las políticas públicas, todo aquello que constituye el contexto sobre el cual se erigen estas prácticas.

Por su parte, En *Moral Boundaries* (1993), Tronto propone considerar el cuidado como una dimensión existencial y sugiere que es necesario dejar de atribuir a la mujer una moralidad [moral femenina como cualidad] y, en cambio, centrarse específicamente en las prácticas asociadas a esta moralidad, las cuales pueden englobarse dentro de la categoría cuidados.

Basándome en estos aportes concibo el cuidado en su sentido práctico y moral como un valor, un saber, un derecho y, fundamentalmente, un trabajo. En el contexto de vulnerabilidad en que se encuentran estos/as niños/as, las tareas de cuidado se tornan aún más específicas, rutinarias e intensivas. El conjunto de actividades y acciones concretas demandan tiempo, energía y disposición de una persona adulta, todo lo cual conlleva una enorme responsabilidad. Si bien, existe un acuerdo en considerar la dimensión existencial del cuidado, en el sentido de reconocer que todos/as somos en algún momento de nuestras vidas vulnerables e interdependientes, cuando se trata de niños/as gravemente enfermos/as y/o ancianos/as estas actividades de cuidado adquieren otros contornos, se tornan cotidianas y se prolongan a largo plazo. Situaciones como ésta desafían los límites de la literatura sobre cuidado y trabajo reproductivo y permiten conocer entramados complejos de redes y relaciones sociales implicadas en la gestión de la vida.





## METODOLOGÍA

Los resultados que aquí se presentan se desprenden de una investigación doctoral en donde analicé los itinerarios terapéuticos y las prácticas de cuidado desarrolladas por madres y padres de niños/as afectados/as por cáncer, en el marco de los procesos migratorios producidos desde el Noroeste (NOA) y el Noreste (NEA) argentino para la atención de esta enfermedad.

La metodología que sustentó la investigación consistió en un trabajo de campo etnográfico desarrollado durante el período de Mayo de 2013 a Diciembre de 2015 en tres ámbitos articulados: un Hospital Público de Pediatría ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), que atiende el mayor volumen de niños con cáncer en el país y que recibe mayor porcentaje de población inmigrante (límitrofe y del interior del país); una organización no gubernamental creada para el soporte de las familias de bajos recursos que atraviesan esta enfermedad y, por último, un hotel donde se hospedan algunas familias cuando llegan a Buenos Aires durante el período de duración del tratamiento y controles médicos. El proyecto fue aprobado por el Área de Docencia e Investigación y por el Comité Revisor y de Ética en la Investigación (CREI) del hospital Garrahan (Protocolo n. 766/2013).

Las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron las propias de la investigación etnográfica, observación participante y entrevistas en profundidad, así como también conversaciones informales. Las entrevistas semi-estructuradas en profundidad, abiertas y no dirigidas, fueron realizadas a madres y padres de niños/as que se encontraban realizando tratamiento en el hospital y que habían migrado desde alguna provincia del NOA y NEA. Estos/as sujetos/as fueron identificados/as en los diferentes ámbitos de desarrollo del trabajo de campo. La decisión de realizar entrevistas se correspondió con la necesidad de captar sentidos sobre la experiencia de la enfermedad, el cuidado y la migración, a fin de reconstruir los itinerarios terapéuticos.

Todas estas entrevistas fueron realizadas con posterioridad al proceso de consentimiento informado, en donde se brindó a los sujetos la información sobre los objetivos de la investigación, explicitando la participación voluntaria y la posibilidad de abandonar la entrevista en cualquier momento. Estas entrevistas fueron registra-



das con grabador, transcritas, y anonimizadas a fin de preservar la identidad de los/las sujetos/as, de modo que los nombres utilizados a lo largo del artículo son ficticios, tanto en lo relativo a las madres y padres como a los/las profesionales y personal hospitalario.

Paralelamente, y a fines de conocer las dinámicas institucionales y la perspectiva profesional sobre el problema en cuestión, se realizaron entrevistas y se mantuvieron conversaciones informales con profesionales, trabajadoras sociales, psicólogas, maestras hospitalarias y personal administrativo, referentes y voluntarios/as que se desempeñaban en el hospital o que realizaban actividades dentro mismo.

Para el presente artículo, seleccioné algunas narrativas de madres y de profesionales del área psicosocial que me permitieron inferir los argumentos que aquí desarrollo.

## **¿QUIÉN CUIDA Y QUIÉN “DEBE” CUIDAR?**

Las enfermedades crónicas implican altas demandas de cuidados intensivos y a largo plazo que, en el caso analizado, también se desarrollan en un contexto migratorio. En este sentido, la provisión de cuidados generalmente perjudica la salud y el bienestar de los/las cuidadores/as (ESQUIVEL, 2015), comprometiendo su autonomía en términos de empleo y ocio. En el caso de las enfermedades infantiles, las demandas de cuidado a menudo producen una sobrecarga en las madres (BRAGE, 2017), como resultado del sufrimiento, la fatiga, la soledad, entre otros elementos. En este sentido, cuidar del/la niño/a enfermo/a, “tomar el control”, es un trabajo no remunerado que consume tiempo y energía y que, como he argumentado hasta ahora, genera sufrimiento y angustia. Las instituciones médicas promueven un modelo maternalista que conduce a la sobreexplotación de las mujeres en su condición de madres, descansando en un supuesto accionar abnegado. Así, en el campo de la salud infantil, se combinan situaciones que exacerban las desigualdades sociales y de género con fuertes repercusiones sobre las mujeres. De esta manera, las lógicas institucionales tienden a reproducir y reforzar el papel de la madre como cuidadora primaria. Como señaló Esteban (2006), estas ideas se fortalecen y reproducen, por un lado, porque



“persisten las ópticas deterministas y biológicas de la realidad de las mujeres que generalmente permanecen invisibles para los propios profesionales” (p. 12) y, por otro lado, porque el conocimiento biomédico que define la enfermedad como un hecho puramente biológico deja todas las demás dimensiones de la enfermedad, como el cuidado, en un segundo plano.

Teniendo en cuenta lo anterior, en el campo analizado convergen varias dimensiones del cuidado, es decir, al cuidado básico que conlleva cada niño, se agrega el cuidado requerido por la enfermedad, incluidas las tareas de gestión (en relación con el sistema administrativo y burocrático del hospital) y el seguimiento de los/as niños/as, teniendo en cuenta que todas estas actividades se llevan a cabo en el contexto de un proceso migratorio en el que los lazos sociales con los cuales se contaba en los lugares de origen no están disponibles en el contexto de la migración. Vale aclarar el carácter liminal que caracteriza a estas migraciones, marcadas de una fuerte incertidumbre (BRAGE, 2020).

Cuidar a un/a niño/a con cáncer implica asumir la responsabilidad, posicionarse como una figura de acción (KLEINMAN, 2013), tomar el control de los cambios, prestar atención a los horarios de medicamentos, etc. Esta variedad de acciones y prácticas van desde alimentar, vestir, bañar, hasta dimensiones emocionales y afectivas como el cariño y el acompañamiento diario. Sin embargo, la mayoría de estas actividades permanecen invisibles durante todo el proceso de atención, estando vinculadas a una disposición materna casi exclusivamente, sin considerar las otras dimensiones de lo que implica esta enfermedad. Esto plantea un doble riesgo, primero, de hacer invisibles las actividades estructurales de cualquier proceso de salud, enfermedad o atención (MENÉNDEZ, 2003); segundo, reproducir el modelo de cuidado que coloca estas tareas como una responsabilidad de las mujeres / madres, eliminando su dimensión de responsabilidad colectiva que finalmente se relaciona con la dimensión política del cuidado.

Como señala Kleinman (2013), el cuidado implica un intercambio moral, emocional y práctico basado en la reciprocidad, en el que ambas partes juegan un papel activo. Sin embargo, esta relación se ve afectada por las “cargas” psicológicas, sociales y financieras que se imponen ante la necesidad de tener que brindar cuidado.



Es decir, estas mujeres asumen las tareas de cuidado no sólo en su dimensión afectiva, sino también por una imposición moral, social e institucional que les adjudica la responsabilidad sobre esos/as niño/as a través de la imposición de un binomio madre/cuidadora (BRAGE, 2018). No se trata de eliminar la dimensión de afecto –que en la mayoría de los casos analizados estaba presente-, sino de colocar ésta en un segundo plano de modo de hacer visible su aspecto más fundamental: el trabajo que implica. Caso contrario, y como ha sido observado, en lugar de contemplarse el cuidado en un sentido ético y como responsabilidad colectiva, se moraliza el amor materno y se romantizan estas tareas.

En el transcurso del trabajo de campo, identifiqué que, a pesar de la gran variedad de experiencias convergentes en el hospital pediátrico, predominaba un modelo nuclear familiar que colocaba a las mujeres en el papel de cuidadoras primarias. Para explicar esto, cito a continuación un fragmento de mi diario de campo que refleja una conversación informal con una médica.

Si bien es cierto que generalmente es la madre la que se ocupa, a veces se ven padres que son “madrazas”.  
- ¿En qué sentido son “madrazas”?  
- Hacen todo, están al pie del cañón, ves a los que se quedan aquí todo el día sentados al lado del bebé, cuidan de él, lo miman, se preocupan con que el bebé esté bien, limpio y todo. A veces los veo y me da una cosa ... solitos acá (...). (Registro de campo, Hospital, 7 de abril de 2013).

El fragmento citado permite ilustrar las representaciones hegemónicas del cuidado como una función materna, reflejando algunos de los discursos presentes en el entorno hospitalario. Ver a un hombre cuidando a un niño no es lo más frecuente en los hospitales, pese a que también los hay. Como se puede observar, las actitudes que implican el cuidado de hombres con niños se asocian comúnmente con la función materna, caracterizada por el afecto y la ternura. Nadie se alarma al ver a una madre cuidando a un/a niño/a, porque eso es lo que se espera de una mujer, es decir, prevalece una naturalización del binomio madre-cuidadora que en el entorno hospitalario se traduce en frases como “la madre es la madre” y en prácticas particulares que revelan la ideología de género predominante. Así, cuando quien asume el cuidado es una figura masculina, ésta es inmediatamente asociada al papel de la “buena madre”, lo cual produce una ternura desmedida que, en caso de tratarse de mujeres/madres, no produce.



En un estudio de madres de niños gravemente enfermos (SCHUFER; LUSNI-CH; IUSO, 2008), las autoras identificaron que el término “madrazas” también se usaba para referirse a “madres que satisfacen”, aquellas que cuidan a los/las niños/as y atienden a todas sus necesidades. Entre las clasificaciones identificadas por las autoras, a diferencia de las madres que “hacen todo” están las “otras”, aquellas que “descuidan” a sus hijos o colocan sus propios intereses y necesidades por encima del cuidado de éstos/as (2008, p. 9). Con base en mis observaciones y las conversaciones que mantuve durante el trabajo de campo con diferentes profesionales, pude concluir que la participación colectiva del cuidado y la redistribución de estas tareas no se promueven desde el ámbito hospitalario. Por el contrario, a pesar de la multiplicidad de formas de ejercer la maternidad, se reproduce un modelo de familia nuclear y heterosexual que consolida a la madre como la principal responsable del cuidado y el bienestar del/la niño/a.

Esto también se vuelve explícito con respecto a quién está autorizado/a a acompañar al/la niño/a en los hospedajes disponibles.

- ¿Por qué solo se permiten compañeras en la mayoría de los alojamientos?  
- Por tema del cuidado. Es un poco lo mismo que sucede en el hospital. El hospital prefiere la compañera materna y, sólo en algunas situaciones, la paterna. Como las habitaciones se dividen entre dos y tres niños... y las actividades se resuelven bañando a los niños, cocinando y compartiendo, se considera preferible que esté la madre... (Cristina, trabajadora social).

Como señala la trabajadora social, bañar a los/las niños/as, cocinar y compartir se consideran actividades femeninas, por lo que se prioriza a la madre como cuidadora. Como resultado, se favorece la presencia femenina y directamente se excluye la masculina. Esto último fue recurrente en las narrativas de los y las profesionales. Es decir, las concepciones hegemónicas predominantes sobre la masculinidad, asociadas con el rol de proveedor y el hombre impulsivo (BRAGE, 2018), también contribuyen a la sobrecarga de las mujeres y a la naturalización de su función.

Así, en estos ámbitos, cuando hay una figura femenina a quien responsabilizar, los hombres, lejos de ser considerados aptos para ejercer el cuidado, suelen ser depositarios de una serie de estereotipos de masculinidad hegemónica que los deja por fuera de la posibilidad de asumir tareas esenciales. Estos estereotipos de mas-



culinidad giran en torno a su función proveedora, su actitud violenta, su sexualidad indómita, entre otras. La siguiente cita de una trabajadora social, refleja esto último:

Cuando armamos el segundo lugar se intentó poner hombres y no hubo situación de comodidad ni de seguridad. En la sala de internación para terapia intensiva sí se armó una habitación para padres. Y... dificultades hay. Mucho intercambio entre padres y madres. La convivencia trastorna mucho. Hemos tenido internados en terapia intensiva, hijos de padres que se conocieron acá... y que se cambiaron las parejas hay que trabajar mucho con ese tema. Es muy dificultoso (...) estos intercambios, estas discusiones y dificultades como 'miraste a mi marido' y demás, se da muchísimo. Ha habido muchas separaciones... o sea, el padre duerme, como comparte se conocen ahí y a veces se encuentran en la escalera y bueno da lugar al romance. Es la vida misma, ¿no? Porque esto termina siendo un pueblo (...) y bueno que después no se quieren ir a buscar trabajo porque están más cómodos acá, sobre todo los varones, me dicen 'perdí el trabajo porque tengo que cuidar a mi mujer', pero su mujer come acá y cuida a su hijo. 'Si pero tengo que vigilarla', y resulta que después termina él enganchado con otra de la sala (Rosa, trabajadora Social).

Tal como puede interpretarse en la cita escogida, la posibilidad de que un hombre asuma un papel protagónico en el cuidado depende de la presencia o ausencia materna. La lógica que prima en estos contextos, entonces, tiende a sobrecargar a las mujeres en tanto madres, privándolas de la posibilidad de compartir estas tareas. Aún cuando los padres no responden a estos estereotipos de la masculinidad, la propia lógica de excluirlos resulta en una mayor carga para las mujeres.

El hospital autoriza un acompañante por paciente. Hay situaciones muy particulares... porque a veces tenés a la mamá internada con el paciente y el papá en el hotel. Pero son situaciones muy específicas. Se autoriza a que estén los dos en internación, solo en casos muy excepcionales, eso depende de... digamos de la progresión de la enfermedad (...). Se queda cuando para ese chico es evidente que tienen que estar los dos padres. Te puede pasar que el padre te dice 'yo me tengo que quedar' y después se tira en la cama con el chico. No, ¿viste? Bueno, ese padre no se queda. Se queda cuando uno evalúa que para ese chico es imprescindible que estén los dos padres. No para comodidad de los padres. Con el otro, el que se queda de *prepo*, se trabaja para que no se quede. El foco está puesto en el chico. (Rosa, trabajadora social).

La cita expresa, de nuevo, las formas en que la masculinidad aparece asociada a una incapacidad de cuidar, lo cual refleja la influencia que esas asociaciones dentro de las instituciones inciden en la distribución desigual de estas tareas. Sólo frente a la falta de figuras femeninas que puedan asumir estas tareas, los hombres se tornan posibles cuidadores.



A su vez, en esta última cita se refleja la carga moral que rige las intervenciones y decisiones completamente arbitrarias, basadas en perspectivas individuales de un/a profesional, lo cual, una vez más, permite observar la falta de políticas y normativas que, basadas en una perspectiva de género, promuevan la justa distribución de tareas.

## ¿QUIÉN SE "HACE CARGO"?

Como resultado de lo mencionado en el apartado reciente, existe una tendencia en el ámbito hospitalario a sobrecargar a las mujeres en su función materna y a desplazar a los hombres asumiendo que no son capaces de llevar a cabo tareas de cuidado. Como consecuencia, en el ámbito analizado, la presencia masculina se caracterizó por el papel fluctuante de los padres, la presencia ambigua y su baja participación en el cuidado. A menudo, estas eran características presentes antes de la enfermedad y reforzadas en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos. Esto surgió en varias entrevistas, donde las madres informaron que los padres de los niños estaban ausentes. Una de las madres comentó que, aunque las dos viajaron para el tratamiento del niño, el esposo nunca participó en el cuidado y siempre asumió esta responsabilidad sola: "Mi esposo casi nunca va al hospital, es decir, él me ayuda, pero en el hospital siempre estoy sola". En el mismo sentido, se reiteran las narraciones de la ausencia de figuras masculinas en relación con el cuidado del/la niño/a: "él - el padre- no hizo nada, apareció muy ocasionalmente".

Sobre la base de estas características en la organización del cuidado en estos contextos, la mayoría de las madres pasaban las 24 horas del día con sus hijos/as, mientras que los padres fluctuaban, sin desempeñar un papel central. A su vez, como estas mujeres estaban solas en CABA, no podían compartir el cuidado con otras personas. A lo largo del trabajo de campo, éste fue uno de los temas centrales que emergió de las narrativas y observaciones. La falta de lazos sociales conducía, en muchos casos, a intentar recrear en contextos cotidianos redes de apoyo y ayuda mutua (BRAGE, 2018).

La asociación del cuidado con la naturaleza femenina, está fuertemente arra-



gada en el sentido común, tanto para madres y padres como para profesionales. Sin embargo, mientras que para algunas de estas madres, “cuidar” era algo “natural”, argumentando que “la madre es la madre”, otras cuestionaban esta supuesta naturalidad, tal como se ilustra en la cita a continuación :

El padre nunca vino, así que tomé todo, los golpes que ella me dio ... Como estoy separada del padre ... ‘No, no voy a aprender, me decía el padre. Pero si yo solita aprendí, mirá si vos no vas a aprender!!! (Diario de campo. Madre. Grupo de padres, 7 de agosto de 2013).

En la citada narrativa, aparece un cuestionamiento a esta naturaleza instintiva en el sentido de poner el cuidado en términos prácticos y como tareas pasibles de ser aprendidas. Relatos como éste desestabilizan esos patrones instaurados e invitan a prestar atención a la dimensión social de estas tareas en lugar de las perspectivas biologizante que los asocian a una supuesta función innata.

Al preguntar a estas mujeres sobre quién se responsabilizaba por el cuidado, muchas de ellas referían que ellas se “hacían cargo”. Hacerse cargo refiere tanto a cuestiones generales como específicas. En primer lugar, hacerse cargo conlleva las propias dificultades de proceso migratorio y las demandas constantes de atención, la pérdida del empleo y de lazos sociales al asumir la función de cuidadora primaria, entre otras. En segundo lugar, hacerse cargo supone desarrollar un conjunto de tareas y actividades que van desde permanecer con el niño durante las internaciones, llevar el control de la medicación y los turnos, hasta trasladarse cotidianamente hacia el hospital y garantizar la higiene en el domicilio. Finalmente, vale aclarar que, al hacerse cargo, la gran mayoría no se desvincula de las tareas domésticas desarrolladas en la vida cotidiana ni de los cuidados a distancia que asumen en el proceso migratorio.

En síntesis, al preguntar “¿quién se hace cargo?” se develan una multiplicidad de tareas desigualmente distribuidas. En esta distribución desigual, las instituciones también juegan un papel importante. La carga que experimentan estas mujeres no se deriva únicamente del hecho de “tener un hijo con cáncer”, sino que, además, se ve potenciada por los mandatos de género que vuelven estas tareas aún más pesadas al tener que desarrollar estas actividades en soledad, sin recursos, y preocupadas por situaciones relacionadas con la economía doméstica y los cuidados a distancia. Lo



anterior permite mostrar la necesidad de visibilizar el cuidado como una responsabilidad colectiva desligándolo de los mandatos de género.

## **PALABRAS FINALES**

A lo largo de este artículo busqué mostrar que la presencia mayoritaria de mujeres en hospitales pediátricos no se corresponde con una predisposición natural al cuidado, sino con procesos históricos, políticos y sociales que llevaron a la naturalización del cuidado como práctica femenina. Pese a que cada vez más el cuidado se coloca como un tema central en la agenda política, en el campo de la salud infantil, sigue siendo considerado una función femenina asociada al rol materno. Aunque existe una creciente participación masculina en la dinámica doméstica (FELITTI, 2011) y en el entorno hospitalario muchos hombres se ocupan de estas tareas, la prevalencia de las mujeres “a cargo” del cuidado sigue siendo notoria.

Aunque la categoría de cuidado se ha problematizado ampliamente, especialmente desde el movimiento feminista y las ciencias sociales, las instituciones y políticas de salud todavía tienen un largo camino por recorrer, ya que las dinámicas que estructuran el cuidado de la salud aún reproducen el cuidado como función instintiva de las madres, lo cual tiene repercusiones en estas mujeres al sobrecargarlas con una responsabilidad que es social y colectiva. Esto se torna evidente en la falta de políticas de cuidado que contemplen la división sexual del trabajo. Por otro lado, se observa que estas tendencias no se apoyan sólo en una idea de cuidado como femenino sino que, a su vez, lo que está por detrás es una idea de masculinidad hegemónica que no promueve la participación de los hombres en las tareas de cuidado.

## REFERÊNCIAS

- BENHABIB, Sheyla. **The Reluctant Modernism of Hannah Arendt**. Thousand Oaks-London-New Delhi: SAGE, 1996.
- BRAGE, Eugenia. **“Si no fuera porque me vine”**: Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones producidas desde el Noroeste y noreste argentinos hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil. Un abordaje antropológico. 2018. Tesis (Doctorado en Filosofía y Letras). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina, 2018.
- BRAGE, Eugenia. La sobrecarga de ser madre: Reflexiones sobre el cuidado de la salud infantil en casos de enfermedades crónicas. [Apresentação]. **13º Mundos de Mulheres & Fazendo Gênero 11**. Transformações, conexões, deslocamentos. Florianópolis, 2017.
- BRAGE, Eugenia. Living in “limbo”: Immobility and uncertainty in childhood cancer medical care in Argentina. In: VINDROLA-PADROS, Cecília et al. **Immobility and Medicine: Exploring Stillness, Waiting and the In-Between**. London: Palgrave MacMillan, 2021, p.85-109.
- CARRASCO, Cristina. La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres? In: **Mujeres y trabajo: cambios impostergables**. CLACSO. Porto Alegre: Veraz Comunicación, 2003, p.43-70.
- DI MARCO, Graciela. **Democratización de las familias**. Buenos Aires: UNICEF, 2005.
- DOMÍNGUEZ MON, Ana. Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. **Salud Colectiva**. Universidad Nacional de Lanús, v. 13, n. 3, 2017, p.375-390.
- ESQUIVEL, Valeria. El cuidado: De concepto analítico a agenda política. **Nueva Sociedad**, n. 256, 2015, p. 63-74.
- ESQUIVEL, Valeria; FAUR, Eleonor; JELIN, Elizabeth. **Las lógicas del cuidado infantil**. Entre las familias, el Estado y el mercado. 1ª ed. Buenos Aires: IDES, 2012.
- ESTEBAN, Mariluz. El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. **Salud Colectiva**, v. 2, n. 1, enero-abril, 2006, p. 9-20.
- FAUR, Eleonor. **El cuidado infantil en el siglo XX**. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 2014.
- FEDERICI, Silvia. Teorizando e politizando o trabalho doméstico. In: **O ponto zero da revolução**. Editora Elefante, 2019, p. 37-130.
- FELITTI, Karina. **Madre no hay una sola**. Experiencias de maternidad en la Argentina, Buenos Aires: Editorial Ciccus, 2011.
- FONSECA, Cláudia. **Família, Fofoca e Honra**. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2004.
- HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça: Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, jun. 2014, p. 61-73.



HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care.** São Paulo: Atlas, 2012.

JELIN, Elizabeth. **Familia y unidad doméstica: mundo público y vida privada.** Buenos Aires: CEDES, 1984.

KLEINMAN, Arthur. From illness as culture to caregiving as moral experience. **New England Journal of Medicine**, v. 368, 2013, p. 1376-1377.

MENÉNDEZ, Eduardo. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciencia e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, 2003, p. 185-207.

MOL, Annemarie. **The logic of Care.** Health and problem of patient choice. London: Routledge, 2008.

MOLINIER, Pascale. Cuidado, interseccionalidade e feminismo. *Tempo soc.* [online], v. 26, n. 1, 2014, p.17-33.

MORENO, Florencia et al. **Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA).** Incidencia 2000-2009, supervivencia 2000-2007, tendencia de mortalidad 1997-2010. 1ª ed. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación, 2012.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina. **Economía del cuidado y política económica.** Una aproximación a sus interrelaciones. Documento presentado en la octava reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina, 2005.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina; MARZONETTO, Gabriela. Organización Social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. **Perspectivas de Políticas Públicas**, Lanús, v. 4, n. 8, enero-junio 2015, p. 103-134.

SCHUFER, Marta; LUSNICH, Cecilia; IUSO, Gabriela. La construcción de modelos imaginarios y sus consecuencias en la comunicación en la Casa Garrahan. **Revista del Hospital de Pediatría Garrahan.** Medicina Infantil, v.XV, n.1, 2008, p. 2-12.

TRONTO, Joan. **Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.** New York: Routledge, 1993.

TRONTO, Joan. **Who Cares.** How to Reshape a Democratic Politics. Ithaca; London: Cornell University Press, 2015.

VIANNA, Adriana. Quem deve guardar as crianças? Dimensões tutelares da gestão contemporânea da infância. In: **Gestar e gerir.** Estudos para uma antropologia da administração pública no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002, p. 271-312.

ZIBECCHI, Carla. **¿Cómo se cuida en Argentina?:** definiciones y experiencias sobre el cuidado de niños y niñas. 1ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género - ELA, 2014.

Recebido em: 02/03/2020

Aceito para publicação em: 01/12/2020





**EL CUIDADO VINCULADO A LA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA: PRÁCTICAS  
Y EXPERIENCIAS AL INTERIOR DE LAS FAMILIAS**

***The care linked to disability and dependence: practices and  
experiences within families***

Karina Brovelli

Licenciada en Trabajo Social y Magíster en Políticas Sociales (Universidad de Buenos Aires) e integrante del Servicio Social del Hospital Fernández, Argentina.

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

**Áltera, João Pessoa, v.3, n.11, p. 116-143, jul./dez. 2020**

ISSN 2447-9837

**RESUMEN:**

Partiendo de los aportes de los estudios del cuidado y los estudios sociales sobre la discapacidad, el objetivo de este artículo es describir las prácticas y las experiencias de cuidado al interior de las familias en situaciones en que la discapacidad (y la dependencia) irrumpe en la vida adulta. Se realiza un análisis cualitativo con base en entrevistas semi-estructuradas realizadas a cuidadores en la Ciudad de Buenos Aires. El cuidado de personas con discapacidad posee una gran complejidad e incluye múltiples tareas, diversas emociones, sentimientos y aprendizajes. Al interior de las familias, la responsabilidad por esta actividad permanece en manos de las mujeres, con impactos sobre sus actividades, tiempo y salud. Se concluye sobre la importancia de socializar el cuidado y considerar de interés público la vulnerabilidad inherente a la condición humana, con miras a disminuir las desigualdades implicadas en la actual forma de distribución de este trabajo.

**PALABRAS CLAVE:**

Cuidado. Discapacidad. Dependencia. Familia.

**ABSTRACT:**

Based on the contributions of care studies and disability studies, the objective of this article is to describe care practices and experiences within families in situations where disability (and dependence) breaks into the adult life. A qualitative analysis is performed based on semi-structured interviews conducted with caregivers in the City of Buenos Aires. The care of people with disabilities has great complexity and includes multiple tasks, various emotions, feelings and learning. Within families, the responsibility for this activity remains in the hands of women, with impacts on their activities, time and health. It concludes about the importance of socializing care and considering of public interest the vulnerability inherent in the human condition, in order to reduce the inequalities involved in the current distribution of this work.

**KEYWORDS:**

Care. Disability. Dependence. Family.



## INTRODUCCIÓN<sup>1</sup>

En el presente artículo se aborda el cuidado vinculado a la discapacidad, específicamente cuando esta condición irrumpe en la vida adulta y se asocia a situaciones de dependencia.

Los estudios sobre el cuidado han permitido reconocer la existencia de un trabajo que, no obstante su carácter central para el bienestar y el desarrollo humano, en términos de Esquivel, Faur y Jelin (2012), permanecía invisible para la academia, las estadísticas oficiales y los sistemas de protección estatales. La inclusión del cuidado en la agenda académica, de políticas sociales y de las prácticas del feminismo reveló los supuestos de género presentes en las políticas públicas y en la organización de los hogares, como así también las desigualdades implicadas en las formas de distribución de este trabajo. En este sentido, en los últimos años se observa un crecimiento de producciones sobre el cuidado; no obstante, en la Argentina, la mayoría de las investigaciones sobre esta temática se ha centrado en el cuidado de niños, y en menor medida en el cuidado de adultos mayores, dejando un área de vacancia respecto del cuidado de las personas con discapacidad. Ello obedece tanto al hecho de que la población adulta se encuentra en general menos estudiada como población receptora de cuidados – dados los supuestos de salud, plena actividad social y productividad laboral que pesan sobre la misma (MANSANA, 2015) –, como a la invisibilización de la cual la población con discapacidad es objeto, no sólo a nivel social, sino también en el campo académico.

A su vez, los estudios sociales sobre la discapacidad han aportado al conocimiento de aspectos del orden social que restringen la vida y la participación de las personas con discapacidad y sus consecuencias sobre las condiciones de existencia y sobre la subjetividad de estas personas. Estas producciones sostuvieron que debe distinguirse la deficiencia de la discapacidad: la deficiencia alude a características físicas, funcionales, del cuerpo del sujeto, que a priori no tienen por qué hacer suponer

---

<sup>1</sup> Este artículo forma parte de una investigación mayor realizada para la Tesis *La irrupción de la discapacidad: recursos de bienestar, estrategias y percepciones en torno a la organización del cuidado en la Ciudad de Buenos Aires* (2019) para optar por el Título de Magíster en Políticas Sociales de la Universidad de Buenos Aires.



la existencia de connotaciones negativas, desvalorización o limitaciones de éste para el desarrollo de actividades; la discapacidad se produce a partir de una estructura social que limita las posibilidades de la vida social. De este modo, la deficiencia que corresponde al orden biológico es convertida en discapacidad, situación existencial que corresponde al orden social (VENTURIELLO, 2016). Se asigna así a la discapacidad un origen estructural y se la entiende como una forma de opresión que surge

cuando una sociedad, diseñada exclusivamente de acuerdo a las necesidades de un cuerpo biomédicamente considerado normal, excluye, segrega y discrimina al grupo de personas con deficiencias, homologando sus experiencias de trato injusto e infravaloración (MÍGUEZ; FERRANTE; BUSTOS GARCÍA, 2017, p. 2).

Si bien estas producciones visibilizaron la situación de opresión estructural, de vulneración de derechos y de restricciones a una vida más plena que sufren las personas con discapacidad, en general no profundizaron en el análisis de las prácticas de cuidado que permiten sostener la vida, resolver la cotidianeidad y promover la autonomía de estas personas en el contexto descripto.

Así, partiendo de los aportes de ambos campos de estudio, se busca contribuir al conocimiento del cuidado vinculado a la discapacidad, especialmente cuando esta condición se asocia a situaciones de dependencia caracterizadas por la necesidad de asistencia y apoyo para las actividades de la vida diaria<sup>2</sup>. En este marco, el objetivo del presente artículo es describir las prácticas y las experiencias de cuidado en situaciones en que la discapacidad (y la dependencia) irrumpe en la vida adulta y la respuesta a las necesidades de cuidado que esta condición inaugura es asumida por la familia.

## **METODOLOGÍA**

A fin de explorar las prácticas y experiencias de cuidado que se desarrollan en las familias frente a la irrupción de la discapacidad en alguno de sus miembros adultos, se realiza un análisis cualitativo con base en entrevistas semi-estructuradas

---

<sup>2</sup> En tanto se busca explorar el cuidado en aquellos casos en los que se demanda una dedicación intensiva a quien adquiere una discapacidad no se consideran aquí situaciones en que personas con discapacidad pueden resolver las actividades cotidianas sin requerir para ello del apoyo de otras personas. Cabe aclarar que ello no implica en modo alguno asumir que discapacidad equivale a dependencia.



a familiares de personas que hubieran adquirido una discapacidad entre los 18 y los 65 años de edad (esto es, se aborda la emergencia de la discapacidad en la edad *económicamente activa*). Cabe señalar que la mayoría de las personas con discapacidad a las que se hace referencia en las entrevistas poseen una discapacidad de tipo motora, principal tipo de discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires de acuerdo con la Encuesta Anual de Hogares (DGEyC - GCBA, 2013).

Para el relevamiento de la información se utilizó una muestra de tipo intencional y teórica (GLASER; STRAUSS, 1967), seleccionándose 22 casos pertenecientes a familias de niveles socioeconómicos medio y bajo, siendo 12 mujeres y 10 varones entrevistados. El trabajo de campo se desarrolló durante los años 2017 y 2018 en la Ciudad de Buenos Aires.

Se analizaron dimensiones relativas a: división del trabajo al interior de las familias; tareas de cuidado desarrolladas; tiempo invertido; sentimientos, emociones y aprendizajes que atraviesan esta actividad; impactos sobre el cuidador.

Como resguardo ético se consideró el consentimiento expreso de las personas entrevistadas y su conocimiento del contenido de la guía de entrevista; asimismo se les informó acerca de los fines de la indagación, y se protegió su identidad mediante la utilización de nombres de fantasía.

## **DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y CUIDADOS FAMILIARES**

La idea de dependencia suele vincularse a las necesidades de asistencia y apoyo para el desarrollo de las actividades básicas (ligadas a la supervivencia) e instrumentales (que implican la interacción con el medio social) de la vida diaria (ROMERO AYUSO, 2007). Ahora bien, esta noción, lejos de ser estática, se encuentra en estrecha relación con las posibilidades que ofrece el entorno. Al mismo tiempo, “si bien se puede pensar en un extremo de dependencia casi absoluta, resulta difícil, si no imposible, imaginar una situación de autonomía absoluta” (ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012, p. 19).

En este sentido, diversos autores coinciden en señalar que la vida en sociedad se caracteriza por la *interdependencia* (PAPERMAN, 2011; CARRASCO; BORDERÍAS;





TORNS, 2011; KITTAY, 2015). Esto implica que todos requerimos de distintos cuidados según el momento de la vida, y que la idea de un sujeto independiente -edificada junto a la instauración del individualismo moderno- no es más que una ilusión (FRASER, 1997) que oscurece las tramas que sostienen la vida. Tal como plantearan Esquivel, Faur y Jelin (2012), nadie puede sobrevivir sin ser cuidado.

Dicho esto, existen diversas definiciones sobre el cuidado. Según Zelizer (2010), es un trabajo que implica una atención personal constante y/o intensa que se dirige a mejorar el bienestar de sus destinatarios, mientras que para Tronto (2015) es un trabajo siempre *relacional* que se orienta no sólo a la satisfacción de necesidades sino también a crear las condiciones para que el otro se sienta seguro y protegido en el mundo. En esta línea, Aguirre (2007) aporta que el cuidado posee una dimensión material y una dimensión inmaterial que implica un vínculo sentimental, en tanto que otras autoras destacan una dimensión asociada a una conexión emocional -provisión de un vínculo social y afectivo- (BATTHYÁNY; GENTA; PERROTA, 2015), o bien sostienen que involucra tanto los quehaceres de ciertas actividades como los sentimientos del cuidador (FOLBRE; NELSON, 2000 *apud* ESPLÉN, 2009, p. 10).

Al explorar el cuidado de personas con discapacidad se observa que las actividades que lo componen son muy amplias, pudiendo incluir: cuidados directos (proveer a necesidades del cuerpo relacionadas con la subsistencia), cuidados indirectos (organización de las condiciones para que se realicen las actividades de cuidado directo, en términos de provisión de bienes, servicios, infraestructura necesarios, trámites, traslados) (ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012; RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETTO, 2015), contención afectiva, adaptación de la arquitectura del hogar y adquisición de ayudas técnicas/tecnológicas, entre otras. Se sigue de ello que el cuidado de las personas con discapacidad se orienta, por una parte, a garantizar la atención de las necesidades de aquellos en situación de dependencia, y por otra parte, a construir un entorno en el que estas personas puedan desempeñarse autónomamente y a generar una dinámica adaptación del medio a sus posibilidades (VENTURIELLO, 2016). Es decir, el cuidado de esta población, dentro y fuera del hogar, incluye apoyos personales (una persona que asiste, realizando las



tareas que la persona con discapacidad no puede dado un entorno inaccesible a sus posibilidades) y no personales (ayudas técnicas/tecnológicas y adaptación y accesibilidad de las viviendas y ambientes de circulación social) (BATTHYÁNY, 2015).

Asimismo, las personas con discapacidad se encuentran en constante contacto con los servicios de salud, ya que el cuidado que estos servicios ofrecen es necesario para mantener o ampliar sus capacidades (VENTURIELLO, 2016); podría pensarse que, así como respecto del trabajo de cuidado de niños se presenta una frontera difusa entre cuidado y educación (FAUR, 2014; MARCO NAVARRO; RICO, 2013; AGUIRRE, 2007), aquí se observa una frontera difusa entre cuidado y atención de la salud/rehabilitación, por lo que el cuidado de esta población se vincula tanto con espacios institucionales – organizados por un saber experto sobre la salud y rehabilitación – como con el espacio de los hogares – organizado por un saber doméstico, relacional y cotidiano –.

Se observa así que el cuidado de personas con discapacidad tiene una especificidad que lo distingue del cuidado de otras poblaciones. Pero además, diversos estudios (POMBO, 2010; BORGEAUD-GARCIANDÍA, 2012; VENTURIELLO, 2016; entre otros) coinciden en señalar que el cuidado de personas adultas en situaciones de dependencia implica tareas complejas, un elevado costo económico y consecuencias psicológicas referidas a la pérdida de autoestima e imposibilidad de control sobre la propia vida, elementos que favorecen la depresión, la ansiedad y los problemas físicos (DELICADO USEROS, 2003). Se suma a ello que el cuidado de esta población tiene, en principio, una duración indeterminada y una intensidad que varía a lo largo del tiempo de acuerdo a los distintos momentos del estado físico de la persona que adquiere la discapacidad (VENTURIELLO, 2016).

Ahora bien, en nuestras sociedades ¿quién cuida a las personas con discapacidad? Según indican los estudios de género y cuidados, así como las estadísticas disponibles para la Ciudad de Buenos Aires, la institución que mayormente da respuesta a las necesidades de cuidado es la familia<sup>3</sup>. No obstante, no todos los

<sup>3</sup> Según el Informe sobre la Encuesta Anual de Hogares 2011, “La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”, más de la mitad (51,4%) de las personas con discapacidad requiere asistencia/ayuda de otra persona para la realización de las actividades de la vida cotidiana (el 36,3% para viajar en transporte público, el 35,1% para realizar compras e ir a lugares, el 29,9% para las tareas domésticas, el 14,7% para lavarse/cuidar de su aspecto y el 6,2% para comer/beber) y en un 63%



miembros de las familias participan de esta actividad de la misma forma. De la indagación realizada surge que en la mayoría de los casos las tareas de cuidado y la responsabilidad por el mismo quedan depositadas de manera principal sobre una sola persona, que en general, convivía previamente con la persona que adquiere la discapacidad (pareja u otro familiar conviviente). Otros integrantes de la familia y/o de la red social (familia ampliada, amigos) *colaboran* con algunas acciones de manera eventual o bien ante alguna necesidad, diluyéndose estos apoyos con el correr del tiempo ante la cronicidad de las situaciones y en paralelo a la reducción del círculo social a partir de la discapacidad.

Asimismo, al interior de las familias, se advierte que aquellas personas sobre las cuales el cuidado queda depositado principalmente son en su mayoría mujeres, lo cual se halla en consonancia, nuevamente, con los datos que arrojan las estadísticas disponibles sobre el uso del tiempo de varones y mujeres y las producciones sobre cuidados desde una óptica de género. Así, son las mujeres de las familias quienes mayormente deben “*reventarse*” (en términos de una de las cuidadoras entrevistadas) para atender a inúmeros requerimientos domésticos y extra-domésticos en una clara doble jornada de trabajo, o bien abandonar la participación en el mercado de trabajo (resignando autonomía económica) para dedicarse “*full time*” (en términos de otra cuidadora entrevistada) al cuidado, mientras que otras ven recargado su rol previo de trabajadoras del cuidado al interior del hogar al acrecentarse las demandas a partir de la discapacidad de alguno de los miembros de la familia. En consecuencia, el surgimiento de nuevas necesidades de cuidado, a partir de la irrupción de la discapacidad, profundiza las desigualdades entre varones y mujeres al interior de las familias, ya que la carga de responsabilidad, tiempo y tareas de cuidado a la que hay que dar respuesta es asumida de manera principal por las mujeres, con consecuencias sobre su salud y autonomía, como se verá más adelante.

---

de los casos es un familiar o amigo que no cobra quien se hace cargo de esta asistencia/ayuda, mientras que en un 24,6% ello se resuelve a partir del presupuesto familiar. Es decir, la familia es quien da respuesta a estas necesidades en un 87,6% de los casos, siendo la participación de otras instituciones muy menor (DGEyC - GCBA, 2013).



## LA PRÁCTICA DE CUIDAR

Como se señaló, el cuidado cotidiano de una persona adulta con discapacidad incluye la realización de tareas de cuidado directo (asistir en las actividades básicas de la vida diaria), tareas de cuidado indirecto (que constituyen las precondiciones, esto es, el marco para que las tareas de cuidado directo puedan desarrollarse), la adaptación del hogar, y más ampliamente, la gestión de obstáculos sociales de todo tipo (VENTURIELLO, 2016) y el apoyo emocional. Todo ello, como se adivina, insume una gran cantidad de tiempo y también implica un desgaste físico y psíquico, que se acrecientan cuando la forma en que se distribuye el trabajo de cuidado sobrecarga a algunas personas más que a otras.

Las tareas de cuidado directo de las personas con discapacidad significan asistir a éstas en el desarrollo de diversas actividades cotidianas (alimentación, vestido, higiene, movilización, administración de tratamientos, etc.):

- Dar de comer o ayudar en la alimentación, como cuenta Beatriz, de 59 años, respecto de su pareja Horacio, de 59 años: *“comer, tenés que cortarle, eso sí, después él come solo”*.

- Ayudar a vestirse completamente o una parte del cuerpo, como relata Ingrid, de 42 años, al referirse a su padre Gerónimo, de 65 años: *“lo tengo que vestir yo”*; mientras que Luciana, de 45 años, expresa en referencia a su hija Marianela, de 23 años: *“ahora ya empieza a vestirse hasta la mitad sola. Ayudada, pero se viste una parte sola”*.

- Ayudar a bañarse y acompañar a la persona al baño, como señala Esteban, de 37 años, respecto de su madre Aurora, de 64 años: *“la llevás, la sentás en el inodoro, la dejás y ella se encarga del resto (...) para bañarla ella ayuda todo lo que puede”*; o incluso, en momentos en los que la persona no puede moverse hasta el baño, asistirle en la cama con chatas, papagayos, pañales, etc., como recuerda Ingrid, de 42 años, al referirse a su padre Gerónimo, de 65 años: *“al principio (...) bañarlo en la cama ... sus necesidades en la cama, estaba con sonda, y le poníamos la chata”*.

- Ayudar a moverse, trasladarse de la cama a la silla, o pasar de estar sentado a estar de pie, como refiere Esteban, de 37 años, en relación con su madre Aurora,



de 64 años: “cuando está en la silla hay que levantarla, ella se incorpora de una pierna, después se sienta”; en el mismo sentido, Sebastián, de 51 años, plantea respecto de su hijo Jonathan, de 24 años: “lo tengo que ayudar a levantarse, o a moverse”.

A estas tareas se suman aquellas de atención de la salud y la rehabilitación que se desarrollan en el ámbito del hogar. Como menciona Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años), “tomarle la presión”; administrar la toma de medicación; realizar curaciones, como recuerda Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años): “esa maldita escara que le salió (...) le poníamos solución, después le poníamos Platsul”; vaciar bolsas; asistir en la realización de ejercicios y elongaciones, como explican Luisa (61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años): “el kinesiólogo me mandó a hacerle elongación de piernas” y también Gustavo (50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años): “lo primero que hago, me levanto a las 6, y hacemos miembros superiores, después miembros inferiores, más o menos 1 hora, 1 hora y media haciendo todos los movimientos. Y después nos levantamos. Todos los días”. En el relato de Esteban, de 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, aparece con claridad este *doble rol* que cumplen aquellos que cuidan a las personas con discapacidad, expresado por el entrevistado en los siguientes términos:

Volvés a tu casa a seguir trabajando, de terapeuta ocupacional, de cuidador ... porque si hacés sólo de cuidador te falta esa parte de meterle cosas para que ella progrese, para que use la cabeza (...) pero no, también tenés que hacer de cuidador, porque va a querer ir al baño, la tenés que llevar al baño, se va a querer acostar, le tenés que poner el pañal, quiere comer, entonces hay que hacerle la comida, esas cosas.

Las tareas de cuidado indirecto implican una serie de actividades necesarias para poder llevar adelante las tareas de cuidado directo antes mencionadas (trabajo doméstico, trámites, traslados, etc.). Como recuerda Ingrid, de 42 años, respecto del cuidado de su padre Gerónimo, de 65 años, “no sólo me tenía que encargar de él sino de los trámites, los médicos, la comida, la casa”.

Las gestiones tendientes a acceder a la medicación, insumos (autorizar recetas, comprar/retirar medicamentos, tramitar pañales, silla de ruedas, etc.) y servicios (solicitud de turnos, renovación periódica de prestaciones, control de los servicios domiciliarios, etc.) que la persona con discapacidad necesita son diversas, como plan-



tea Luisa, de 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años: “Yo cuando no tengo que ir a hacer una autorización para los remedios a la obra social, tengo que comprarlos, tengo que ir a buscar la insulina a otro lado, a veces tenemos que ir a hacer estudios.”

Estas gestiones implican para las familias trasladarse a diversos espacios institucionales, acopiar documentación e invertir gran cantidad de tiempo en que todo aquello a lo que se accedió oportunamente se mantenga en el tiempo. Es el caso de Sara, de 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años, quien expresa: “Conseguir todos los certificados, los papeles, y que te den bolilla (...) ‘no, llame mañana, que todavía no está, que no recibimos el certificado, que le falta un sello, que tiene que presentar nueva historia clínica’.”

En los casos en que la provisión de recursos y servicios se demora o directamente se niega por parte de las instituciones pertinentes, se abre un camino de reclamos a recorrer, lo que implica más dinero, más tiempo, más filas y ventanillas, y más desgaste para los familiares.

El traslado de las personas con discapacidad es una actividad en la que se registra un grado importante de asistencia familiar, dada la reducida accesibilidad física que presentan los medios de transporte, las calles, veredas y edificaciones de la Ciudad de Buenos Aires. En este sentido, las familias buscan, siempre que posible, trasladarse en transportes particulares/privados, siendo el transporte público la última opción (la cual implica además la necesidad de acompañamiento de algún familiar a fin de velar por la integridad de la persona con discapacidad en el recorrido). Ello aparece tanto en el relato de Luisa, de 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años, quien señala que se trasladan en “remise o taxi porque él no tiene estabilidad como para subir a un colectivo, yo no me animo a subirlo a un colectivo”, como en lo expresado por Walter, de 44 años, cuidador de su hermana Nancy, de 41 años: “en taxi o en remise. No, en colectivo no porque ella no puede. No porque nos sobre la plata, porque no tenemos un mango ... pero no hay otra forma”.

Pero además de acompañar a la persona con discapacidad en los traslados, y de gestionar y reclamar para acceder a recursos/servicios, los familiares muchas veces también participan de las consultas médicas, estudios diagnósticos, sesiones de reha-



bilitación, etc., cumpliendo un rol de mediadores en estos procesos (VENTURIELLO, 2016). Esto es, acompañan, movilizan contactos formales e institucionales y construyen junto a las personas con discapacidad sus *itinerarios terapéuticos*, entendidos como las trayectorias de búsqueda, producción y gerenciamiento del cuidado de la salud que delinear las personas y familias (BELLATO; HILLER; SANTOS DE ARAÚJO, 2011).

Asimismo, un aspecto que la mayoría de las familias ha debido enfrentar es cómo convertir el hogar en un espacio accesible para la persona que retorna al mismo con una discapacidad: la adaptación de la vivienda puede incluir desde la adquisición de equipamientos adaptados (agarraderas, sillas para el baño, camas ortopédicas, etc.), las modificaciones en el mobiliario y terminaciones existentes (eliminar alfombras, levantar camas, recortar bañeras, etc.) hasta las reformas edilicias (ampliar aberturas, remover estructuras, construir rampas de acceso donde existían escalones, etc.), entre otras posibilidades.

Tuve que modificar porque yo tenía mi casa toda alfombrada. Así que mi casa la tuve que hacer toda nueva, todos los pisos, tuve que sacar muebles, me deshice de un montón de muebles (...) porque él tenía que tener espacio para andar con la silla de ruedas. Corrí camas, ah, y hubo que hacer una rampa en la entrada de mi casa porque no teníamos rampa.  
(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Inmediatamente levantamos las alfombras para que no se tropiece, el baño está con las agarraderas y todo preparado para él, la cama levantamos la cama, después implementamos un montón de cosas. Después de eso, bueno, a él le gustaba la computadora (...) conseguí un teclado como para ciegos (...) conseguí un teléfono para adultos que me lo trajeron de Estados Unidos.  
(Sara, 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años)

Los relatos expresados en los dos párrafos anteriores corresponden a familias de sectores medios. Distinto es el panorama cuando se indaga sobre esta cuestión en familias de sectores bajos, como se expone a continuación:

No es una casa preparada para él, tiene el piso de cemento todo desperejo, y ahora con él que va y viene con la silla de ruedas se está rompiendo todo. No es una casa preparada para él, es humilde.  
(Silvana, 48 años, cuidadora de su hermano Alberto, de 53 años)

El baño es lo único que tengo que hacer, pero por ahora por falta de dinero no. Tengo un par de muebles que son demasiado grandes y no entra la silla, entonces tengo que tratar de cambiarlos por unos más chiquititos, pero es todo plata, es todo plata.  
(Epifanio, 49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años)



Así, a diferencia de las tareas de cuidado directo e indirecto descritas anteriormente, las formas de encarar las dificultades en el acceso y circulación al interior del hogar varían ostensiblemente en función de las diferentes posibilidades económicas de las familias: desde departamentos alfombrados hasta casas con pisos de cemento sin alisar, el sector al que pertenecen las familias habilita diferentes alternativas de resolución de los obstáculos físicos, ya que las refacciones, por caso, suponen erogaciones monetarias considerables, como así también el acceso a algunos equipamientos.

Como se adivina a esta altura, la planificación, ejecución y supervisión de tal cantidad y diversidad de tareas insume una gran cantidad de tiempo, todos los días (sobre todo cuando la responsabilidad por el cuidado recae mayormente sobre una sola persona):

¿Y cuánto tiempo te lleva hacer todo eso?

Y, todo el tiempo. Todo el tiempo. Yo llego en casa a las 5. ¿Qué hago? Llego, le cambio. Cambiarle los pañales me lleva 30 minutos. Hasta que la pongo de vuelta en la silla, empiezo a limpiar la casa, barrer un poco, veo qué hace falta, voy, compro, cuando llego ya son las 7. Cocino, trato de arreglar la cama, miro, si está todo con olor a pis, saco, llevo adentro del lavarropas, lo que hay adentro del lavarropas lo saco, cuelgo y ya pongo a lavar lo otro. Cuando se acuesta le saco las medias, la calza, la tapo. Entonces todo eso te lleva tiempo, llego en casa y ese es mi trabajo (...) y se hacen las 10, 11 de la noche.

(Epifanio, 49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años)

¿Y cuánto tiempo te llevan todas las actividades en las que lo ayudás a tu papá?

(ríe) Casi todo el día. O sea ... lo puedo dejar solo unas horas, si yo me tengo que ir a hacer algún trámite, o ir al médico yo o hacer mandados. Pero sí, solo todo el día no lo puedo dejar. Yo tengo que volver a hacer la comida, a darle de comer, hay que llevarlo al baño, o sea yo no me puedo ir todo el día. Ponele 2, 3 horas como mucho, más no, no lo puedo dejar.

(Ingrid, 42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años)

Pero además de las tareas concretas y del tiempo que insume su realización, existe un consumo de tiempo más inasible asociado al cuidado, difícil de cuantificar, vinculado al hecho de tener que *estar pendiente* en caso de que surja una necesidad en cualquier momento (ESPLEN, 2009):

Levantarte a la noche, a ver la bolsa [de la sonda vesical] para desagotarla, a ver si está bien. Por suerte, él dormía bien, pero bueno, estás pendiente. Por ahí salís, yo andaba a las corridas.

(Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)





Tengo que estar por el tema de la memoria más que nada ... siempre atenta ... por ejemplo, ya te digo, ella desayunó. Si yo no estoy ahí va y abre otro paquete de galletitas porque no sabe que desayunó. Y así, viste... y bueno, si sale sola a la calle no sabe dónde está.

(Luciana, 45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años)

O apenas *estar pendiente* de que todo vaya bien, esto es, la supervisión de que todo marche sobre ruedas en el hogar (MARTÍN PALOMO, 2008):

Mi hijo a veces me dice, “vamos mami a la plaza, o a dar una vuelta, Pame se queda, o Estefi”, y uno sale pero no salís tranquila porque yo sé que está mi hijo ahí, estás pendiente.

(Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)

El año pasado me fui un fin de semana largo 2 días (...) y entonces él quedó con la señora que yo tengo contratada a la tarde y quedó mi mamá también ... pero, yo estoy pendiente. Yo llamo a la mañana: “¿tomó toda la medicación?, ¿cómo se despertó?, etc.”. Llamo a la tarde: “¿bueno, qué tal? ¿Y Horacio ya volvió? O ¿Qué está haciendo?”. Llamo a la noche: “bueno, yo ahora me voy a cenar, ¿Ustedes ya comieron?” Yo no me desprendo (...) mi cabeza queda acá.

(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Y también existe un consumo de tiempo vinculado a una serie de acciones *pequeñas* pero omnipresentes, dispersas, imperceptibles para todos excepto para aquél que las realiza (o quizás incluso para la persona que las realiza), que hacen a la complejidad de pequeños actos, sutiles (HOCHSCHILD, 1990 *apud* AGUIRRE, 2007) y que revelan una preocupación, una cierta disposición, volcada hacia el otro, y que sumados contribuyen a hacer a ese otro *sentirse más seguro en el mundo* (TRONTO, 2015).

En el hospital (...) por ejemplo, llevábamos la cinta para pegarle la venda de la escara, le iban a poner esas cintas, viste las duras, no las hipoalergénicas. Y nosotros le decíamos al enfermero: “no le pongan esa, que le van a volver a lastimar, él tiene su cinta”.

(Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)

Muchos de los cumpleaños se festejan en una quinta (...) bueno, veo cómo poner la mesa para que Daniel no vaya al pasto que es más irregular y que se hunde más (...) y cosas que incluso creo que él no presta atención, por ejemplo, me fijo cuáles son los restaurantes y los bares que tienen baños para discapacitados o están abajo ... o por ahí me dice: “voy a irme 2 horas a la pizzería de enfrente del consultorio”. Pero el baño está arriba, entonces le digo: “andate a otro lado”.

(Daniela, 46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años)



En relación con esto, varios cuidadores reconocen una dimensión *inmaterial* en las tareas que desarrollan, vinculada al apoyo emocional. En esta línea, cuidar también implica contener la angustia y sufrimiento de la persona ante la situación de discapacidad y todo lo que ello acarrea, como refiere Johanna, de 20 años, con relación a su pareja Jaime, de 26 años: “hay momentos donde se bajonea, obviamente, lo entiendo, hay que ponerse en el lugar de él también”; y Daniela, de 46 años, respecto de su pareja Daniel, de 51 años: “lo que intento es minimizar esa angustia que genera permanentemente”. Asimismo, este apoyo se traduce en el estímulo para sostener largos procesos de rehabilitación, con sus avances, retrocesos, amesetamientos, como recuerda Epifanio, de 49 años, en relación con su pareja María, de 46 años: “siempre trato de incentivarla”, y también Silvana, de 48 años, respecto de su hermano Alberto, de 53 años: “quiso intentar andar en muletas, y bueno, lo ayudamos, lo intentamos, iba yo adelante y mi hermano atrás, íbamos así para que no se caiga”; a la vez que en la promoción de actividades placenteras que permiten pensar que la vida es más que asistir a la rehabilitación y atender las necesidades del cuerpo, como relatan Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años): “miré toda la novela con ella, para estar con ella, y sí, si vamos a estar juntos nos tenemos que divertir” y también Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “cuando el tiempo está lindo la llevo al teatro. La llevo de compras al supermercado, trato de sacarla, que ella se distraiga”. En un sentido más amplio, este apoyo, como señala Daniela (46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años) se traduce en la búsqueda de “evitar que la enfermedad sea “excusa para”. Esto es, en el acompañamiento para afrontar los desafíos que impone la discapacidad todos los días.

## LA EXPERIENCIA DE CUIDAR

La forma en que mayormente se distribuye el trabajo de cuidado al interior de las familias, como se señaló, sobrecarga a algunas personas más que a otras. Como resultado de ello, la mayoría de los cuidadores identifica que el hecho de haber asumido la responsabilidad por el cuidado significó diversos impactos en su vida, en términos de actividades, de su salud y de posibilidades de disponer de su tiempo. Al mismo



tiempo, reconocen aprendizajes, diversas emociones, aspectos desagradables y gratificantes vinculados al desarrollo de esta actividad.

En principio, una cuestión que surge al indagar sobre la asunción de responsabilidades de cuidado es la dificultad para *conciliar* esta actividad con otras que se desarrollaban previamente o se proyectaban para un futuro cercano. Ello se observa, por ejemplo, respecto de actividades vinculadas al esparcimiento, al arte, al cuidado de la salud, etc., que en varios casos se ven abandonadas, como señala Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años): “cuando él quedó así yo tuve que dejar mis cosas, yo iba al gimnasio, yo hacía tortas de bodas, tuve que dejar mis cosas de lado y dedicarme a él”. Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años) por su parte, relataba:

Todo un cambio, y muy brusco, porque tenés que aprender a hacer otra vida (...) yo estaba haciendo pintura, había empezado a hacer manualidades y pintar cuadros, y dejé un cuadro por la mitad, y tuve que dejar, porque el tiempo no me daba. Es mucho el tiempo que demanda, es mucho.

Asimismo, algunas personas entrevistadas que tomaron a cargo el cuidado de sus familiares con discapacidad debieron abandonar el trabajo remunerado, como recuerda Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “*mi trabajo, chau, adiós (...) yo era cosmetóloga ... y bueno, tengo que dedicarme cien por cien a ella porque ella no tiene memoria*”. En el mismo sentido, Gustavo (50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años) expresaba:

Trabajaba en costura (...) ahora ya no puedo trabajar. Vivo para mi esposa, todos los días tengo que, directamente no puedo trabajar, porque tengo que cocinarle, tengo que atenderle, tengo que hacer kinesiología, tengo que ayudarle a bañarse, cambiarla, al baño, o sea, todo.

Este tipo de decisiones, que privilegian el rol de cuidador por sobre el de proveedor de algún integrante de la familia (VENTURIELLO, 2016), constituye en cierto modo una estrategia de *empobrecimiento* familiar adoptada ante la imposibilidad aparente de resolver de otras formas las necesidades de cuidado inauguradas por la discapacidad y la dependencia. Evidentemente, el impacto económico de estos arreglos es mayor en las familias pertenecientes a sectores bajos, respecto de aquellas pertenecientes a sectores medios.



En otros casos, no obstante, el trabajo remunerado no puede abandonarse, ya que no existe otra fuente de ingresos familiar o ahorros a los que apelar, desarrollándose entonces arreglos más o menos flexibles (en función, entre otras cosas, de las condiciones de trabajo) para articular horarios, duración de la jornada, y dar respuesta al mundo productivo y al mundo reproductivo simultáneamente, siendo ostensible la doble jornada de trabajo.

Y cuando fue el accidente, ¿qué pasó con el restaurant?

Seguí, cómo hice, no sé (...) sí, yo trabajando, y él en casa (...) porque de ahí comíamos, por eso teníamos para ir acá, allá, para comprar las cosas ... por ahí mis hijos se quedaban en el negocio, si yo iba a casa. Yo le mandaba la comida del negocio. Para bañarlo, yo antes de irme a trabajar o cuando venía, no había horario, digamos.

(Isabel, 57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años)

Y mientras tuviste que cuidarlo, ¿también trabajabas afuera de tu casa?

Sí, trabajaba. En casas de familia.

¿Y cómo hacías con todo?

Y, solamente trabajaba 4 horas, o a lo mucho 6 horas, no podía mucho tiempo porque él tenía que comer y esas cosas. Cuando me iba le dejaba en el microondas todo a mano y, bueno, cuando venía lo atendía para ir al baño y esas cosas. (Johanna, 20 años, cuidadora de su pareja Jaime, de 26 años)

Así, el surgimiento de necesidades de cuidado a partir de la irrupción de la discapacidad y la dependencia impacta sobre la dinámica familiar, tensiona las posibilidades de sostener la participación en el mercado de trabajo, reordena horarios y actividades y redistribuye responsabilidades, en general de manera desigual entre los integrantes de la familia, depositándose sobre algunos (los llamados *cuidadores principales*) la mayor carga de esfuerzos físicos y psicológicos que implica esta tarea. Como consecuencia de ello, y sobre todo cuando las necesidades de cuidado son intensas y se prolongan en el largo plazo, se registran diversos daños a la salud de los cuidadores.

Estando bien cuidado como mi marido está, súper cuidado, se deteriora más rápido el cuidador que el paciente. O sea yo, a pesar del problema que él tiene, yo en estos 10 años me deterioré muchísimo más que él. Por eso nos dicen que hay que cuidar al cuidador (...) porque el cuidador pone mucho de sí, si lo hace bien, ¿no? Hablando de un cuidador que se dedique realmente. Vos estás cuidando una persona así, te lleva el día y tu salud.

(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)



En términos de su salud física, los cuidadores señalan que, como saldo de los esfuerzos que han realizado por meses o años para ayudar a una persona con discapacidad adulta a moverse en el hogar y/o por la ciudad, sufren dolores varios, por ejemplo, en la cintura, como señala Epifanio (49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años): “la cintura me está matando, vos tenés que hacer esfuerzo. Yo ya estoy grande, tengo 49 años. Entonces yo ya no puedo más”; en la espalda y los brazos, como expresan Johanna (20 años, cuidadora de su pareja Jaime, de 26 años): “me dolían mucho los brazos, y a veces la espalda, de cargarlo”, Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años): “me reventé la espalda, y ahora estoy yendo a la kinesióloga a que me acomode todo porque tengo unas contracturas en el brazo, en la espalda, de subir la silla de ruedas, bajarla”, y asimismo Beatriz (59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años): “estoy muy enferma de la columna, me duele muchísimo la parte lumbar. Pero bueno, eso fue por el esfuerzo de tantos años”; entre otros. Se registran así los daños a la salud producto de la forma en la que se lleva adelante el cuidado, que deja sus marcas en el cuerpo de los cuidadores, quienes durante mucho tiempo son las piernas y brazos de las personas con discapacidad (VENTURIELLO, 2016), como indican tanto Luisa (61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años): “la fuerza que él no tenía en las piernas la tenía que poner yo”, como Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años): “nosotros éramos sus piernas, sus manos”.

Algunos cuidadores mencionan asimismo los impactos que a nivel de su salud mental ha tenido la dedicación al cuidado, en términos de preocupaciones, de la necesidad de atender a demandas múltiples y diversas, del sentimiento de ausencia de control sobre la propia vida (DELICADO USEROS, 2003), como señalan Epifanio (49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años): “estoy muy cansado. Pero no es físico, es de acá (señala con el dedo índice la cabeza)”, y Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años): “yo pienso en la salud del familiar también, ¿no? de no enfermarse con el otro (...) de poder tener una vida un poquito más llevadera con todo el trastorno psicológico y mental que implica la discapacidad de un familiar”.

La sumatoria de esfuerzos físicos y psíquicos que demanda esta actividad genera desgaste y malestar, como recuerda Alejandra, de 48 años, al referirse al cuidado de su pareja Germán, de 49 años:



Noches sin dormir, al otro día levantarte igual, llevar a las chicas al colegio, irme a trabajar (...) muy cansada, viste, en eso, de no dormir, viste, de levantarte y limpiar lo que se le salía de la bolsa, sacar las sábanas, lavar, sacar eso a mano y después ponerlo en el lavarropas, volver a hacer la cama, irte a trabajar, volver, llevarlo a los médicos, o estar trabajando en casa (...) todo el tiempo que te lleva acompañarlo, más estar mal, el sacrificio físico estando mal psicológicamente, qué sé yo, espiritualmente.

Ello se traduce, en algunos casos, en sentimientos de ira que pueden dirigirse hacia la persona que se cuida. En relación con esto, Pedro (66 años, cuidador de su hijo Jesús, de 41 años) advierte: *“realmente hay que tener mucha, mucha paciencia, que es lo que se agota rápidamente, desgraciadamente”*, a fin de evitar que este nivel de exigencia puesto sobre la cabeza de aquél que se ocupa del cuidado *saque lo peor de uno*:

Te vas sintiendo mal, mal, mal, más el esfuerzo físico, más el esfuerzo mental que te produce, y mil cosas que te pasan. Mil cosas te pasan (...) tiene que ser muy sólido el matrimonio, porque hay un montón de cosas que te pueden sacar. A veces pueden sacar lo más oscuro de uno.  
(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Frente a la constatación del impacto que sobre la salud física y mental puede tener la dedicación a las tareas de cuidado de manera intensiva y durante períodos prolongados, algunos cuidadores pertenecientes a familias de sectores medios desarrollan estrategias de autocuidado, tales como realizar actividades de esparcimiento (paseos, práctica de deportes) o bien la concurrencia a espacios terapéuticos. Ello es relatado por Sara (62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años):

Voy al club con mis amigas. Tengo un club acá cerca, así que ese es mi escape que hago con ellas (...) sí, tengo que tener un rato para mí, eso lo tengo re claro también, si no me hundo con él. Tenés que tener muchas energías disponibles para esto, así que, tengo que mantenerme bien. Para eso hago mis cosas, tengo el club.

En el mismo sentido, Beatriz (59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años) refiere: *“disfruto de pequeñas cosas, suponete, a lo mejor salgo un día de acá, y ya lo tengo programado y me voy con una amiga a tomar un café, qué sé yo, y charlamos (...) trato de tener mis momentos, el tiempo para mí, eso es importante”*.

A diferencia de lo expresado por Sara y Beatriz (ambas pertenecientes a familias de sectores medios), la posibilidad de emprender este tipo de actividades por



parte de los cuidadores pertenecientes a familias de sectores bajos se encuentra más limitada, tanto por la oferta existente como por las condiciones en que éstos desarrollan el cuidado, con menor margen de libertad para sustraerse al mismo periódicamente. Esto es ilustrado con claridad tanto por Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “no tengo a nadie que me reemplace, aunque sea para tomarme un día de descanso, porque este sí que es un trabajo *full time*”, como por Isabel (57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años): “ahora tengo yo que cuidarme, tengo un montón de cosas también. Es que no me hago un chequeo, nada, hace 5 años (...) es como que no te alcanza el tiempo, y cuando tengo tiempo, me voy a dormir”.

En relación con la tarea en sí de cuidar, los cuidadores reconocen tanto aspectos desagradables como gratificantes: en general, las cuestiones que se identifican como más difíciles se vinculan a algunas tareas de cuidado directo, en particular las que componen el *trabajo sucio*<sup>4</sup> y que involucran la intimidad, la desnudez, las excreciones del cuerpo de la persona a la que se cuida. Como recuerda Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años), “hubo que enseñarle a ir al baño de nuevo, fue recontra feo”. En el mismo sentido, Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años) plantea que “hay un montón de cosas que nunca pensaste que ibas a hacer (...) bañarlo, que vos también nunca vas a pensar que vas a ver la desnudez de tus padres, o limpiarles la cola, es feo (llora)”. Puesto que reconocen que estas tareas resultan incómodas o desagradables, tanto para ellos como para la persona con discapacidad, buscan maneras de llevar adelante las mismas que puedan preservar algunas partes del cuerpo, más íntimas, de la mirada y acción del cuidador, como señalan nuevamente Esteban (“sus partes se lo lava ella”) e Ingrid (“ahora él se lava sus partes, digamos, íntimas, y yo con un cepillo lo baño todo lo otro”).

Los aspectos que los cuidadores identifican como satisfactorios del trabajo de cuidado en general se asocian al vínculo con la persona con discapacidad y a la recuperación de capacidades de ésta. Por una parte, destacan la importancia de la re-

---

<sup>4</sup> El trabajo de cuidado se compone de tareas *nobles* y *sucias* (ARANGO GAVIRIA, 2011; MOLINIER, 2011). Por ejemplo, las tareas educativas tienen mayor valor simbólico que las tareas de cuidado del cuerpo, y dentro de éstas, según las partes del cuerpo con las que se entra en contacto y el objetivo de este contacto, el valor asignado también se modifica.



reciprocidad en el vínculo con la persona a la que se cuida: el sentimiento de hacer algo que redunde en el bienestar del otro, y que ese otro reconoce y agradece, es valorado positivamente por algunos de los cuidadores que advierten que la ausencia de esa circulación afectiva haría más difícil la tarea. Aquí se observa cómo el cuidado implica siempre un vínculo entre personas, cuestión que también juega en cuán onerosa será la realización de este trabajo. Ello es expresado con claridad por Beatriz, de 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años:

Que me entienda y todo eso también es muy importante, porque a veces pienso, hay gente que no entiende, que no tiene idea de tiempo y espacio y todo eso, y es mucha la soledad para el que los cuida. Es mucho trabajo y nada de respuesta, ¿entendés? Yo tengo una respuesta con él. Es muy importante, porque él es muy amoroso, es muy amable, viste, siempre te está agradeciendo todo lo que hacés por él, entendés, es muy importante. Es muy terrible para el que no tiene una respuesta de la persona que está cuidando, viste, porque trabajás, trabajás, hacés, hacés, y no tenés una respuesta.

Por otra parte, otra fuente de satisfacción se vincula a los progresos de la persona con discapacidad, que se ven como el resultado de las acciones invertidas en su recuperación y bienestar, y que, como señala Venturiello (2016), contribuye a otorgar un sentido al trabajo realizado. Como explica Esteban, de 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años:

También tiene esas cosas lindas, yo no lo voy a comparar con un hijo, pero por lo que escucho, vos tenés un hijo y lo tenés todo el tiempo con vos, lo cuidás vos, lo criás vos, no sé, termina siendo más o menos como vos lo moldeaste. Bueno la vieja arrancó de cero. No comía, le enseñé a comer de nuevo (...) es como un hijo, lo vas moldeando todo de nuevo y tenés ese disfrute, esas satisfacciones.

Un tercer aspecto que surge en relación con el desarrollo de tareas de cuidado, en el relato de la mayoría de los cuidadores, es el aprendizaje<sup>5</sup> implicado en el mismo. Este aprendizaje tiene lugar en el mismo momento y lugar del cuidado, haciendo de la necesidad virtud muchas veces, sin planificación y de maneras diversas. Como se desprende de lo que expresan los cuidadores, los primeros momentos del cuidado se recuerdan como caóticos: deben resolver inmediatamente una serie de nuevas

<sup>5</sup> La idea de que existe un aprendizaje vinculado al trabajo de cuidado resulta interesante porque desmiente la percepción sostenida socialmente de que el cuidado es una actividad que emana de unas disposiciones y saberes naturales que poseerían algunas personas (principalmente, las mujeres) y que por lo tanto no se requeriría formación para el desarrollo de la misma.





necesidades y no saben exactamente cómo organizar esa respuesta. El temor ante la posibilidad de que se produzca algún daño, la torpeza en las acciones, las dudas, todo ello compone la experiencia inicial de cuidar.

Le dieron el alta, y bueno, ahí era el problema del baño, bueno lo llevamos a la casa y dice él: “quiero ir al baño”. Le pusimos un baño portátil de esos para discapacitados ¿viste? Lo sentamos ahí y se desmayó. No sabés, fue horrible verlo que se desmayaba, y nosotros: “echale agua, echale perfume, echale alcohol”, ¡Ah! no sabés, y mi hijo que le pegaba, fue, no sabés, ahora pensamos y nos reímos, pero la pasamos muy feo, muy feo. Y pasa que después se fue normalizando su cuerpo y eso se le fue pasando, el cuerpo fue agarrando más fuerza (...) y después nos fuimos adaptando a él, viste, cómo llevarlo, pero la primera semana, la segunda semana, fue muy feo (...) y bueno, nos fuimos acostumbrando, también con torpeza, con nervios, con llantos, con angustia de, viste, de a veces no poder ayudarlo. (Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)

Al principio era todo un comité, había que hacerle todo, porque él tenía miedo y a su vez nosotros estábamos como que no le pasara nada (...) él se iba a bañar y estábamos todos pendientes atrás para que no le pasara nada, que no se cayera, que no se golpeará con nada, y ahora le dejamos las cosas preparadas y él se baña solo (...) y aprendimos. Y tuvimos que aprender a la fuerza. (Silvana, 48 años, cuidadora de su hermano Alberto, de 53 años)

Así, la práctica del cuidado permite desarrollar habilidades en el ejercicio mismo de la tarea (FAUR; TIZZIANI, 2017; TRONTO, 2015). Como resultado de ello, con el tiempo los cuidadores adquieren una serie de conocimientos vinculados al cuidado de la salud: adoptan términos y conceptos médicos (“deambular”, “lado pléjico”, “buena deglución”, etc.); aprenden a administrar medicaciones, como recuerda Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años): “y de golpe tenés que aprender un montón de cosas (...) yo ni sabía los remedios que tomaba mi papá”; a llevar adelante procedimientos terapéuticos, como expresa Manuel (57 años, cuidador de su hijo Javier, de 28 años): “tuve que aprender muchas cosas, cuando tenía la traqueotomía tuve que aprender a aspirarlo, bueno, que para mí parecía que iba a ser imposible, y resulta que, bueno, terminé haciéndolo mejor que los enfermeros a lo último de todo”, y también Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “aprendí muchísimo con los kinesiólogos, así que me ayudó para poderla ayudar, porque una improvisa, como madre”. Asimismo, los cuidadores reconocen haber adquirido una serie de habilidades vinculadas a un conocimiento de los recur-



sos y servicios de salud, como por ejemplo, la capacidad de discutir con profesionales médicos, como señala Beatriz (59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años):

En un momento dije, “no, me tengo que poner firme”. Con instituciones, con médicos, con todo. Y así con él yo aprendí a contestar, ya no soy muy sumisa con los médicos (...) entonces, él no puede hablar, yo soy su voz parlante para defenderlo. Y así tuve que hacer.

O bien el conocimiento para exigir y efectuar reclamos, como plantea Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años):

Ahora ya voy con las cosas ya sabidas, ahora es muy raro a mí que me digan en la obra social que no; me dan vueltas, me demoran 2 días, 3 días, que demoran los papeles, pero ya no me pueden decir “no te cubro”, yo ya lo hice al trámite, ya lo conozco.

Un último aspecto que surge en relación con la tarea de cuidar, por parte de la mayoría de los cuidadores, es que se cuida por amor -*a labor of love* (Zelizer, 2010)-. El amor es, para los cuidadores, el fundamento último de los esfuerzos realizados, el motor de los mismos y lo que permite atemperar la carga de la tarea<sup>6</sup>.

Tenés que tener una cosa que es fundamental: es querer mucho a esa persona (...) tenés que querer mucho a la persona para estar con ella, para ayudarla, y para que también se sienta querida, que sienta como que nada cambió aunque haya cambiado todo.  
(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Yo pienso que todo esto se hace sólo por amor, nada más. No existe, me parece, otra cosa. O sea, viéndolo así, mi marido de muchos años, hace más de 27 años que estamos juntos, a esta última parte lo voy a acompañar cien por cien. O sea, esto sólo se hace así, no hay otra.  
(Sara, 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años)

Como se observa, la tarea de cuidar no sólo produce una materialidad, muy concreta, que se traduce en el bienestar y en la continuidad de la vida de la persona a la que se cuida (y en el desgaste de quien cuida), sino que además genera y entrama diversas emociones, sentimientos y aprendizajes, ya que, como señala Tronto (2015), es una actividad que implica siempre una relación entre personas.

---

<sup>6</sup> Si bien podemos acordar en que “eso que llaman amor es trabajo no pago”, según la célebre fórmula de Silvia Federici, también es cierto que muchas veces el amor permea el trabajo de cuidado; lo que no significa, como señala Elson, “que amemos hacerlo todo el tiempo” (ELSON, 2005 *apud* ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012, p. 22).

## A MODO DE CIERRE

En el presente artículo se buscó describir las prácticas y las experiencias de cuidado en situaciones en que la discapacidad (y la dependencia) irrumpe en la vida adulta y la respuesta a las necesidades de cuidado que esta condición inaugura es asumida por la familia.

En principio, tal como indican los estudios de género y las estadísticas disponibles, al interior de las familias el cuidado sigue siendo mayormente un asunto de mujeres, con el consecuente costo en términos de empleos (y otras actividades) abandonados, sobrecarga de tareas, daños a la salud y limitaciones en las posibilidades de disponer del tiempo propio. En este escenario, el surgimiento de nuevas necesidades de cuidado -por ejemplo, a partir de la irrupción de la discapacidad- profundiza aún más las desigualdades entre varones y mujeres.

Se añade al panorama descrito el hecho de que el cuidado de personas con discapacidad exhibe una enorme complejidad, en tanto involucra cuestiones terapéuticas y asistencia para las actividades cotidianas (en este sentido, los cuidadores cumplen un *doble rol* vinculado a las necesidades de salud/rehabilitación y de la vida diaria), adaptación del hogar y gestión de múltiples obstáculos sociales, apoyo emocional y también todas aquellas pequeñas acciones que hacen sentir al otro *seguro en el mundo*. Además de ello, el cuidado de esta población implica asimismo acompañar a la persona con discapacidad a lo largo de diversos *itinerarios terapéuticos* y llevar adelante gestiones tendientes a obtener o conservar los recursos y servicios de las instituciones de salud.

En suma, el cuidado de personas con discapacidad dependientes involucra la constante planificación, ejecución y supervisión de múltiples tareas, de gran esfuerzo o pequeñas y sutiles, así como una disposición o actitud de *estar pendiente* que se prolonga más allá de las tareas concretas y que hace difícil dimensionar el tiempo real que insume este trabajo (MARTÍN PALOMO, 2008). Como señalaba Hochschild (1990 *apud* AGUIRRE, 2007, p. 191), el cuidado, en su dimensión singular y cotidiana, posee una complejidad extraordinaria, ya que entrama acciones, sentimientos, conocimientos y tiempo. De ello se sigue que, más allá de su dimensión material (y sus



efectos muy concretos), el cuidado posee una dimensión *inmaterial* vinculada a las emociones que atraviesan esta actividad: el agobio y las preocupaciones que emanan de la situación de soledad en la que muchas veces se desarrolla esta tarea; el cansancio y desgaste que pueden derivar en sentimientos de ira hacia la persona a la que se cuida; la alegría y satisfacción al ver los impactos positivos del cuidado en el bienestar del otro y al ser reconocido por ese otro en su labor; el amor que se manifiesta en pequeñas acciones y reparos que demuestran la atención a la persona que se cuida no apenas en términos de sus necesidades objetivas de existencia, sino en lo que hace a sentirse querido y sentir al mundo como un lugar menos hostil y más acogedor, esto es, que se dirigen a sostener al otro como individuo en un lazo social; entre muchas otras.

En definitiva, la irrupción de la discapacidad y la dependencia implica una gran carga de cuidado que las familias (y dentro de las familias, las mujeres) resuelven de manera mayormente privada, dentro de los límites del hogar y en un cierto marco de soledad, con mayores o menores costos personales de acuerdo a variables económicas, vinculares, etc., pero en general de manera desigual entre varones y mujeres y entre familias pertenecientes a diferentes sectores sociales. Ante este panorama resulta insoslayable comenzar a desandar la idea de que el cuidado constituye un problema individual y familiar para empezar a concebirlo como un derecho y como una responsabilidad social (PAUTASSI, 2013; FAUR, 2014; RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETTO, 2015). Ello permitiría imaginar marcos normativos y simbólicos, políticas e instituciones, que posibiliten que las distintas necesidades de cuidado sean asumidas solidariamente por el conjunto de la población, al interior de los hogares, entre hogares, por parte del Estado y de la sociedad. Socializar el cuidado implica así considerar de interés público la vulnerabilidad y fragilidad inherentes a la condición humana (MARTÍN PALOMO, 2008). Una clave en este sentido radica en reconocer que todos estamos expuestos a la posibilidad de adquirir una discapacidad y de requerir cuidados de manera más o menos prolongada, como así también de convertirnos en cuidadores, en algún momento de nuestras vidas.



## REFERENCIAS

AGUIRRE, Rosario. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. In: ARRIAGADA, Irma (coord.). **Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros**. Santiago de Chile: CEPAL, 2007. p. 187-199. Disponible en: <[https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2504/S0700488\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2504/S0700488_es.pdf)>. Accedido el: 19 jan. 2020.

ARANGO GAVIRIA, Luz G. El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?. In: ARANGO GAVIRIA, L. G.; MOLINIER, P. (comp.). **El trabajo y la ética del cuidado**. Medellín, Colombia: La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia, 2011, p. 91-109.

BATTHYÁNY, Karina. **Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales**. Santiago de Chile: CEPAL, 2015. Disponible en: <<https://repositorio.cepal.org/handle/11362/37726>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

BATTHYÁNY, Karina; GENTA, Natalia; PERROTTA, Valentina. **El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en Uruguay**. Santiago de Chile: CEPAL, 2015. Disponible en: <<https://www.cepal.org/es/publicaciones/38911-aporte-familias-mujeres-al-cuidado-remunerado-la-salud-uruguay>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

BELLATO, Roseny; HILLER, Marilene; SANTOS DE ARAÚJO, Laura Filomena. Itinerarios terapéuticos de familias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: STRUBING MÜLLER NETO, Julio; TICIANEL SCHRADER, Fátima (org.). **Curso de Desenvolvimento Gerencial do SUS. Coletânea de textos**. Cuiabá, Brasil: EdUFMT, 2011, p. 101-111.

BORGEAUD-GARCIANDÍA, Natacha. La cuidadora domiciliaria de ancianos: de la poca visibilidad de su desempeño laboral. **Trabajo y Sociedad**, Santiago del Estero, n. 19, dez. 2012, p. 321-334. Disponible en: <[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1514-68712012000200020](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712012000200020)>. Accedido el: 19 jan. 2020.

CARRASCO, Cristina; BORDERÍAS, Cristina; TORNS, Teresa. (ed.). **El trabajo de cuidados**. Historia, teoría y políticas. Madrid, España: Los libros de la Catarata, 2011.

DELICADO USEROS, María Victoria. **Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia**. 2003. Tesis (Doctorado en Psicología de la Salud), Universidad de Alicante, Alicante, España, 2003. Disponible en: <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/3410>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

ESPLEN, Emily. **Género y cuidados**. Una mirada general. Brighton, United Kingdom: BRIDGE - IDS, 2009.

ESQUIVEL, Valéria; FAUR, Eleonor; JELIN, Elisabeth (ed.). **Las lógicas del cuidado infantil**. Entre las familias, el Estado y el mercado. Buenos Aires, Argentina: IDES/ UNFPA/UNICEF, 2012.

FAUR, Eleonor. **El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual**. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores, 2014.



FAUR, Eleonor; TIZZIANI, Ania. Mujeres y varones entre el mercado laboral y el cuidado familiar. In: FAUR, Eleonor. (comp.). **Mujeres y varones en la Argentina de hoy.** Géneros en movimiento. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores, 2017. p. 75-98.

FRASER, Nancy. **Iustitia Interrupta.** Reflexiones críticas desde la posición 'postsocialista'. Santafé de Bogotá, Colombia: Siglo del Hombre Editores y Universidad de los Andes, 1997.

GLASER, Barney; STRAUSS, Anselm. **The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.** Chicago, Estados Unidos: Aldine Publishing Company, 1967.

GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. Dirección General de Estadística y Censos (DGEyC - GCBA). **La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Informe sobre la Encuesta Anual de Hogares 2011.** Ciudad de Buenos Aires, 2013. Disponible en: <[https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2015/04/2011\\_poblacion\\_con\\_dificultad\\_largo\\_plazo.pdf](https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2015/04/2011_poblacion_con_dificultad_largo_plazo.pdf)>. Accedido el: 19 jan. 2020.

KITTAY, Eva F. Centering Justice on Dependency and Recovering Freedom. **Hypatia**, v. 30, n. 1, winter 2015, p. 285-291. doi:10.1111/hypa.12131.

MANSANA, Lina. La dimensión temporal de la enfermedad crónica: duración, diagnóstico y edad. **Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 42, p. 45-68, jan. 2015. Disponible en: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/24847/14155>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

MARCO NAVARRO, Flavia; RICO, María Nieves. Cuidado y políticas públicas: debates y estado de situación a nivel regional. In: PAUTASSI, Laura; ZIBECCHI, Carla (coord.). **Las fronteras del cuidado.** Agenda, derechos e infraestructura. Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género/Editorial Biblos, 2013, p. 27-58.

MARTÍN PALOMO, María T. Domesticar el trabajo: una propuesta para abordar los cuidados. **Cuadernos de Relaciones Laborales**, Madrid, v. 26, n. 2, p. 13-44, 2008. Disponible en: <<https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA0808220013A>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

MÍGUEZ, María Noel; FERRANTE, Carolina; BUSTOS GARCÍA, Brenda Araceli. Luchas por el Reconocimiento y Discapacidad. **Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva**, Córdoba, n. 23, Mai. 2017, p. 1-9. Disponible en: <<http://on-teaiken.com.ar/boletin-no-23>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

MOLINIER, Pascale. Antes que todo, el cuidado es un trabajo. In: ARANGO GAVIRIA, Luz Gabriela; MOLINIER, Pascale (comps.). **El trabajo y la ética del cuidado.** Medellín, Colombia: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia, 2011. p. 45-64.

PAPERMAN, Patricia. La perspectiva del care: de la ética a lo político. In: ARANGO GAVIRIA, Luz Gabriela; MOLINIER, Pascale (comp.). **El trabajo y la ética del cuidado.** Medellín, Colombia: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia, 2011. p. 25-64.



PAUTASSI, Laura. Perspectivas actuales en torno al enfoque de derechos y cuidado: la autonomía en tensión. In: PAUTASSI, Laura; ZIBECCHI, Carla (coord.). **Las fronteras del cuidado**. Agenda, derechos e infraestructura. Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género/Editorial Biblos, 2013. p. 99-132.

POMBO, María G. El trabajo doméstico y de cuidados no remunerado desde la perspectiva de las mujeres del Barrio Charrúa: desigualdades y resistencias en el ámbito de la domesticidad y la reproducción. **Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales**, Buenos Aires, n. 6, s/p., Ago. 2010. Disponible en: <<http://ides.org.ar/wp-content/uploads/2012/04/artic252.pdf>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina; MARZONETTO, Gabriela. Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. **Perspectivas de Políticas Públicas**, Buenos Aires, v. 4, n. 8, p. 105-134, Jan. 2015. Disponible en: <<http://revistas.unla.edu.ar/perspectivas/article/view/949>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

ROMERO AYUSO, Dulce M. Actividades de la vida diaria. **Revista Anales de Psicología**, Murcia, v. 23, n. 2, diciembre 2007, p. 264-271. Disponible en: <<https://www.redalyc.org/pdf/167/16723213.pdf>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

TRONTO, Joan C. **Who cares?** How to reshape a democratic politics. New York, United States: Cornell University Press, 2015.

VENTURIELLO, María P. **La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana**. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos, 2016.

ZELIZER, Viviana. **Economic lives**. How culture shapes the economy. New Jersey, United States: Princeton University Press - Princeton & Oxford, 2010.

Recebido em: 22/01/2020

Aceito para publicação em: 29/11/2020





**APRENDENDO A CUIDAR: DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES PARA A  
PREVENÇÃO DO SUICÍDIO EM SERVIÇO DE HOTLINES**

***Learning to care: developing skills for “suicide prevention” in hotline service***

Pedro Fragoso Costa Júnior

Mestre em Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, graduado em Ciências Sociais, Universidade Federal da Bahia, Brasil.

Email: [pedrofragosojr@hotmail.com](mailto:pedrofragosojr@hotmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 144-164, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837



**RESUMO:**

O interesse do artigo foi compreender a constituição do processo de aprendizagem entre voluntários de uma instituição onde é oferecido apoio emocional visando à prevenção do suicídio. Através de entrevistas individuais e um grupo focal, analisei aspectos práticos da experiência de voluntários para entender o processo de aprendizagem para a produção de cuidado, sendo esse um empreendimento marcado por instabilidade e imprevisibilidade. Considero, por fim, que os voluntários desenvolvem habilidades para o trabalho a partir de uma configuração que consiste em investir na produção artesanal, através de adaptações do repertório de informações que possuem, para responderem com coerência às particularidades e contingências de cada atendimento.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Cuidado. Aprendizagem. Prática.  
Habilidade. Prevenção do Suicídio.

**ABSTRACT:**

The interest of the article was to understand the constitution of the learning process among volunteers from an institution where emotional support is offered in order to prevent suicide. Through individual interviews and a focus group, I analyzed practical aspects of the experience of volunteers to understand the learning process for the production of care, this being an enterprise marked by instability and unpredictability. Finally, I consider that volunteers develop skills for their work based on a configuration that consists of investing in artisanal production, through adaptations of the information repertoire they have, to respond to the particularities and contingencies of each service.

**KEYWORDS:**

Care. Learning. Practice. Skill.  
Prevention of Suicide.



## INTRODUÇÃO

Na antropologia, o cuidado tem sido apresentado enquanto um conceito inconstante e instável, como apontou Buch (2015). O termo pode ser empregado em referência às práticas cotidianas, à afetuosidade, a formas de experiências, à obrigação moral etc. (BUCH, 2015, p. 279). Entre suas conotações associadas ao emprego analítico do termo na antropologia, seu caráter complexo e particular acentua a operação do termo tanto como preocupação com algo, quanto como a ação prática de cuidar. Esse último dualismo geralmente se relaciona à crença de que ações cuidadosas são melhores ou que expressam natural sentimento de carinho (TRONTO, 1994; UNGERSON, 1990 apud BUCH, 2015, p. 279).

Levando em conta essas descrições, quando optamos por utilizar o termo cuidado enquanto um substantivo, ele ainda carrega uma autoevidência que sugere sobre o que estamos falando acerca de algum empreendimento. No entanto, ao optarmos por investigar empiricamente a ação do cuidar, colocando-a em proeminência, elevam-se as chances de apreciarmos a produção do cuidado de uma maneira bastante peculiar, para além da autoevidência e da amplitude subjacente na polissemia do termo. Nesse sentido, este artigo trabalhará com os dados da pesquisa de mestrado do autor, quando se pretendeu acompanhar a constituição do cuidado a partir de práticas engendradas no trabalho de uma determinada instituição, em vez de tomá-lo, de antemão, como uma realidade pré-existente.

A incursão em práticas de cuidado para entender as diversas realidades que se originam a partir dessa legenda tem sido o ponto de partida adotado em investigações por algumas autoras que se interessaram pelo tema, como Annemarie Mol, Inguun Moser e Jeannette Pols. Em *Care in Practices* (MOL; MOSER; POLS, 2015), as autoras reuniram artigos que analisam contextos diversos em que são investidas ações de cuidar, como em fazendas e clínicas. Evitando conceituar o cuidado de antemão, elas convidam à aproximação aos eventos que acompanham a tarefa de cuidar em cada contexto.

Em *Good Care*, Pols (2004) analisou a categoria “bom cuidado” em instituições de saúde mental para idosos e crônicos nos Países Baixos a partir da apreciação de



atividades consideradas boas nas intervenções incorporadas em variadas práticas. As contribuições da autora, através da reunião de alguns de seus artigos, nos suscitam reflexões acerca de que uma atividade de cuidado, que é entendida enquanto boa, pode se mostrar bastante complexa quando vista na prática. Um desses motivos se deve ao fato de que, apesar de compartilharmos algum consenso ao defendermos que bons cuidados sejam sempre desejáveis, os ideais associados a essa classificação podem ser diversos e causar interferências quando se encontram<sup>1</sup>.

Em *The Logic of Care*, Mol (2008) tomou emprestado o termo “lógica”, da filosofia, e o operacionalizou empiricamente em uma investigação sobre diversidades no modo de cuidar. Enquanto na filosofia o termo “lógica” é comumente utilizado em referência a regras de raciocínio (MOL, 2008; SPINK, 2015), Mol empregou o termo para contrastar tipos de estilos, à maneira de modos de ordenamentos que baseiam intervenções em um cenário de práticas.<sup>2</sup>

Somada às observações em campo, sua estratégia foi também apreciar no conteúdo das entrevistas os eventos e as atividades em que seus interlocutores estavam envolvidos, em vez de priorizar significados e opiniões que esses entrevistados tinham acerca de determinados aspectos (MOL, 2008, p. 9). Ao observar a diversidade de condutas, experiências e procedimentos a respeito do tratamento da diabetes, ela descreve duas lógicas que coexistiam em torno da categoria patológica em questão. Ao longo do texto a autora evidencia a *lógica do cuidado*, ao passo que a contrasta com outra versão, a qual ela denominou de *lógica da escolha*.

Enquanto a primeira lógica (do cuidado) é impulsionada por um desejo e pela

---

<sup>1</sup> Para Pols (2004), em algumas circunstâncias, o “bom cuidado” pode ser considerado como o fato de envolver adaptação às demandas de um paciente ou de proclamar sua emancipação; no entanto, segundo outros ideais, a mesma classificação pode se referir a intervenções que são eficazes, legítimas ou éticas, por exemplo. Além disso, versões de “bom cuidado” podem assumir uma face bem controversa, na qual as melhores intenções nem sempre corresponderão a sucesso na prática (POLS, 2004, p.16). Foi dessa maneira, através de método etnográfico, que Pols observou uma variedade de práticas: em vez de partir de uma categoria de “bom cuidado”, ela buscou entender como essa categoria era explorada por participantes na prática e como as interferências eram geridas nesses processos repletos de ambivalências.

<sup>2</sup> Nessa investigação, Mol realizou um trabalho etnográfico em um hospital universitário holandês nas consultas e tratamentos de diabetes tipo 1 e também analisou revistas, livros e sites que ofereciam conteúdos sobre essa doença para médicos e pacientes. Algumas entrevistas envolviam conversas sobre o que ocorria em espaços onde a pesquisadora não poderia acessar, fazendo dos seus interlocutores pesquisadores que a ensinavam sobre o tratamento e a vida com diabetes (MOL, 2008, p. 9-10).



persistência na busca para fazer o possível em uma circunstância, embora sem garantias de que todo empenho investido resultará em resultados efetivos, a segunda lógica (da escolha) se configura por uma versão mercadológica, na qual a disposição das opções ofertadas foi definida anteriormente e generalizada para todos os pacientes.<sup>3</sup>

Essa contribuição de Mol aponta que maneiras distintas de lidar com uma demanda em práticas de cuidado podem coexistir em um cenário comum, e cada uma das abordagens pode articular configurações bastante peculiares a respeito dos seus modos de ordenação.

A pesquisa de que os dados do presente artigo se originam teve como interesse o trabalho voluntário realizado pela instituição não governamental Centro de Valorização da Vida, uma entidade de caráter filantrópico que nasce na década de 1960 em São Paulo. Na mesma década do seu nascimento, em 1962, foi criado o serviço “Como Vai Você?” (CVV), voltado à prevenção do suicídio. Essa instituição é descrita enquanto “um serviço gratuito de apoio emocional oferecido por voluntários disponíveis para conversar com pessoas em estado de angústia, sofrimento e em necessidade de desabafar” (CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA, 2017, p. 10-11).

O CVV pode ser qualificado como uma prática leiga, pois o trabalho dos voluntários não traduz um tipo de atuação profissional sem remunerações, mas sim realizada a partir da disposição espontânea de qualquer pessoa interessada em participar segundo o *modus operandi* que configura a prática da instituição.

Apesar de enfatizar a premissa de prevenção ao suicídio, a instituição não pretende se enquadrar enquanto uma modalidade terapêutica, mas sim em um tipo de acolhimento momentâneo, a fim de oferecer apoio emocional a qualquer pessoa que deseje desabafar com um dos voluntários. Nesse sentido, os atendimentos não estão submetidos a uma triagem, já que o comportamento ou a ideação suicida não precisam ser explicitados em uma conversa.

---

<sup>3</sup> Segundo a autora, com um repertório de opções simplificadas diante do momento de deliberações, a lógica da escolha apresenta como impasse apenas a interrogação de quem deve decidir numa situação. O paciente, nesse momento, é aclamado como alguém dotado de autonomia e direito de escolha, que por sua vez poderá avaliar uma das alternativas apresentadas em seu benefício. Em outra direção, a lógica do cuidado não estará interessada em tornar pacientes livres da mesma maneira que a lógica da escolha, em que essa liberdade está restrita a um bem idealizado e generalizado para todos os casos que ocorram. A lógica do cuidado consiste em atenção e busca perseverante sobre o que pode ser feito em cada situação particular, e isso implica uma cooperação entre as entidades envolvidas no processo, empreendendo ajustes e tentativas enquanto houver oportunidades.

O suicídio é amplamente reconhecido como uma atitude de violência autoinfligida, podendo se ligar a esse evento diversos fatores que se inter-relacionam, abrangendo, sobretudo, aspectos socioculturais. A prevenção do fenômeno, segundo a World Health Organization (2014), deve ser alvo da atenção de todos os países, que além de incentivar estratégias preventivas através de políticas, devem estabelecer o controle das notificações de novos casos.

A respeito das estratégias de prevenção para essa questão de saúde pública e considerando a histórica negligência de respostas efetivas entre os países, a Organização Mundial da Saúde tem reconhecido os serviços de *hotlines* através de trabalho voluntário, a exemplo do CVV, como uma das intervenções locais que contribuem para a redução de novos casos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Foi nessa direção que recentemente (entre 2017 e 2018), em uma parceria inédita com o Ministério da Saúde (MS), o CVV passou a atender ligações de todo o território nacional através da implantação de uma linha integrada para fins de utilidade pública. O trabalho permanece não remunerado, mas, agora, os atendimentos não se restringem apenas às cidades que possuem o posto CVV<sup>4</sup>, como acontecia anteriormente.

Entre as modalidades presenciais e à distância (como o *chat online*) que a instituição disponibiliza para realizar atendimentos, é através do telefone que a Outra Pessoa (OP) costuma estabelecer cuidado com os voluntários. Na instituição, utiliza-se o termo “Outra Pessoa” (OP) em referência aos usuários do serviço.

Antes de começarem a assumir os plantões para atender a esse público que liga para o telefone, os indivíduos que desejam assumir a função de voluntário são submetidos a uma etapa de treino denominada Processo de Seleção de Voluntários (PSV). A rigor, qualquer pessoa a partir dos 18 anos pode se candidatar para uma vaga e participar dessa etapa.

No PSV, do primeiro encontro aos subsequentes, os candidatos passam a conhecer as características gerais e o modo como a instituição opera. Algumas das características do trabalho dos voluntários enfatizadas nesse processo são o sigilo e a confidencialidade das ligações atendidas. Dessa maneira, a preparação do novo

---

<sup>4</sup> No Brasil, totalizam-se mais de setenta postos do serviço CVV que operam em diversas cidades.



voluntário no PSV e as instruções ao longo da sua prática enquanto membro credenciado sofrem influência dessas regras impostas. Em outras palavras, a tarefa de aprender a cuidar não é caracterizada por acompanhamento de um tutor que compartilha a escuta de um mesmo atendimento com o aprendiz, devido às limitações que rechaçam a quebra de sigilo e do caráter confidencial das conversas.

Considerando o caráter instável, imprevisível e complexo do cuidado, que os estudos interessados por essas práticas expressaram em suas análises, este artigo também mantém o foco em aspectos práticos do trabalho de cuidar. Este escrito, portanto, privilegia as experiências de aprendizagem dos voluntários de um posto do serviço CVV de prevenção ao suicídio, observando o processo de desenvolvimento de habilidades e seus engajamentos nesse contexto local.

## **METODOLOGIA**

Seguindo a abordagem qualitativa, a produção de dados nesta investigação teve inspiração na praxiografia realizada por Mol (2002). O termo praxiografia utilizado pela autora diz respeito a uma etnografia que mantém o foco nas práticas das quais uma realidade se origina, nos efeitos práticos que se mostram em diversos momentos em um empreendimento que passa a existir. A postura da autora rompe com o pressuposto de que a realidade preexiste; para ela, o real é produzido a partir de esforços de diversas entidades.

A sugestão de Mol a respeito de orientações teóricas e metodológicas é de que pesquisadores praxiográficos (aqueles que desejam investigar a instituição da realidade a partir de práticas) se interessem pelas “practicalidades, materialidades e eventos” associados às atividades em determinados locais (MOL, 2002, p. 12), em vez de seguir significações e interpretar as opiniões dos interlocutores sobre uma suposta realidade bem delineada e pronta para ser reconhecida. Portanto, procura-se entender no que consiste a realidade produzida a partir de um conjunto de práticas localizadas, propondo, dessa maneira, que nos concentremos nos acontecimentos que informam a realidade para além da superfície singular com que se apresentam.

Diante da pretensão de acompanhar os aspectos práticos do trabalho desen-



volvido pelos voluntários em um posto do CVV, encontrei alguns desafios que me impediram de observar presencialmente o trabalho sendo produzido. Devido às regras de sigilo e confidencialidade, eu não tive permissão de circular nos espaços onde ocorriam os atendimentos, logo, foi necessário elaborar estratégias para que meus interlocutores pudessem me explicar o que faziam nesses espaços a que eu não tinha acesso.

Os dados foram, então, produzidos a partir de leituras de manuais da instituição, entrevistas individuais e um grupo focal. A primeira técnica teve como intenção contemplar informações sobre o que os voluntários faziam em seus plantões individuais; enquanto o grupo focal envolvia o interesse em me aproximar de discussões e interações que correspondiam às situações dos encontros regulares entre os membros no cotidiano do posto.

Quatorze voluntários me concederam entrevistas individuais, entre eles oito mulheres e seis homens que possuíam entre um ano e meio e 28 anos de atuação no posto. No grupo focal, nove voluntários participaram, dos quais sete já haviam sido entrevistados individualmente.

Para o presente artigo, analisei os efeitos práticos relacionados às experiências dos voluntários em torno do processo de aprendizagem desenvolvido na instituição e as posteriores implicações ao longo da trajetória desses membros.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **O treino no Processo de Seleção de Voluntários (PSV)**

No posto CVV estudado, o Processo de Seleção de Voluntários (PSV) é a etapa que tem como objetivo preparar os novos membros para realizarem atendimentos na instituição. Esse processo é constituído por doze encontros que ocorrem antes da primeira experiência do novo voluntário em plantões de atendimentos ao telefone.

Para credenciar um voluntário enquanto membro oficial do posto, esses primeiros plantões que realizam servirão como uma espécie de estágio a fim de constatar o engajamento do aprendiz em prática.



Ao longo dos primeiros doze encontros do PSV, os candidatos que desejam assumir a função de voluntário são apresentados às regras do trabalho, o modelo de intervenção adotado e, além disso, participam de treinamentos a partir de simulações de atendimentos com os outros candidatos e com voluntários veteranos.

Os voluntários mais antigos assumem, no PSV, o papel de facilitadores das atividades que são desenvolvidas. Nesses encontros costumam ser apresentados por esses facilitadores alguns elementos considerados relevantes na conduta de um pretendo membro do serviço, como a disposição à flexibilidade quanto às suas crenças; a abertura às mudanças que o trabalho pode implicar na sua percepção sobre a realidade; a atitude responsável de manter o sigilo e a confidencialidade durante seu vínculo e também após a saída da instituição em algum momento (CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA, 2017).

Desde o início do PSV a flexibilidade é posta em evidência como requisito para o aprendiz, pois se entende que esse atributo é o instrumento pelo qual um voluntário poderá exercer uma interação baseada na horizontalidade no momento da “relação de ajuda”: “o ouvinte não é superior ao que fala; eles são iguais, embora não idênticos.” (CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA, 2006, p. 26).

A “relação de ajuda” é um termo utilizado em referência à interação entre o voluntário plantonista e a Outra Pessoa durante um atendimento, em que o primeiro se dispõe a conversar com quem estiver na linha em um momento de crise ou de solidão (CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA, 2006, p. 26).

Dessa maneira, a fim de preparar os aprendizes para os futuros plantões que poderão assumir, é adotado no PSV o exercício denominado “Treinamento de Papéis”, que consiste em simulações de atendimentos. As simulações são protagonizadas entre os participantes do PSV, dois a cada situação; um interpreta a OP enquanto o outro assume o papel de um voluntário. Essa conversa não envolve um roteiro previamente determinado. Espera-se, portanto, que cada intérprete conduza de modo autônomo o curso da sua atuação, enquanto os outros espectadores apreciam, podendo fazer sugestões ao fim da simulação.

Esse momento de treinamento de papéis é descrito por Geraldo, que assumiu muitas vezes o papel de facilitador nessa prática:

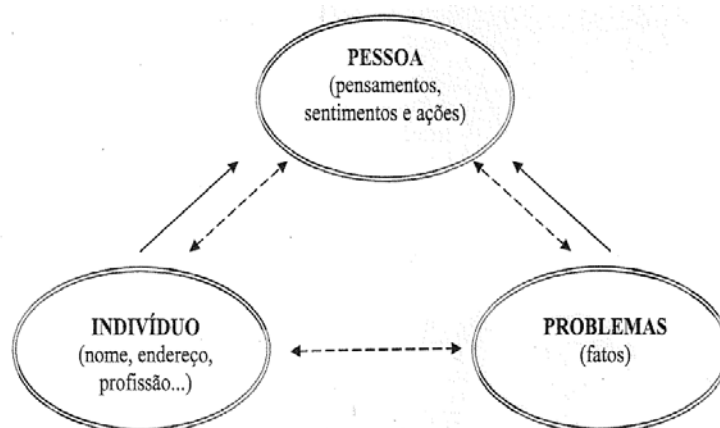




A gente procura ser de uma forma acolhedora pra que a pessoa que esteja no treinamento, fazendo o curso, ela se sinta bem pra falar o que ela quiser e nós vamos trabalhando com ela aquela questão de, dentro do que ela falou, o que é que a gente pode aproveitar [...]. (Geraldo, 05/2019).

Os facilitadores do PSV buscam promover um espaço permeado pela livre expressão, onde os erros não serão condenados, apenas serão alvo de sugestões para ilustrar atitudes mais assertivas e coerentes à norma. Dessa maneira, não trata do interesse de padronizar atitudes entre os voluntários para que possam proceder idênticamente em cada situação específica. Em vez disso, a proposta do treino consiste em uma oportunidade de discussão e reflexão que gere trocas, a fim de demonstrar como algumas situações de atendimento podem ser gerenciadas.

O caráter sigiloso dos atendimentos dificulta que o treino ocorra de outra maneira, como por exemplo, através do compartilhamento de uma mesma ligação pelo aprendiz e o voluntário mais experiente. No entanto, conteúdos apresentados aos voluntários no processo seletivo os auxiliam em responder de maneira articulada com o que cada membro fará nos seus respectivos plantões individuais. Como exemplo, observe-se o modelo de cuidado denominado “Triângulo das Bermudas”<sup>5</sup> (Figura 1).



Fonte: Centro de Valorização da Vida (2006, p. 34).

<sup>5</sup> Ao nomear assim o modelo, a instituição toma como referência a área geográfica de mesmo nome, conhecida pelo desaparecimento de meios de transportes. Com isso, pretende-se destacar as trilhas da prática com que o voluntário deveria se orientar para realizar o apoio emocional: “se navegarmos nele, desaparecerão as ansiedades, as tensões e os medos.” (CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA, 2006, p. 34).

Na base do modelo ilustrado encontra-se o “Indivíduo” de um lado e o “Problema” de outro. A dimensão denominada “indivíduo” diz respeito aos papéis sociais que os usuários do serviço CVV assumem em sua vida particular (o papel de pai, de mãe, de funcionário etc.). O “problema”, nesse caso, é entendido como o motivo do desespero e das inquietações daquele indivíduo, o conteúdo dos fatos relatados por ele. Finalmente, “Pessoa” é entendida nessa circunstância como o ser possuidor de uma força que se movimentará sempre em direção ao seu desenvolvimento em relação aos sofrimentos que o assoberbam. A orientação dos manuais do CVV é a de que: “é preciso separar o mal do malfeitor. A ‘pessoa’ que pratica o roubo e o assassinato continuará sendo interiormente sempre uma ‘pessoa’ e, como tal, merece a nossa confiança.” (CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA, 2006, p. 20). A estrutura em forma de triângulo busca, nesse sentido, ressaltar em qual posição o voluntário, durante o atendimento, deve direcionar seu foco, ainda que todos os pontos estejam provocando influências entre si.

Acredita-se que, dessa maneira, sobrepondo o aspecto emocional da OP no momento da ligação em detrimento de suas atitudes passadas, seus planos ou sua identidade, o voluntário contribua em auxiliar a OP a reconhecer seu sofrimento e conseqüentemente aumentar a chance dessa pessoa amainar suas aflições a partir do desabafo dialogado com a isenção de juízos valorativos.

Alguns voluntários, como Jorge, consideram o “Triângulo das Bermudas” como uma importante ferramenta para o desempenho da prática:

Aquilo ali é nosso guia, nosso trabalho é baseado naquilo ali, o triângulo, você olhando a pessoa, lá em cima, né, se a gente sai daquilo ali, praticamente o atendimento não vai funcionar cem por cento (Jorge, 07/2019).

A apresentação do “Triângulo das Bermudas” durante o PSV deixou alguns aprendizes mais seguros para o trabalho que, naquele momento, ainda iriam efetuar nos plantões.

É o pulo do gato, né? Nossa Senhora... É incrível... Quando eu vi, eu: “Não acredito, por que não falaram isso desde o primeiro dia?”. Porque a gente toda a vida está acostumado a misturar as coisas, a misturar e aí com essa técnica você entende o que é o ser, aquele ser mais profundo, né? Separa do problema que é contingencial, separa... Você vai no âmago da coisa, te propicia ir no âmago, é muito bom. (Fabiane, 06/2019).



Assim como Fabiane, Roberta se refere à descoberta do triângulo como uma redução da dificuldade especulada nos encontros anteriores, embora, para ela, o processo de aprendizagem da instituição assuma um caráter de continuidade que não se restringe à etapa do PSV.

Tem um PSV que tem o tal dos triângulos das bermudas, no quarto estágio, foi onde eu entendi o sentido de ser voluntário, de ligar ao sentimento, nunca à pessoa nem ao indivíduo e ao problema... Aprendi aquilo ali ó, já sei como é o negócio. [...] Hoje que sou facilitadora, eu vejo, é uma escada... O PSV é uma escadinha, uma coisa vai puxando a outra... Logo que começa o estágio, ninguém tá pronto pra ser voluntário, ninguém. Os estágios não te preparam pra ser voluntário, é uma caminhada, eu estar aqui constantemente, o treinamento constante que vai tirando mais dúvidas... (Roberta, 05/2019).

A função do treinamento para os voluntários é justamente servir de inspiração para que estes adaptem o conteúdo do PSV ao seu modo sem que se distanciem do modelo de relação proposto pela instituição. Nesse sentido, o Triângulo das Bermudas é introduzido com a intenção de orientar cada cuidador nas suas intervenções particulares.

Ao concluírem todas as etapas do PSV, alguns voluntários podem receber permissão para assumirem sozinhos os plantões, enquanto outros, caso os facilitadores entendam que carecem de mais treino, podem apenas continuar como voluntários de apoio e, diante disso, não poderão atender ao telefone até que participem de um novo Processo Seletivo.

A proposta do PSV está pautada em um primeiro passo para que o novo voluntário possa assumir a função de atender à OP ao telefone e continue desenvolvendo saberes ao longo de suas práticas. O repertório de conteúdo produzido nos primeiros treinos tornam os voluntários aptos para iniciarem o trabalho em plantões individuais; porém, as experiências contínuas de aprendizagem no posto fazem com que meus interlocutores evitem dizer que se consideram “prontos” – mesmo aqueles que possuem mais de uma década de atuação na instituição, como Joel:

[Pesquisador] Como é esse processo de se sentir pronto pra realizar o trabalho?

[Joel] Essa é a grande questão e uma das coisas que mais me motivou, digamos, no CVV, foi uma, mas vou dizer o que é: Aperfeiçoamento contínuo, que a pessoa nunca vai estar pronta. Eu fui professor durante muitos anos e houve um momento que eu acreditava que eu sabia tudo. [...] A



gente nunca está pronto, mesmo na nossa profissão. Quem é médico, tem que tá estudando todo dia. [...] Então, é preciso que a gente saiba que nós não somos essa sumidade, ninguém sabe tudo... É essa a ideia do CVV, do “aperfeiçoamento contínuo”. Eu acredito que isso tem que continuar pra vida toda, a gente nunca está pronto e eu sempre digo: Voluntário do CVV não vai receber um certificado “aprovado”. Ele vai para o plantão, ele tem que ter a consciência que vai estar sempre crescendo, sempre aprendendo e eu acredito... Eu continuo aprendendo até hoje. (Joel, 07/2019).

A dinâmica do posto a partir da proposta de aperfeiçoamento contínuo é observada nos frequentes momentos de estudos de seus manuais e técnicas que são mantidos mesmo após o PSV, a exemplo das reuniões de treinamentos que ocorrem mensalmente. Contudo, é no PSV que esse preparo se inicia.

### **Experiências após o treino**

Quando o novo voluntário é introduzido nos plantões, é comum que existam inseguranças nos primeiros atendimentos. Essa situação se deve ao fato de que os acontecimentos nos plantões não são fidedignos ao que foi apreciado nas simulações. Embora alguns dos meus interlocutores entendam que sentiram menos dificuldades nos plantões do que no manejo das simulações do treino, cada atendimento carrega peculiaridades que instam pela perícia do voluntário. Sabendo disso, os voluntários mais experientes acompanham os novos candidatos nos primeiros plantões que estes assumem.

No entanto, esses tutores não compartilham da escuta com o novo membro, devido à regra do sigilo defendida pela instituição. Dessa maneira, o acompanhamento do voluntário mais experiente consiste em esperar até o fim de uma ligação para auxiliar o aprendiz quando necessário, ou questioná-lo sobre como se sentiu ao atender a OP.

No grupo focal, questionei os voluntários sobre o procedimento de atender às dificuldades dos aprendizes sem romper com a regra do sigilo. Foi possível observar que o sigilo, enquanto uma relevante regra da prática nessa instituição, produz expressivo efeito no processo de desenvolvimento de habilidades operado pelos voluntários. Durante esse contexto de entrevistas, a maioria dos participantes assumia a função de tutores, e me explicaram que o auxílio nessas circunstâncias, nas quais um aprendiz precisa de ajuda, é mais uma oportunidade para que o novo membro



aprenda a desenvolver condutas coerentes no âmbito do posto, como a de não compartilhar o conteúdo das ligações atendidas.

[Pesquisador] Como é prestar ajuda numa comunicação sem falar o conteúdo da ligação?

[Mário] É nessa hora que a gente ensina o voluntário a não quebrar sigilo. Porque ele vem falar coisa sem nenhuma necessidade: “uma pessoa de São Paulo me ligou, tá com problema com a prima...”. Nada disso vai... [risos].

[Roberta] “É o que você sentiu”; “qual sua dificuldade”... Quem vem, vem assim, desesperadinho... Aí eu: “me fale da sua ajuda, você teve dificuldade de quê?”; “não, é porque...”; “psiu! Olhe o sigilo. Fale da sua dificuldade”. Tem que repetir uma, quatro, cinco vezes... Lá fora a gente tá acostumado a contar a vida dos outros, né, e quando você chega no CVV, você aprende que não pode tá contando a vida dos outros. Então, difícil é, mas a pessoa vai se enquadrando, vai se enquadrando e... É processo.

[Mário] Não precisa contar tudo pra mostrar a dificuldade que ele teve, né? Não precisa dizer quem foi a pessoa, não precisa dizer a cidade... Mas a pessoa tem necessidade de contar os detalhes, a cidade, parece até que eu não vou entender a dificuldade se não contar tudo... [risos].

[Roberta] Mas a gente começa a pontuar: “Mas, e sua dificuldade, sua dificuldade foi o quê?”. Aí a pessoa concentra.

[Júlia] Só que tem uma forma que eu acho bem legal de resolver isso... Se eu começo, mesmo, a falar de uma ligação, é de: “Vamos fazer essa ligação, vamos treinar.”. Então, isso eu acho que é perfeito, porque aí eu vou ser a Outra Pessoa, ele, o voluntário. Aí, ele vai entender o que foi que aconteceu, eu vou entender o que a pessoa me trouxe, porque que mexeu comigo, onde é que tá a minha insegurança, porque que eu não soube atender direito. Então, nesse momento, que surge essa angústia causada por aquele atendimento, os que têm mais experiências, os que sabem que podem dar um aporte maior, vamos treinar... Então eu não preciso nem contar a história, eu não preciso nem quebrar o sigilo, porque eu vou treinar com ele aquele episódio, aquele momento... E isso vai facilitar bastante, vai me abrir os horizontes pra outros momentos que eu venha ter num atendimento daquele. (Mário, Roberta e Júlia: 09/2019).

Os veteranos demonstram que já não precisam de descrições fiéis sobre o que se passou em um atendimento para poderem auxiliar o novo voluntário. Ao estimular o aprendiz a recriar a situação na qual ele identificou dificuldades, possibilita-se que este amplie seu repertório de saberes ao desenvolver habilidades para dirimir suas dúvidas sem cometer infrações em relação às regras.

Mesmo após o momento do PSV, o envolvimento em situações rotineiras no posto a partir das relações com os demais membros ainda torna possível que os aprendizes expandam suas habilidades para responder a situações futuras.

Na medida em que os voluntários assumem os plantões, eles apontam a sensação de “estar pronto” como algo improvável de se alcançar, pelo fato de estarem sempre acumulando novos saberes ao longo de suas experiências no posto.



Não, nunca você tá pronto, nunca você tá pronto, não existe esse sentimento de “ah, eu sou o cara!”, não dá no CVV, tudo é novidade [...]. (Roberta, 05/2019).

No dia que eu tiver pronto pra alguma coisa eu tou na hora de embora! É um aprendizado, a vida é um aprendizado, a gente não tá pronto nunca pra nada, quanto mais com a filosofia do CVV, né? (Carlos, 05/2019).

[...] Parece que você não tem mais nada o que aprender, mas você está aberto, já percebeu que você pode e você percebeu que naquele momento está equilibrado para fazer aquilo, mas pronto, aí dá a impressão de que não há nada mais o que aprender. (Geraldo, 05/2019).

Quando os voluntários se mostram flexíveis à possibilidade de desenvolver novas habilidades, isso se deve também ao fato de que os eventos que emergem nos plantões que assumem não são previsíveis, mas marcados por singularidades que podem surpreender o voluntário em prática.

[...] cada pessoa que liga não é igual, não existe uma receita de bolo, cada pessoa tem um sentimento, cada pessoa tem uma emoção e aquela emoção que precisa ser trabalhada, precisa ser cuidada e a pessoa precisa ser cuidada também. (Carlos, 05/2019).

[...] e também na questão dos atendimentos, que você não escolhe assunto, a gente não escolhe tema, a gente não escolhe atendimento, você vai falar sobre qualquer coisa que a pessoa traga. (Débora, 05/2019).

A imprevisibilidade dos atendimentos pode demandar maiores esforços do voluntário em responder habilidosamente, a depender do repertório que possuem, para responder aos diversos contextos. Nesse sentido, a experiência dos voluntários ao longo da prática também dirá respeito a uma produção de saberes que amplia o desenvolvimento de habilidades do cuidador.

O processo em que os voluntários aprendem a cuidar, nesse serviço, não se restringe apenas à etapa do Processo de Seleção, mas se estende por todo o percurso do voluntário na instituição, a partir de exploração autônoma e orientação guiada em correspondência com o tipo de auxílio que as regras internas possibilitam.

Quando Ingold propõe uma maneira de pensar processos de aprendizagens, o autor pretende se distanciar do modo teórico clássico que convencionou tratar as habilidades envolvidas em processos de aprendizagem como a aplicação de conhecimento já adquirido (2012, p. 73). Segundo Ingold, essa postura clássica traz em seu bojo o pressuposto de que os indivíduos aprendizes representariam o co-



nhhecimento de uma geração anterior e propagariam continuamente tais conteúdos através de fiéis reproduções (2012). Nesse sentido, conteúdos apreciados aludiriam a elementos que seriam mantidos inalterados ao longo da sua mera transmissão entre gerações.

Para Ingold, o processo de aprendizagem envolve não um movimento de enculturação – que pode ser ilustrado pela imagem de um recipiente vazio à espera de ser preenchido –, mas experimentações e descobertas guiadas. Nessa direção, os aprendizes, em dado contexto, recebem chaves que servirão menos como códigos, e sim como pistas que os auxiliam no processo de desenvolvimento de habilidades (INGOLD, 2000, p. 22). Ingold chamou de “educação da atenção” esse processo de descoberta guiada:

O processo de aprendizado por redescobrimto dirigido é transmitido mais corretamente pela noção de mostrar. Mostrar alguma coisa a alguém é fazer esta coisa se tornar presente para esta pessoa, de modo que ela possa apreendê-la diretamente, seja olhando, ouvindo ou sentindo. Aqui, o papel do tutor é criar situações nas quais o iniciante é instruído a cuidar especialmente deste ou daquele aspecto do que pode ser visto, tocado ou ouvido, para poder assim “pegar o jeito” da coisa. Aprender, neste sentido, é equivalente a uma “educação da atenção”. (INGOLD, 2010, p. 21).

O termo “educação da atenção” é oferecido em alusão a um processo de desenvolvimento de habilidades que não está alinhado a uma suposta acumulação de representações, mas que envolve a articulação entre percepções e agência em um campo de prática (INGOLD, 2010, p. 6-7), uma vez que o movimento corporal do praticante é um movimento de atenção e sensibilidade ao longo de sua participação em uma atividade.

Sobre processos de aprendizagens, Ingold dirá que capacidade perceptiva e ação operam juntas para constituir conhecimento. Nesse momento, vale destacar a distinção que o autor estabelece entre informação e conhecimento. Enquanto as informações podem fornecer ao praticante pistas sobre como operar uma tarefa em determinado contexto (como seguir comandos de uma receita para cozinhar, ou se orientar por um manual de instrução para manipular uma ferramenta), o conhecimento será estabelecido a partir de um engajamento corporal envolvendo o manejo da disposição de informações e as perturbações em um ambiente específico (INGOLD, 2010, p. 18).



O conhecimento é constituído através da relação entre as informações que são contempladas, a familiaridade associada a experiências passadas e as habilidades já desenvolvidas pelo praticante. Será, portanto, através da mobilização de atributos sensoriais e esforços corporais que o conhecimento será alcançado, permitindo que o praticante execute tarefas habilidosamente (INGOLD, 2010, p. 18).

A contribuição de Ingold possibilita, sobretudo, um afastamento da interpretação dos processos de aprendizagens enquanto uma cópia (INGOLD, 2010, p. 11). Em vez disso, a educação de atenção defende como premissa que a disposição de um saber compartilhado ocorre através da relação na qual alguém mostra algo a um aprendiz e, através dessa observação, os aprendizes podem agenciar suas práticas, se orientando pelos conhecimentos obtidos a partir do seu engajamento nessa interação. Nesse sentido, podemos falar em copiar a ação do especialista, não no sentido de uma imitação, mas sim daquilo que Ingold chamou de um improviso: “é improvisar, na medida em que o conhecimento que gera é conhecimento que os iniciantes descobrem por si mesmos.” (INGOLD, 2010, p. 21).

Isso se alinha ao seu argumento de aprender via redescoberta orientada, que evidencia que os passos do aprendiz poderão ser orientados pelas informações e movimentos do especialista; no entanto, a intervenção e os cenários práticos em que se efetuará uma tarefa jamais serão idênticos ou repercutirão em consequências semelhantes de um lugar para outro.

Na prática investigada no posto, a instituição e o voluntário mais experiente não esperam que o novo voluntário assimile no final de todo o processo seletivo todo o conteúdo necessário para uma suposta validação do status de um cuidador pronto. A experiência do estágio de treinamentos através das simulações de atendimentos entre os membros e os demais conteúdos compartilhados nesse processo busca torná-los aptos a dar os primeiros passos em atendimentos, quando assumem sozinhos o plantão e podem atender ao telefone.

Verifica-se que no processo de seleção de voluntários, etapa que introduz novos membros na instituição, não expõe qualquer interesse em apresentar de antemão aos aprendizes resoluções generalizadas a serem adotadas em qualquer situação que encontrarão nos plantões. Em vez disso, o PSV e outros contextos de ins-





truções entre os voluntários consistem em elaborações engenhosas investidas pelos praticantes mais experientes a fim de ilustrar para o novo membro como lidar com determinadas circunstâncias. A postura dos voluntários veteranos trata-se também de uma busca para que o membro recém-chegado não persiga a necessidade de enrijecer padrões para atuar em contextos marcados por imprevisibilidade e ineditismo.

Portanto, o processo de aprendizagem para o cuidado vivido por esses voluntários é marcado pela tentativa de conduzir aqueles que carecem de um auxílio, não apresentando respostas prontas para solucionar uma questão, mas incentivando a descoberta pessoal baseada em esforços artesanais para intervir com coerência em uma determinada circunstância. Ou seja, esse procedimento repercute em um movimento que envolve constante adaptação, em referência ao repertório de informações de que dispõem os voluntários e candidatos.

Assim como a educação da atenção descrita por Ingold, podemos ressaltar nas experiências dos interlocutores que nas situações posteriores ao treino, os voluntários constataram a dificuldade de manejar cada atendimento de maneira idêntica. Na transição do PSV para os plantões, a repercussão das diferenças entre as simulações do treino e a realidade do atendimento via telefone já é acentuada. Na trajetória no posto, as experiências revelam que cada nova ligação demanda esforços singulares do cuidador para gerenciar a especificidade de cada sofrimento emocional.

Dessa forma, o trabalho dos voluntários do CVV envolve, sobretudo, a interação com elementos marcados por um caráter instável, como o sofrimento emocional (CUNHA, 2015), assim como a imprevisibilidade que acompanha o comportamento suicida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014), o que traz implicações ao longo da prática, uma vez que sua manifestação envolve oscilações e contingências. Nesse sentido, aprender em um processo que assume as trocas e informações dispostas como um guia e não no sentido de procedimentos rígidos corresponde a uma atenção para o caráter imprevisível que acompanha os eventos dessa prática. Conhecer e intervir nessa prática de cuidado não se restringe a determinar um procedimento comum para responder a qualquer situação; em vez disso, envolve mobilizações artesanais contínuas para atender a necessidades peculiares que instam novas elaborações por parte do cuidador.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste artigo foi possível observar que o processo de habilitação desenvolvido pelos voluntários no posto não reside em uma tentativa de compartilhar todo conteúdo possível para que o novo voluntário o aplique nas suas práticas individuais. De outro modo, o interesse é promover situações de treino que ofereçam ferramentas e informações que permitirão aos praticantes explorarem sozinho maneiras coerentes de responder à especificidade dos eventos que encontrarão ao longo do trabalho no posto.

Ao descrever a lógica do cuidado, Mol utilizou o termo *doctoring*<sup>6</sup> em referência aos constantes esforços que os médicos e as equipes empreendem em contextos de cuidados para responder às contingências (MOL, 2008). Ao estudar as práticas voltadas ao tratamento de diabetes tipo 1, a autora observa que essa condição crônica torna a vida dos pacientes e a realidade das práticas para seu cuidado um empreendimento cercado de imprevisibilidades que dificultam a busca pelo seu controle.

Ao acompanhar as características da realidade do tratamento à diabetes, Mol oferece o termo *doctoring* para evidenciar práticas que não seguem uma linearidade e instam pela tentativa, persistência e ajustes dos profissionais (MARTIN; SPINK; PEREIRA, 2018; MOL, 2008) para a produção de respostas assertivas que não se restringem aos padrões de cuidados: “O *doctoring* depende de ser conhecedor, preciso e habilidoso. Mas, além disso, envolve também ser atencioso, inventivo, persistente e indulgente.” (MOL, 2008, p. 55). Enquanto o modo de ordenamento de práticas de cuidado alinhado ao que Mol chamou de “lógica da escolha” oferta produtos e opções geradas em outro momento e em outro local, generalizando a condição dos pacientes, a lógica do cuidado está articulada a uma engenhosidade para operar bons resultados considerando cada caso em particular. Uma lógica do cuidado, segundo ela, corresponde a modos de atuação que operam através de um *tinkering* (tentando, adaptando e tentando de novo). Isso também ressoa com o sentido do termo *docto-*

<sup>6</sup> Mol sugere que seus termos não carreguem o sentido de um conceito, no qual se atribui uma rigidez na sua operacionalização, mas que sejam adaptados a outros contextos. Nesse sentido, apesar do termo *doctoring* ser inicialmente empregado em referência a práticas biomédicas, não haverá interferência na utilização do termo tal como foi operacionalizado por Mol para a análise da prática não profissional dos voluntários, uma vez que o interesse se alinha à ideia a ele articulada.



*ring* (MARTIN; SPINK; PEREIRA, 2018, p. 302), o que nos permite qualificar o cuidado menos como uma realidade absoluta ou que é produzida a partir de práticas instrumentais (FIETZ; DE MELLO, 2018), e mais como o que é engendrado mediante experimentações e engenhosidades, apreciando as alternativas em cada acontecimento.

O modelo de aprendizagem operado pelos voluntários do posto incentiva que as práticas dos membros sejam produtoras de *doctoring* na produção de cuidados. Algumas regras do posto, como o sigilo das ligações, ou o caráter imprevisível que repercute dos eventos que emergem nos atendimentos, influenciam a configuração dos processos de preparo e aperfeiçoamento dos cuidadores, que, em vez de estabelecer padrões de condutas para responder a demandas específicas antecipadamente, incentivam a produção de improvisos, no sentido atribuído por Ingold. Logo, o conhecimento de uma realidade e os procedimentos que serão adotados em determinada intervenção são operados distintamente em situações singulares, a partir de habilidades já desenvolvidas por cada cuidador.



## REFERÊNCIAS

- BUCH, Elana. Anthropology of aging and care. **Annual Review of Anthropology**, Palo Alto, v. 44, out. 2015, p. 277-293.
- CUNHA, Litza. **Texturas do sofrimento emocional**. Salvador: Edufba, 2015.
- FIETZ, Helena; DE MELLO, Anahi. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 29, n. 2, 2018, p.114-141.
- INGOLD, Tim. **Ambientes para la vida**. Montevideo: Ediciones Trilce, 2012.
- INGOLD, Tim. Da transmissão de representações à educação da atenção. **Educação**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, jan./abr. 2010, p. 6-25.
- INGOLD, Tim. **The perception of the environment: essays on livelihood, dwelling and skill**. London: Routledge, 2000.
- MARTIN, Denise; SPINK, Mary Jane; PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 22, 2018, p. 295-305.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Suicídio: saber, agir e prevenir [Internet]. **Boletim Epidemiológico**, Ministério da Saúde, v. 48, n. 30, 2017. Disponível em: <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/setembro/21/2017-025-Perfil-epidemiologico-das-tentativas-e-obitos-por-suicidio-no-Brasil-e-a-rede-de-atencao-a-saude.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2018.
- MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (Ed.). **Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms**. New Brunswick and London: Transaction Publishers, 2015.
- MOL, Annemarie. **The logic of care: Health and the problem of patient choice**. Londres: Routledge, 2008.
- MOL, Annemarie. **The Body Multiple: Ontology in medical practice**. Durham: Duke University Press, 2002.
- POLS, Jeannette. **Good care: Enacting a complex ideal in long-term psychiatry**. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2004.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preventing suicide: A global imperative**. Geneva: WHO, 2014, p. 92.

## Manuais da Instituição

- CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA. **Manual do Voluntário**, CVV, 2006.
- CENTRO DE VALORIZAÇÃO DA VIDA. **Manual do Voluntário**, CVV, 2017.

Recebido em: 02/03/2020

Aceito para publicação em: 25/11/2020





**UMA CIÊNCIA DO CUIDADO: RACIONALIDADES E AFETOS NO CAMPO DA  
ENFERMAGEM**

*A science of care: rationality and affections in the nursing field*

Bruna Motta dos Santos

Cientista social e mestra em Ciências Sociais, Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

Email: [bruna-motta@outlook.com](mailto:bruna-motta@outlook.com)

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 165-199, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

O presente artigo tem como objetivo a compreensão da noção de cuidado no campo da enfermagem, tendo por pano de fundo os dilemas e questões que perpassam as experiências cotidianas desses profissionais. Pertencente ao campo da saúde, a enfermagem é uma área definida pela noção de cuidado – entendida como essência e especificidade da profissão –, o que a caracteriza como o mais alto nível de profissionalização do *care*. Através de uma etnografia com estudantes e professores do curso de graduação em Enfermagem de uma universidade pública mineira, foi possível compreender como as concepções acerca da noção de cuidado possuíam um caráter predominantemente científico. Nesse sentido, procuramos relacionar tal concepção com a trajetória histórica da profissão para, ao final, demonstrar como esse entendimento impactava na forma como as emoções eram concebidas e vivenciadas.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Cuidado. Enfermagem. Ciência. Emoções.

**ABSTRACT:**

This article aims at understanding the notion of care in the field of nursing, against the background of the dilemmas and issues that run through the daily experiences of these professionals. Belonging to the health field, Nursing is an area defined by the notion of care, understood as the essence and specificity of the profession, which characterizes it as the highest level of professionalization of care. Through an ethnography with students and professors of the nursing undergraduate course of a public university in Minas Gerais, it was possible to understand how the conceptions about the notion of care had a predominantly scientific character. In this sense, we seek to connect this conception with the profession's historical trajectory. In the end, we will demonstrate how this understanding had an impact on the way emotions were conceived and experienced.

**KEYWORDS:**

Care. Nursing. Science. Emotions.



## INTRODUÇÃO

Quando nos direcionamos às temáticas que se situam na interface do cuidado, nos deparamos com uma multiplicidade de contextos, sujeitos e sentidos que evidenciam a complexidade dos imaginários construídos a partir dele, mas também das práticas que o envolvem. Para Saillant e Gagnon (1999) o cuidado possui um caráter intrinsecamente relacional, ao constituir-se em um conjunto de gestos, palavras e valores que visam ao auxílio e ao acompanhamento de sujeitos em situações de fragilidade ou limitação.

Nessa mesma direção, Hirata e Debert (2016) afirmam que o cuidado consistiria em uma noção utilizada para tratar de processos, interações e sentimentos entre sujeitos que cuidam e que são cuidados, contemplando relações entre seres vivos – humanos e não humanos – e objetos, nas mais diversas esferas do social. Segundo essa acepção, o cuidado enquanto categoria se constituiria, sobretudo, pelo seu caráter polissêmico, podendo ser compreendido somente em relação aos contextos nos quais suas significações são produzidas (BONET; TAVARES, 2007).

Nessa perspectiva, abordar questões relacionadas ao cuidado implica, também, tratarmos de uma categoria que transita por diversas dimensões, cujas fronteiras ainda permanecem pouco esclarecidas. Utilizamos habitualmente o termo cuidado para nos referirmos a um conjunto de ações realizadas no âmbito doméstico, executado de forma gratuita e que, comumente, é direcionado aos membros da família ou ao lar. Como afirmou Hirata (2010), o trabalho doméstico não remunerado é considerado como uma maneira de as mulheres – sujeitos que majoritariamente cuidam – expressarem sentimentos de amor aos familiares; uma relação social de cuidado que demanda a realização de uma série de tarefas rotineiras, como limpar, lavar ou cozinhar. Contudo, tais relações não se restringem ao âmbito do privado/doméstico, se situando, também, no campo do trabalho profissional assalariado, sobretudo a partir do século XX.

Chamado pela bibliografia de *care work*, existiriam diferentes estágios de profissionalização do cuidado, que contam com maior ou menor grau de capacitação e/ou formação. Nesta acepção, as empregadas domésticas estariam no seu primeiro



estágio, seguidas pelas cuidadoras, auxiliares e técnicas de enfermagem no segundo estágio e, por fim, a enfermagem profissional, localizada no mais alto nível de profissionalização do trabalho de cuidado (HIRATA, 2010).

Consolidada como uma profissão que compõe a área da saúde, a enfermagem se constituiu ao longo do seu processo de desenvolvimento como um fazer definido pelo cuidado. Frequentemente apontada como a *arte* ou a *ciência* do cuidar, seus profissionais não somente mobilizam tal categoria para definirem seu ofício, mas também a situam como a especificidade e essência da profissão, compreendendo um conjunto de conhecimentos e procedimentos próprios da atuação das enfermeiras e enfermeiros. Enquanto a “arte” do cuidar se distinguiria pela realização das técnicas e dos fazeres pelos sujeitos que dela se ocupam, a sua “ciência” se referiria ao campo de conhecimento voltado aos seus saberes e práticas, sendo o seu fazer uma síntese entre estas duas dimensões (LIMA, 2005).

Segundo a enfermeira e teórica do cuidado Vera Regina Waldow (2012), ainda que outros profissionais da saúde compartilhem do objeto e sujeito do cuidado, este se difere em relação ao modo como é dispensado, se constituindo como a razão existencial da enfermagem. Assim, os profissionais dessa área lidam cotidianamente com corpos que possuem as mais diversas enfermidades; e depositam sobre estes diferentes práticas de cuidado, para as quais foram treinados, e cuja legitimidade lhes é atribuída – sendo o cuidar, em enfermagem, formulado enquanto um conhecimento técnico-científico, segundo o modelo biomédico.

Em outras palavras, quando tratamos do campo da enfermagem, nos direcionamos a um ofício que se ocupa e se define em torno da noção de cuidado. Além de se situar no mais alto grau de profissionalização do cuidado – em razão da necessidade de uma formação e de diploma de nível superior para o exercício da profissão –, o campo se constituiu como um fazer consolidado dentro do campo científico, o que torna o cuidar uma questão de ordem teórica e prática para esses sujeitos.

Nesse sentido, a partir de uma etnografia realizada com estudantes e professores do curso de graduação em enfermagem de uma universidade pública mineira<sup>1</sup>,

---

<sup>1</sup> O presente trabalho é parte de uma pesquisa de mestrado mais ampla, cujo objetivo consistiu em compreender a corporalidade das práticas em enfermagem, buscando apontar como tal formação impacta na forma como o corpo é construído e manejado. O trabalho de campo foi realizado entre



traçamos o entendimento da noção de cuidado como o principal objetivo do presente trabalho, buscando compreender os sentidos que lhe são atribuídos por enfermeiras, enfermeiros e estudantes de enfermagem. Em seguida, procuraremos relacionar o cuidado com a trajetória histórica da profissão. Ao final, partindo da concepção de cuidado tal como entendem os interlocutores, buscaremos tecer algumas breves reflexões acerca das concepções e experiências relacionadas às emoções. Desse modo, ao nos voltarmos para a dimensão emocional e afetiva dessa atividade, esperamos, seguindo a perspectiva de Hirata e Borgeaud-Garciandía (2020), nos aproximarmos de uma abordagem voltada às ambiguidades e complexidades que contornam as relações entre aqueles que cuidam e aqueles que recebem o cuidado.

### **“A ENFERMAGEM É UMA CIÊNCIA QUE CUIDA DAS PESSOAS”**

Era uma manhã muito fria de agosto, quando cheguei à porta do laboratório de práticas em um dos primeiros dias de trabalho de campo. Acenei para alguns alunos no espaço de convivência e nos direcionamos ao segundo andar, onde se localizavam os laboratórios. Mas antes de entrar, era preciso que os estudantes se conduzissem a uma pequena antessala para que se vestissem com seus jalecos, dada a obrigatoriedade dessa vestimenta para a realização das atividades de cuidado. Sendo uma condição prévia, os estudantes o adquiriam prontamente ao ingressarem na graduação, gravando sobre a sua superfície uma série de insígnias e emblemas. Seu tecido, inteiramente branco, carregava bordados na parte superior do bolso esquerdo, com a identificação dos nomes próprios e a área de formação, enquanto no braço direito estavam estampadas as palavras *arte, ciência e cuidar*, contornando uma figura da lâmpada a óleo, considerada como o símbolo da profissão<sup>2</sup>. Tal como gravado na vestimenta distintiva desses profissionais, eu observaria ao longo do trabalho de campo que a palavra cuidado viria sempre acompanhada dos termos “científico” ou

---

agosto e dezembro de 2019, tendo sido empreendido no contexto teórico e prático de duas disciplinas específicas da referida graduação.

<sup>2</sup> A consolidação da lâmpada como símbolo do ofício de enfermagem remonta à Guerra da Crimeia, período em que Florence Nightingale empreendia rondas noturnas para avaliar as condições na quais se encontravam os combatentes feridos, realizando-as sempre com o auxílio do objeto (OGUISSO, 2007).



“ciência”, palavras que se mostrariam fundamentais para a compreensão da categoria por esses sujeitos.

A noção de cuidado emergia como uma categoria onipresente nos contextos de ensino-aprendizado em enfermagem. Sua centralidade resvalava para além dos tratados teóricos, repercutindo no cotidiano e evidenciando a especificidade do entendimento que esse grupo possuía acerca da categoria. As menções a uma dimensão científica do cuidar eram predominantes e, quase sempre, vinculadas à tentativa de diferenciar o cuidado comum – aquele que qualquer sujeito seria capaz de realizar – e o cuidado enquanto prática profissional, pautado em diretrizes técnico-científicas e que necessitaria de uma formação para ser realizado. Tais diferenciações eram, assim, estabelecidas de modo constante tanto para apontar como o cuidado na profissão era específico e diferenciado, quanto para denotar uma ruptura entre o momento em que o realizavam de forma leiga e o momento em que passaram a exercê-lo de forma científico-profissional. Desse modo, a experiência universitária assumia um caráter de transição, muitas vezes associada ao exercício de cuidados anterior ao ingresso na universidade, quando executavam práticas de acompanhamento e ajuda a familiares.

Um desses casos era o de Amália<sup>3</sup>, que antes de ingressar na graduação em Enfermagem, havia sido responsável pelos cuidados com a saúde de seu pai adoecido. Nos contextos hospitalares ou no ambiente domiciliar, Amália executava várias tarefas, como troca de fraldas, realização de banhos, higienização de traqueostomia, além de cuidados com as sondas e acessos venosos por ele utilizados. Essas experiências não somente a teriam despertado para o interesse pela enfermagem, mas lhe forneceram um conhecimento sobre os cuidados que dispensava.

Contudo, ainda que Amália considerasse fundamental esse saber para as tarefas que empreendia, seu ingresso na graduação fez com que o cuidado direcionado ao pai fosse transformado em relação à assistência prestada anteriormente. Munida dos conhecimentos específicos da enfermagem, Amália passou a realizar diversos procedimentos diários, como a inspeção de edemas e lesões por pressão, a verificação do pulso e da pressão arterial, além de avaliações da glicemia, que conseguia

---

<sup>3</sup> Os nomes utilizados neste trabalho são fictícios.



examinar tão logo tivesse contato com as características do hálito de seu pai. Em suas palavras: “agora eu posso utilizar as coisas para melhorar o meu cuidado, porque antes o meu cuidado era de filha, limitado ao que me era ensinado a fazer em casa. Agora o meu cuidado já é pensando no que eu sei além do que eu já sabia antes.” Este outro saber possuído por Amália era o cuidado de enfermagem que, segundo ela, consistia em um “cuidado que tem uma especialização, a partir de um conhecimento científico”.

As distinções entre cuidado leigo e científico emergiram em diversas outras situações. Certa vez, ao tratar das especificidades das técnicas próprias à profissão, uma aluna me explicou as diferenças entre o curativo feito pela equipe de enfermagem e o cuidado prestado pela esposa de um paciente em sua residência. Ela se referia à visita domiciliar realizada em um dos dias de prática do serviço de saúde, que tinha como finalidade prestar assistência a um paciente idoso que possuía uma ferida já há algum tempo sem cicatrização, oriunda da amputação de uma de suas pernas. Na companhia da agente comunitária de saúde, nos direcionamos à residência do senhor, que nos recebeu com grande entusiasmo: aquele, segundo ele, era um dia especial, visto que seu curativo era diariamente realizado por sua esposa. Ao observarem o ferimento, as docentes perceberam que ele havia cicatrizado consideravelmente, em razão da aplicação das técnicas repassadas à mulher, que dias antes havia ido à Unidade Básica de Saúde solicitar os materiais necessários ao procedimento. Após parabenizá-la, os estudantes e duas docentes prosseguiram com o curativo, sempre fornecendo dicas e orientando os rumos que a esposa deveria tomar no seu cuidado cotidiano.

Após o fim do expediente, questionei Luísa, uma das estudantes que participaram da ação, acerca de como havia sido realizado o curativo no paciente e quais eram as orientações anteriormente repassadas à sua esposa. A estudante, então, me explicou que aquele procedimento poderia estar amparado em duas técnicas distintas, a estéril e a limpa. A técnica executada pelos profissionais naquele dia havia sido a estéril, envolvendo um complexo ritual que ia desde a montagem do material aos gestos manuais, exigindo muita atenção dos estudantes, que deveriam respeitar as etapas sequenciais, sempre supervisionados pelas professoras: retirar o curativo an-



tigo, descartar as luvas, calçar luvas novas, inspecionar/avaliar, limpar, aplicar o novo curativo e descartar o material utilizado. Já a esposa do paciente realizava em seu dia a dia a técnica limpa, que ao contrário do método anterior, não requeria a utilização de materiais estéreis, dispensando a necessidade da maior parte das tarefas empreendidas pelos profissionais para prevenir contaminações. Como me contou a estudante, a primeira das técnicas não poderia ser empreendida pela senhora, já que ela “não vai saber calçar uma luva estéril, ela não vai fazer o procedimento inteiro, ela não tá habilitada para isso”.

Ao justificar tal diferenciação, Luísa me explicou: “a enfermagem é uma ciência que cuida das pessoas”. Contudo, a estudante ressaltava: “mas não é só cuidar [...] você tem que ter a base científica.”. No caso aqui elucidado, não havia uma rejeição da efetividade do cuidado prestado pela senhora – que buscava seguir rigorosamente as orientações da equipe de saúde –, cujos resultados eram atestados pelos profissionais. Entretanto, havia uma diferenciação nítida, uma separação entre um cuidado doméstico, aquele que a esposa do paciente poderia empreender, e um cuidado cujo embasamento se pautava no científico e dependia de uma formação específica para ser dispensado.

Nessa perspectiva, o cuidado leigo/doméstico aparecia como um elemento anterior à profissão, um atributo inerente e inato ao sujeito. A enfermagem seria, em contrapartida, responsável pela diferenciação em relação a um cuidar leigo e preexistente, ou seja, um fator que transforma e supera o caráter preexistente do cuidado.

O relato de Maurício, docente, exemplifica tal concepção. Para ele, o ato de cuidar estaria situado dentro do sujeito, sendo dele uma característica inata, de modo que sua exteriorização seria promovida pela formação em enfermagem, a partir da ciência que a exterioriza e a sistematiza. Na fala de Maurício, a “exteriorização do cuidado” era vinculada à percepção de uma habilidade natural para o cuidar, que ele associava ao cuidar materno. A ciência, ao convergir com o cuidado, imprimiria neste uma dimensão de racionalidade, transformando-o, assim, em um cuidado racional. Nesse sentido, ele questiona em um momento da entrevista: “Qual mulher que tiver um filho, não vai saber cuidar do filho? Vai saber!”. E prossegue:



Esse cuidado, ele tá dentro da gente. Ele não tá fora, ele é arquétipo. Ele é ontológico. O que que a gente ensina pro nosso aluno? A tirar esse cuidado de dentro, sistematizando ele. Então esse cuidado, o poder do cuidado é você sistematizar ele. Nós enfermeiros sistematizamos esse cuidado, fazemos ele sair da lógica do senso comum para transformar ele em ciência e disciplina, entendeu? É isso que as teorias em enfermagem fazem. (Maurício, docente).

Assim, a sistematização do cuidado parecia se configurar em um o processo de racionalização das práticas ou técnicas, no momento em que elas deixavam de ser realizadas de modo arbitrário (ou seja, de modo não guiado por normas ou regras), para serem estruturadas e controladas por um conjunto de conhecimentos e saberes – ou, como afirmam os interlocutores, vinculadas a um *conhecimento específico* da enfermagem. Nessa acepção, fundamentações científicas eram direcionadas a cada uma das atitudes que se desenrolam nesses ambientes, desde a postura até os procedimentos mais elaborados. As razões de sua necessidade e eficácia amparavam-se em dados, conhecimentos, estudos e manuais científicos, situando o cuidado diante de um conhecimento produzido pelo campo da saúde.

Não obstante, este cuidado sistematizado, institucionalizado e transformado em ciência e disciplina se manifestava, ainda, em uma dimensão corporal, refletida na existência de um vasto repertório de gestos, de movimentos precisos e de rituais de descontaminação construídos e incorporados a partir de um *habitus* enfermeiro. Assim, através de uma formação conferia-se a esses sujeitos uma maneira corporal de agir que se configurava de um modo muito específico (SANTOS, 2020). Essas posturas, gestos e movimentos *cientificamente orientados* eram parte de uma dimensão científica do cuidado que estava sendo construída e reafirmada.

Ao realizarem o banho de leito<sup>4</sup>, por exemplo, esses profissionais o executavam de acordo com métodos que possuíam uma lógica própria: iniciava-se pela cabeça (cabelo, rosto, olhos e boca), seguida pelos braços, tórax, pernas, pés, região genital e costas, com movimentos sempre orientados e obedecendo a um sentido específico de acordo com a parte do corpo a ser limpa. Nos braços e axilas, a ação

---

<sup>4</sup> O banho de leito é um procedimento de higienização corporal realizado em pacientes acamados (MOTTA, 2008). Designado pela bibliografia da área como uma tecnologia do cuidar, sua realização envolve ações como troca de roupa de cama, posicionamento, higienização, enxágue e secagem do paciente (FIGUEIREDO; CARVALHO; TYRRELL, 2006).



deveria se iniciar da região distal para a proximal, utilizando-se de movimentos amplos e firmes; diferentemente das pernas, onde eram realizados movimentos rápidos e curtos. Desse modo, o banho de leito não se constituía em ações e movimentos realizados de maneira arbitrária ou imprevista. Através da *sistematização* do banho, as ações passavam a obedecer a uma ordem lógica, a uma sequência de movimentos que possuíam uma razão de ser e a uma eficácia direcionada à realização de um cuidado específico da enfermagem.

A esfera científica parecia, assim, operar um distanciamento de uma prática leiga e, mais do que isso, trazer legitimidade a esse campo profissional. Foi nesse sentido que a docente Tatiana me explicou a importância de uma ênfase constante no entendimento do cuidado como ciência; uma vez que, durante muito tempo, o cuidar em enfermagem esteve estritamente ligado a elementos de caráter afetivo e era pouco relacionado ao fundamento científico – o que foi se transformando ao longo do seu desenvolvimento. Na sua concepção, o distanciamento de uma visão romântica e a aproximação de uma esfera “embasada cientificamente” trariam valorização, legitimidade e autoridade para esses profissionais.

Hoje a gente tenta abordar o cuidar com amor, com essa, entre aspas, ‘caridade’, mas embasado o tempo todo no que é científico. Então a gente desconstrói um pouco essa visão muito romântica da enfermagem, pra gente valorizar o nosso curso e valorizar os nossos profissionais enfermeiros. [...] Eu acho que o cuidar é isso, é você se embasar cientificamente, pra trazer melhorias para aquele indivíduo e para aquela comunidade (Tatiana, docente).

Com efeito, a noção de cuidado em enfermagem, tal como compreendiam os profissionais e estudantes com quem convivi, estava intimamente vinculada a uma oposição ao cuidado leigo ou doméstico. Percebemos, assim, que o período de formação não se constituía apenas em um momento de aprendizado das práticas que caracterizam o fazer em enfermagem, mas consistia, também, em uma etapa na qual os estudantes compreendiam o que é ser enfermeira e enfermeiro – incluindo-se as dificuldades e os prestígios da profissão.

Desse modo, os dizeres em torno da noção que define o trabalho na enfermagem não eram somente comuns, mas demonstravam uma preocupação constante em situar a prática e o ofício de um modo científico e racional. Tal preocupação, que pensa-



mos estar associada à constituição da enfermagem enquanto prática social, é estabelecida através de uma tênue fronteira com o fazer doméstico e remete-se à fundação desse campo como ciência, cujo marco se deu na passagem entre os séculos XIX e XX.

Os períodos que antecedem a profissionalização da enfermagem são importantes não somente por nos indicarem a trajetória histórica da profissão, mas também por nos darem pistas relevantes acerca das atuais concepções das quais compartilham seus profissionais. Nesse sentido, considero necessária uma pequena digressão à história das práticas em enfermagem, para que compreendamos de modo mais profundo os esforços desses sujeitos para o estabelecimento de uma ciência do cuidado.

## **DO LEIGO AO CIENTÍFICO: UMA BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA**

A institucionalização da enfermagem enquanto profissão data da segunda metade do século XIX, e tal processo esteve intimamente vinculado à figura de Florence Nightingale (1820-1910), retratada pela historiografia da área como a responsável por torná-la uma prática científica e alterar a visão negativa que lhe era atribuída. Contudo, ao ser vinculada às ações de cuidado, sobretudo nos contextos de adoecimento, a enfermagem tem traçado uma trajetória que antecede os trabalhos realizados por Nightingale; seu desenvolvimento, permeado por momentos e eventos históricos que marcaram profundamente o ofício, teria se dado ao longo dos séculos.

Se, em seus primórdios, as práticas do cuidado se restringiam ao trabalho doméstico, realizado majoritariamente por mulheres no cuidado dos filhos, idosos e doentes, é com o advento do cristianismo que aquelas alcançam considerável impulso. Com a ascensão da religião cristã, as concepções de saúde e doença adquirem uma nova significação e passam a ser entendidas como desígnios divinos. Nesse cenário, o cuidado atinge um estatuto vocacional, caritativo e religioso, percebido como um dever sagrado e como um modo de alcançar a salvação e a comunicação com Deus (MARTÍN-CARO; MARTÍN, 2001). Elevado a um caráter superior, o cuidado é exercido com empenho por homens e mulheres cristãos, como diáconos, diaconisas, abadesas, viúvas e virgens, que, já na primeira era cristã, foram incorporados nas ordens incumbidas da assistência aos pobres e enfermos (PADILHA; MANCIA, 2005).



O deus dos cristãos tinha duas faces, castigava os mortais por seus pecados, mas também era o instrumento de redenção, pois permitia que os pecados fossem expiados com o exercício de uma vida ascética, de benefício aos pobres e de autopenitência. Com isso proliferaram as ordens religiosas e as atividades assistenciais por elas desenvolvidas, dentre estas o espaço institucional precursor dos hospitais (PIRES, 1989, p. 116).

O impulso das atividades de cuidado coincide com o contexto da Idade Média, período no qual as ordens monásticas exerciam grande influência, tanto sobre a esfera cultural e intelectual, quanto nas ações de assistência. Nesse ínterim, diversos historiadores da área apontam como as Cruzadas teriam sido um dos movimentos que alavancaram o desenvolvimento da profissão. Segundo Silva (1986), seus impactos mais significativos foram a criação de diversos hospitais e o surgimento das ordens militares de enfermagem – muitas destas, compostas por monges enfermeiros que se incumbiam dos cuidados prestados nos hospitais construídos no percurso trilhado pelos cruzados. Para Oguisso (2007), as Cruzadas tiveram uma finalidade assistencial de enfermagem que ultrapassou sua dimensão religiosa e militar, embora se caracterizassem por uma prática muito simples e restrita às necessidades básicas de assistência.

Nessa altura, não havia a exigência de um conhecimento teórico na realização das atividades de cuidado, devendo essa preparação se restringir à formação religiosa, exercida por sujeitos detentores de atributos como a caridade, a submissão e a obediência. Tais noções foram, ao longo do tempo, incorporadas como atributos intrínsecos à enfermagem, consolidando no ofício uma acepção de sacerdócio, que foi transmitida e herdada desse período.

Em um contexto no qual essa prática se vinculava ao trabalho doméstico, as ações de enfermagem se estruturavam em torno de um saber oriundo do senso comum; eram caracterizadas como atividades proeminentemente manuais, sem associação com conhecimento especializado, e cuja disseminação se dava no meio social (MARTIN-CARO; MARTIN, 2001; GEOVANINI et al, 1995; SILVA, 1986). Nesse sentido, a enfermagem

cuidava dos corpos enfermos ou feridos; do visível, portanto, e, ademais, as tarefas que então lhe eram pertinentes não requeriam nenhum preparo e saber especializados. Não obstante, quando exercida por monjas estivesse envolta em uma aura de religiosidade (que exaltava os aspectos





invisíveis da salvação das almas do doente e de quem o tratava), é preciso dizer que tais aspectos (embora ocultos) dependiam apenas da fé (SILVA, 1986, p. 38).

A enfermagem esteve, assim, sob o controle restrito da Igreja, de modo que as instabilidades desta se estendiam, também, ao exercício das atividades do cuidar. Após um período de considerável impulso e ascensão, se instaura uma fase de declínio. Alguns eventos históricos foram centrais para a decadência das atividades que mais tarde comporiam o ofício de enfermagem, como a Reforma Protestante, a transformação dos hospitais e o declínio das ordens religiosas dos mosteiros e outras instituições de caridade (PIRES, 1989).

Para Silva (1986), esse período coincide com o fim da expansão feudal e com a emergência e o desenvolvimento do capitalismo. Como explicou-nos a autora, a Reforma, em consonância com os princípios da sociedade burguesa emergente, traria consigo novos valores, engendrando uma ética drasticamente distinta daquela disseminada pelo catolicismo, pautada no lucro e na riqueza como signos de predestinação, no reconhecimento do empenho individual e na crença de que aqueles que ascendiam profissional e materialmente eram parte dos escolhidos por Deus.

Tais eventos resultaram em um desapareço pela vida monástica, na dissolução dos mosteiros e no fechamento e na secularização de diversos hospitais; e significaram, também, o fim das organizações direcionadas à assistência aos pobres e doentes da época. Com o afastamento dos religiosos das ações de cuidar, trabalhadores despreparados, a exemplo de mulheres oriundas das ruas e prisões, caracterizadas como analfabetas ou prostitutas, eram convocados para a função de cuidar dos doentes no âmbito hospitalar, instaurando o que a história da profissão denominou como *Período Obscuro* ou *Período Crítico da enfermagem* (PAIXÃO, 1979) – uma fase de crise e declínio que se perpetuaria até meados do século XIX.

Decorridos cem anos após a Reforma, o declínio da enfermagem já havia se estendido por toda a Inglaterra. Esse período de decadência se vinculava, especialmente, à situação vivenciada pela desestruturação dos hospitais, que se constituíam em locais insalubres e eram percebidos como um depósito de doentes, onde o trabalho de enfermagem era realizado de forma precária e exploratória, vinculado à

decadência dos padrões morais (KOERICH et al, 2018; SILVA, 1986). Nas palavras de Paixão (1979, p. 63), “o tipo comum da enfermeira era da bêbada, desordeira, mulher de má vida”. Dadas a perda de vínculo com a igreja, a desorganização hospitalar e a considerada imoralidade das mulheres que passaram a se responsabilizar pelo cuidado, a enfermagem se vê associada a uma prática inadequada para as pessoas oriundas da alta sociedade.

As condições políticas, o baixo nível de qualidade das práticas de saúde e a posição considerada inferior da mulher na sociedade contribuíram para o desprestígio da Enfermagem, durante o período compreendido entre os séculos XVI e XVII, caracterizando sua fase de decadência (GEOVANINI, 1995, p. 14).

Enquanto a enfermagem esteve alheia aos domínios intelectuais da época, associada quase unicamente ao trabalho doméstico, o campo da medicina havia se direcionado para as universidades e hospitais, o que possibilitou seu considerável progresso (SILVA, 1986). A chegada dos séculos XVI e XVII instaura e consolida uma nova forma de compreensão do mundo, rompendo com as bases religiosas que vigoravam na Europa Ocidental (BONET, 2004). De acordo com Le Breton (2013), a libertação das amarras religiosas e culturais é resultado das novas formas de conhecimento, do individualismo emergente e do impulso do capitalismo, que estabelecem “a passagem da *scientia contemplativa* à *scientia activa*” (LE BRETON, 2013, p. 100).

Esse momento é marcado por diversos avanços no campo científico e filosófico, com conquistas importantes nos âmbitos da matemática, física, química e biologia. Datam do século XVI as descobertas relacionadas aos conhecimentos de anatomia humana, cujo expoente foi Versálio (1514-1564), responsável por lançar bases para o desenvolvimento da medicina moderna. Já na primeira metade do século XVII, William Harvey (1578-1657) evidencia as leis da circulação humana, alcançando os conhecimentos de fisiologia. Ainda nesse século, foi inventado o microscópio e foi descrito o sistema muscular (SILVA, 1986). Esses e outros conhecimentos foram responsáveis por enriquecer profundamente o campo da medicina, embora sua constituição enquanto ciência moderna tenha se dado somente no final do século XVIII (FOUCAULT, 1984).



Ainda que a enfermagem não tenha correspondido, na mesma medida, ao desenvolvimento trilhado por outros campos do conhecimento, sua institucionalização enquanto profissão sofreu grande influência dessa época, sobretudo das transformações técnico-científicas realizadas na área médica (SILVA, 1986). Conforme já apontamos, os períodos que antecedem o século XVIII são marcados por hospitais caracterizados como morredouros, locais de separação e exclusão onde se conglomeravam doentes, loucos, prostitutas e devassos. Apenas no final do século ocorre uma transformação significativa nesse âmbito, quando tal instituição se torna um instrumento terapêutico em torno da ascensão do poder médico.

Segundo Foucault (1984), tal processo decorre da disciplinarização dos hospitais, aliada à legitimação da intervenção médica, que passa a ser percebida como um fator e uma ferramenta para a cura dos doentes, de forma a situar o hospital como um lugar de produção e disseminação de conhecimento médico-científico. De acordo com Silva (1986), essas mudanças trarão consigo a necessidade de um preparo mais adequado dos sujeitos responsáveis pelo cuidado direto, já que as condições de cura dependerão, também, das circunstâncias mais amplas de tratamento.

A despeito da reestruturação dos hospitais, o cuidado permanece um elemento secundário, percebido como auxiliar, em detrimento da prática médica. São as guerras coloniais empreendidas pela Inglaterra as responsáveis por evidenciar a necessidade de um novo olhar sobre esse fazer. Para Silva (1986), a Guerra da Criméia (1854-1856)<sup>5</sup> constitui um antecedente imediato fundamental para a profissionalização da Enfermagem; e é nesse contexto que Florence Nightingale, por intermédio do Ministro da Guerra, Sidney Herbert, realiza a organização dos serviços de enfermagem dos hospitais militares, que testemunhavam altos índices de mortalidade de seus soldados devido à ausência de recursos humanos e materiais.

Na historiografia da área, Florence Nightingale é descrita como integrante de uma família aristocrática e intelectual, o que lhe teria possibilitado a aquisição de amplos conhecimentos de matemática, grego e latim, além de viagens através

---

<sup>5</sup> A Guerra da Criméia teve como objetivo romper as investidas expansionistas da Rússia na região da Península da Criméia, numa disputa que envolveu as Forças Aliadas da França, Turquia e Inglaterra (OGUISSO, 2007).



das quais observou o exercício da enfermagem em diversos países. Embora manifestasse desde cedo seu desejo pelo trabalho de cuidado, esta era uma atividade imprópria para mulheres que compartilhavam de tais condições econômicas e sociais. Isso fez com que ela, após muita resistência de seus familiares, se direcionasse a instituições religiosas que realizavam ações de assistência. Estabeleceu contato com o trabalho das Filhas de Caridade de São Vicente de Paulo no Egito e com o orfanato de missionários americanos na Grécia, e passou por um treinamento, de cunho teórico e prático, na fundação das diaconisas modernas em Kaiserswerth, na Alemanha, que contava com a orientação religiosa do Pastor Theodor Fliedner. Como apontou Oguisso (2007), o caráter religioso adotado nessa instituição seria de importância fundamental para os anseios de Nightingale, pois dissociaria o aprendizado do estigma dos hospitais ingleses. Ademais, tais instituições tiveram grande relevância nas investidas no sentido de retornar ao trabalho realizado no âmbito hospitalar, sendo consideradas precursoras da enfermagem moderna, ainda que seu ensino pouco desfrutasse de fundamentos científicos (PAIXÃO, 1979).

Não obstante, Florence empreendia observações e estudos, realizava comparações, quantificava e anotava todas as informações de forma sistemática, além de elaborar recomendações para a prática. Quando partiu para a Criméia em 1854, na companhia de 38 voluntárias, Florence já detinha prévio conhecimento e experiência em enfermagem, adquiridos de sua vivência e seus estudos naquelas instituições, e aplicava-os às inadequadas condições sanitárias encontradas na guerra (OGUISSO, 2011; GEOVANINI et al, 1995). Nos dois primeiros meses, ela já havia reorganizado os hospitais, e passados seis meses de trabalho, foi responsável por reduzir de 40% para 2% a taxa de mortalidade dos soldados – o que lhe trouxe grande prestígio, não só entre os combatentes, se tornando uma figura nacionalmente reconhecida.

Com o seu retorno, criou-se o Fundo Nightingale, cuja finalidade era direcionar recursos ao treinamento de enfermeiras e possibilitar a transformação do status social da enfermagem. O trabalho empreendido por Nightingale na Criméia havia contribuído, então, para a alteração do imaginário vigente; mas o seu objetivo primordial era que esse ofício fosse uma possibilidade de ocupação para as mu-



lheres, instituindo a enfermagem como uma profissão feminina (OGUISSO, 2007), isto é, tornando-a um espaço legítimo à participação das mulheres de classe média e alta no espaço público.

Em 1860 é iniciado o funcionamento da primeira Escola de Enfermagem, fundada junto ao Hospital Saint Thomas, em Londres. As turmas eram formadas através de um criterioso processo seletivo, com período probatório de um mês; e uma das principais exigências se dava acerca dos atributos morais e intelectuais daquelas que pleiteavam as vagas<sup>6</sup> (SILVA, 1986). A reforma da enfermagem, empreendida por Florence, esteve embebida por moralidade e puritanismo, valores cultivados pela Inglaterra vitoriana. Sua preocupação era despertar a atenção de “moças de boa família” para essa prática, priorizando as qualidades morais das estudantes, de forma a reconstruir o perfil das enfermeiras através da formação profissional. Em consonância com esse objetivo, o curso era constituído em regime de internato, pois buscava formar nas alunas qualidades associadas ao exercício adequado da enfermagem, como sobriedade, serenidade, honestidade e organização (FONSECA et al, 2011; SILVA apud CARVALHO, 1986).

É importante destacar que, embora Florence tenha estabelecido amplo contato com instituições religiosas em busca de experiências acerca do cuidado, seu objetivo não era fundar uma congregação feminina; seu intuito era construir uma ocupação secular para as mulheres, dissociada da esfera religiosa. Esse processo de secularização não dispensou, contudo, os princípios religiosos tradicionalmente vinculados à prática – como a humildade e o altruísmo –, pois estes eram parte da estratégia que visava a afastar a profissão do estereótipo a que estava associada – o que explica, também, as profundas preocupações com a moralidade das candidatas. A alteração dessa visão negativa atribuída à ocupação se constitui, assim, em um projeto idealizado e executado pela elite inglesa da época, que tinha como um dos objetivos centrais a edificação de um novo perfil para a enfermagem (OGUISSO, 2007; SILVA, 1986).

---

<sup>6</sup> Nessa escola se formariam dois grupos distintos de enfermeiras, as *ladies*, mulheres de origem abastada e que depois de formadas realizariam atividades intelectuais de administração, supervisão, direção e controle, e as *nurses*, que oriundas do proletariado, seriam responsáveis pelas tarefas manuais (GEOVANINI et al., 1995).



## LEGITIMIDADE E CUIDADO: A INSERÇÃO NO UNIVERSO CIENTÍFICO

No contexto da sociedade ocidental moderna, a biologia alcançou grande destaque na explicação dos processos de saúde-doença, o que tornou a biomedicina o modelo predominante no entendimento e no tratamento das patologias, instituindo o desenvolvimento das ciências médicas. Sua constituição enquanto uma ciência da doença esteve ancorada na racionalidade científico-mecanicista, que nos séculos XVI e XVII foi responsável por uma nova compreensão do mundo, tornando-o inteligível a partir de explicações metódicas e racionalistas. Como explicou-nos Bonet (2004), a biomedicina se estabeleceu como um saber científico, o que lhe angariou legitimidade a partir do enunciado de seu caráter universal, apoiando-se nos estudos de anatomia e fisiologia que se davam nos moldes do mecanicismo. Nesse sentido, a aprendizagem da biomedicina se estrutura através de uma profunda vinculação entre esse modelo e o âmbito científico, refletindo nos seus processos uma concepção de corpo e doença como fenômenos apreensíveis e mensuráveis cientificamente.

Nessa ótica, o modelo biomédico engloba um conjunto de saberes, práticas, valores e símbolos que são compartilhados por aqueles que constituem esse grupo social específico e exercem a medicina científica moderna, cuja função de curar é socialmente legitimada. Os profissionais da medicina constituiriam, assim, uma cultura particular, sendo detentores de uma visão de mundo e de uma perspectiva médica que têm como premissas básicas aspectos como o dualismo corpo-mente, a racionalidade científica e a centralidade em elementos físico-químicos (HELMAN, 2009). O hospital seria a principal estrutura científica da área, onde seus membros exercem o domínio sobre o saber e saber-fazer acerca das doenças.

Tratando mais especificamente da enfermagem, procuramos mostrar como a área esteve desde seus primórdios associada ao âmbito hospitalar e, conseqüentemente, ao modelo biomédico, no momento em que hospitais passaram a se constituir em um espaço de diagnóstico, cura e pesquisa. Nesse cenário, os médicos legitimaram-se como detentores dos saberes e poderes acerca da cura, sendo as outras profissões, como a enfermagem, auxiliares nesse processo. Em seu estudo, Rizzotto (1995) aponta como, à medida que o modelo hospitalocêntrico se consolidava



e as necessidades emergiam dentro desses espaços, a presença de enfermeiras e enfermeiros tornou-se indispensável para o funcionamento dos hospitais; e ressalta, ainda, como tal profissão dificilmente seguiria caminhos distintos daqueles trilhados pela medicina.

Nesse sentido, Nightingale entendia que, para desempenhar o ofício de enfermagem, eram necessários conhecimentos e habilidades que só poderiam ser alcançados através de um treinamento, fazendo com que o ensino de enfermagem se estruturasse em torno de determinados princípios. Entre eles estavam a determinação de um rigoroso processo de seleção das candidatas, a deliberação de que tais instituições fossem dirigidas somente por enfermeiras e que o aprendizado se fundamentasse sobre um ensino teórico e não estritamente prático, como vigorava anteriormente. Tais medidas compunham o processo de consolidação da enfermagem como profissão autônoma e estruturada em torno de diretrizes próprias, constituída a partir da contribuição das ciências já estabelecidas e da produção de um conhecimento específico no campo da saúde (OGUISSO, 2007; PIRES, 1989). Nessa perspectiva, a fundadora da enfermagem moderna entendia a profissão como uma arte cujo treinamento e habilidade deveriam se pautar no científico, capacitando a enfermeira a servir à medicina, à higiene e à cirurgia, com o intuito de auxiliar o paciente a viver. Assim, ainda que os médicos, assim como a opinião pública, acreditassem ser prescindível uma formação específica para enfermeiras, o prestígio de Florence fez com que eles assumissem o ensino teórico, pautado nos conteúdos de anatomia, fisiologia e farmacologia (OGUISSO, 2007). Com isso, o modelo biomédico, em todas as suas práticas e concepções, não só impactou o campo da enfermagem, mas se tornou parte constituinte do seu estabelecimento enquanto ciência.

No currículo das enfermeiras, Nightingale introduziu o conteúdo de estatística, em razão de suas preocupações voltadas para a relação entre o ambiente e as doenças, elemento que foi fundamental para tornar a enfermagem uma teoria científica (DIAS DA SILVA, 2010). Como afirmou Kruse (2006), a produção de gráficos e estudos comparativos sobre hospitais de diversos países europeus pode ser lida nos termos de uma construção de autoridade no campo da saúde, que trouxe uma legitimidade científica até então ausente na prática da enfermagem. Assim, Florence situava de



um lado o conhecimento que considerava real, ou seja, o saber médico-científico, e de outro o saber popular acerca do cuidar, realizado historicamente por mulheres.

O fato de estar vinculada ao trabalho médico permitiu que a enfermeira usufruísse seu prestígio, já que, naquela época, havia no hospital muitos cuidadores que não tinham um reconhecimento profissional. Florence Nightingale, preocupada em organizar uma profissão, vinculou-a a um saber que tinha status, um saber próximo da ciência. (KRUSE, 2006, p. 407).

Ao retomarmos a trajetória histórica da enfermagem, como prática e profissão, vemos como ela se inseriu em um contexto específico, compartilhando dos saberes ali consolidados, buscando se estabelecer num espaço-tempo no qual suas práticas estavam vinculadas de maneira pejorativa a um caráter doméstico, realizado predominantemente por mulheres. Em tal processo, a cientificidade representou um sinônimo de legitimidade e impulsionou o interesse de mulheres educadas para o trabalho fora de casa.

De uma perspectiva histórica e cultural, as práticas da enfermagem foram tradicionalmente vinculadas a uma dimensão doméstica e, por um longo período, realizadas por leigos religiosos, fazendo com que se herdasse desse período um caráter caritativo e vocacional que repercute até os dias atuais. Em seu período de declínio, a enfermagem passou a ser percebida como uma prática desvalorizada, imoral e imprópria, visão que foi modificada somente na segunda metade do século XIX, produto dos esforços de Florence Nightingale.

Nesse ponto de vista, além da vinculação aos princípios religiosos, apontados anteriormente, observamos como a ênfase em uma dimensão científica configurou uma estratégia importante para o ofício se afastar dos estereótipos vigentes e se consolidar como profissão no campo da saúde – um enfoque que se perpetua mesmo na contemporaneidade e que pode ser evidenciado nas descrições trazidas no início deste artigo.

Ademais, é possível refletir sobre como os esforços direcionados à aquisição de um estatuto científico estariam, ainda, intimamente vinculados à própria noção de cuidado, uma categoria que define a enfermagem enquanto ofício, mas que consiste em uma prática que possui diversos níveis de realização, podendo ser empreendida de forma gratuita ou profissionalizada – se constituindo em todos esses níveis como uma atividade socialmente desvalorizada.





No que concerne a esse ponto, muitos são os estudos na literatura sobre o trabalho de cuidado que apontam a associação de tais atividades com uma dimensão feminina, sendo o cuidar concebido como um fazer não valorizado e invisibilizado. Como afirmam Guimarães, Hirata e Sugita (2011), as atividades de cuidado têm sido realizadas por sujeitos subalternos e femininos, e são constantemente referidas como intrínsecas à posição e disposição das mulheres. As autoras afirmam, ainda, que no contexto brasileiro tal atividade encontra-se vinculada à noção de submissão; uma tarefa dotada de desprestígio. Nessa mesma direção, Fisher e Tronto (1990) apontam que a tradição liberal da filosofia ocidental situou de um lado o domínio masculino como racional, autônomo e público e, de outro, a dimensão feminina como uma esfera associada ao privado, às relações pessoais, aos cuidados de outrem, aos deveres familiares e ao trabalho não remunerado. Disso decorre que o trabalho de cuidar seja percebido como uma atividade invisível e opressora.

Em abordagem direcionada particularmente para o campo da enfermagem, Lopes e Leal (2005) afirmam que a noção de cuidado, entendida nos contextos ocidentais como uma ação feminina e fruto de “qualidades naturais” das mulheres, teria fornecido elementos considerados consonantes e apropriados à realização do trabalho de mulheres no âmbito da saúde, de modo que os valores simbólicos e vocacionais da enfermagem se conformariam em um “exemplo de concepção de trabalho feminino baseada em um sistema de qualidades, ditas naturais, que persistem a influenciar o recrutamento majoritariamente feminino da área” (LOPES; LEAL, 2005, p. 114). Assim, a divisão sexual do trabalho de cuidado se estende ao cuidar realizado no âmbito profissionalizado, sendo o ofício de enfermagem realizado em sua maioria por mulheres.<sup>7</sup>

Nesse sentido, quando os nossos interlocutores apontavam uma prática científica do cuidado, eles situavam seu ofício em um lócus específico, buscando disso-

---

<sup>7</sup> Segundo pesquisa realizada pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) no ano de 2015, por iniciativa do Conselho Federal de Enfermagem (Cofen), as equipes de enfermagem se constituíam como grupos predominantemente femininos, compostos por cerca de 84,6% de trabalhadoras mulheres. A mesma pesquisa apontou, ainda, que nos quatro grandes setores de empregabilidade da enfermagem – público, privado, ensino e filantrópico – os profissionais eram remunerados com subsalários (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (Cofen). Pesquisa inédita traça perfil da enfermagem. Cofen (Portal). 6 mai. 2015. Disponível em: <[http://www.cofen.gov.br/pesquisa-inedita-traca-perfil-da-enfermagem\\_31258.html](http://www.cofen.gov.br/pesquisa-inedita-traca-perfil-da-enfermagem_31258.html)>. Acesso em: 14 dez. 2020.).

ciar-se no cuidado realizado no cotidiano por pessoas sem qualificação e oriundo de um saber construído a partir do senso comum. Quando enfatizavam a necessidade de uma formação e compartilhavam de uma lógica que opera dentro do campo científico, pautando-se na construção de um saber específico, produziam um distanciamento em relação a uma dimensão leiga do cuidado, legitimando-se enquanto um fazer científico – esfera de saber considerada oficial e produtora de verdades universais.

Para Guimarães (2020), essas formas de nomear e classificar, por meio das quais se estabelecem barreiras e fronteiras, constituem um esforço contínuo dos sujeitos em diferenciar relações sociais significativas para, assim, atribuírem sentidos às suas experiências cotidianas. Conforme afirmou a autora, essas ações destinadas à diferenciação das relações produzem *circuitos de cuidado*, entendidos como as múltiplas configurações assumidas pelas relações sociais estabelecidas no exercício dessas atividades. No interior desses *circuitos* se definiriam e distinguiriam os significados atribuídos ao trabalho, as atrizes/atores tidos como aptos a realizá-lo, as relações sociais ali estabelecidas e os modos de retribuição dessa atividade; quatro dimensões fundamentais para a compreensão de como cada circuito de cuidado se constitui.

[...] a noção de “circuitos de cuidado” nos capacita a entender a multiplicidade das relações sociais de cuidado que ali se estabelecem. Conquanto diversas, elas denotam a operação de um mesmo processo social, pelo qual barreiras e fronteiras são estabelecidas, por meio de estratégias de nomear, de formas de classificar, mas também de práticas dos indivíduos, em que se enlaçam os aspectos micro e macrosociológicos. Como resultado, em cada uma dessas múltiplas configurações que as relações sociais de cuidado podem adquirir, se estabelecem, e diferenciam, as atrizes que neles atuam, o significado do seu trabalho, a natureza das relações sociais de trabalho ali tecidas, e o modo como tal trabalho é retribuído (GUIMARÃES, 2020, p. 94).

Embora não concentre suas análises especificamente no campo da enfermagem, Guimarães (2020) sinaliza como, no contexto brasileiro, a categoria cuidado emerge no cerne da busca por reconhecimento de enfermeiras e enfermeiros, funcionando como uma noção relevante para distinguir e hierarquizar sujeitos na esfera do trabalho. Esses esforços se direcionariam, em um primeiro momento, à busca por espaço a partir da diferenciação em relação aos médicos – enquanto estes se incumbiriam do “curar”, as enfermeiras se responsabilizariam pelo domínio do “cuidar”. De tais hierarquias, diferenciações e assimetrias surgiriam outras, agora estabelecidas



entre enfermeiras, técnicas e auxiliares de enfermagem, proposições que se mostram de extrema relevância ao lançar luz para o estatuto da noção de cuidado enquanto uma categoria em disputa.

Assim, as práticas referenciadas de acordo com estudos, as ações sistematizadas e a consolidação de um conhecimento próprio integram a busca pela constituição de uma *autoridade*, que no campo científico consiste em um tipo particular de capital, que diz respeito à capacidade de falar e agir com legitimidade, garantindo poder sobre os mecanismos que constituem o campo, e fazendo com que as práticas que ali se desenvolvem sejam direcionadas à sua busca (BOURDIEU, 1983). A preocupação constante em situar e evidenciar sua prática como científica mostra-nos como esses sujeitos buscam legitimidade para agir e falar sobre o cuidado como prática específica que requer uma formação. Nesse sentido, angariar um status cada vez mais científico traria à enfermagem não só legitimidade, mas a colocaria em um terreno estruturado pela formalidade e legalidade na realização de suas práticas.

## **O CUIDADO COMO CIÊNCIA: QUAL É O LUGAR DAS EMOÇÕES?**

A temática do cuidado nos direciona a um cenário permeado não somente por práticas e gestos, mas se refere, também, a um contexto de relações e afetividades (SAILLANT; GAGNON, 1999). Contudo, ainda que as emoções e, sobretudo, as afetividades não se limitem ao cuidado realizado no âmbito familiar, elas têm sido associadas com mais frequência ao trabalho de cuidado não pago, aquele que seria realizado “por amor” e executado na esfera doméstica e familiar. Por essa razão, nos propusemos, nesta seção, a refletir acerca do lugar da experiência emocional no contexto profissionalizado do cuidado em enfermagem.

Sendo o ofício de enfermagem um fazer que implica o contato com outros sujeitos que muitas vezes se encontram em situação de vulnerabilidade, sofrimento e intimidade – o que torna essa função essencialmente relacional –, a relação com as emoções surge, em alguns momentos, expressa por uma tensão. Trata-se da tensão evidenciada a partir de relatos vinculados à emergência de emoções como a tristeza, que surgiam permeadas por tentativas de afastamento em relação aos pacientes, de



separação entre as esferas pessoal e profissional e por dilemas evidenciados a partir do contato com o sofrimento do outro.

Tatiana, docente, narrou em uma ocasião o episódio vivenciado por ela e outros profissionais da unidade de saúde, resultante do vínculo que estabeleceram com um paciente idoso, que comparecia àquele local diariamente para o tratamento de sua ferida. O senhor, que vivia solitário em uma residência próxima à unidade, era portador de uma série de problemas de saúde, como diabetes, pressão alta, comprometimento renal, condições patológicas que atrapalhavam a cicatrização de seu ferimento. Com o passar dos anos, os profissionais perceberam que o contato diário com a equipe de enfermagem era muito mais importante para o paciente do que o tratamento da lesão, que havia se tornado o motivo pelo qual ele poderia manter a relação cotidiana com aqueles profissionais. Como explicou a docente: “Ele ia todos os dias e o processo dele sair de casa e ir até a unidade de saúde e conviver com a gente, que tratava com carinho e ele tratava a gente com carinho também, era o único meio de ser sociável”.

Em um dado momento, aquele paciente resolveu fazer uma comemoração do seu aniversário para receber a equipe que, diante da sua longa insistência, aceitou o convite, já que seu processo de adoecimento vinha se agravando. Tatiana me descreveu com detalhes as sensações que teve naquele dia: o sabor da comida, as características da casa, o zelo e a alegria que sentiram por estarem ali, uma experiência que definiu como “muito pessoal” e “maravilhosa!”.

Tempos depois, após notarem que o senhor não comparecia mais à unidade de saúde, receberam com grande tristeza a notícia do seu falecimento: “Ele criou um vínculo e a gente, querendo ou não, também criou um vínculo com ele. [...] Como a gente separa o que é profissional e o que é pessoal?”. Para Tatiana, havia uma grande dificuldade no estabelecimento desses limites e, em razão dos impactos vivenciados pelos profissionais diante dessas situações, a professora acreditava que a comunicação entre enfermeira e paciente deveria ser terapêutica e não pessoal, já que as perdas eram circunstâncias comuns no cotidiano de trabalho.

Outros relatos se aproximavam das falas de Tatiana. Conversei com alunos que tinham dúvidas se continuariam na área, por considerarem o primeiro contato



com os pacientes no âmbito hospitalar um acontecimento traumático; em outras situações, estudantes manifestavam o anseio em se especializar em áreas de administração ou emergência, por considerarem que nesses cenários teriam menos contato com os pacientes, e, por conseguinte, seriam menores as chances de se acometerem pela tristeza.

Lara, estudante, me contou de uma situação vivenciada por ela enquanto acompanhava um médico que noticiaria a morte da paciente à família. Segundo seu relato, ela precisou segurar o choro e pensar consigo mesma sobre a posição que ocupava naquele contexto: “eu estou aqui como profissional, eu não posso chorar, eu tenho que ser forte”. Ao presenciar esse momento, Lara me disse ter sentido grande sofrimento pela situação da família, mais do que pelo contato que havia tido, minutos antes, com o corpo da paciente já sem vida. E completou:

Por isso que eu tenho atração por área pré-hospitalar, porque o contato íntimo é menor. Tipo o SAMU, você vai atender ele ali, se ele morrer você acabou de ver ele e acabou. Agora se você estiver numa área de internação, a pessoa fica lá um, dois, três, cinco meses... você cria um vínculo com ela e de repente você chega lá e morreu? Nesse aspecto é mais difícil de lidar (Lara, estudante).

Nas relações terapêuticas operadas pela enfermagem, nas quais as relações interpessoais se constituem como um pressuposto, a dimensão emocional não cessa de permear as interações, se referindo tanto às manifestações de dor e sofrimento, quanto às noções de amor, carinho e caridade. Bonet (2006), ao tratar das relações entre médicos e pacientes no contexto de práticas integrais à saúde, afirma que a expressão das emoções tem grande impacto no desenvolvimento das consultas, ultrapassando tanto suas dimensões racionais, quanto as esferas objetivadas do saber biomédico, ao possibilitar uma aproximação com a pessoa e sua doença. No caso da enfermagem, considerando a importância dada aos fatos e conhecimentos científicos, o surgimento das emoções é percebido, em alguns casos, através de uma tensão, localizando de um lado um fazer que se situa como ciência e de outro a dimensão emocional, muitas vezes vinculada a uma dimensão não científica e pessoalizada das relações.

Como explicou Lutz (1988), as sociedades ocidentais situaram o pensamento e as emoções em dois polos distintos. Enquanto o pensamento fora vinculado à ra-



ção e à inteligência, expressas em ações e ideias racionais aprovadas moralmente, as emoções estiveram ligadas ao agir e ao pensar irracional, ao incontrolável, à fraqueza – elementos que culminariam em condutas e julgamentos imprecisos, ou seja, seriam percebidos como um entrave ao conhecimento real dos fatos e eventos. Nessa dicotomia, as emoções se localizariam em uma dimensão inferior, seriam objeto de questionamento e se associariam a uma natureza caótica e excessiva. Como mostrou-nos a autora, a racionalidade enquanto definição dominante do inteligível estabeleceu-se de forma histórica e culturalmente específica e tornou alheio a essa perspectiva tudo aquilo que estava vinculado à “irracionalidade” das emoções.

A biomedicina, como um dos âmbitos impactados pelo processo de racionalização do mundo, edificou um discurso racionalizado sobre o corpo e as doenças, envolvendo nesse processo a separação entre as esferas emocional e racional (BONET, 2006). A esse respeito, a literatura em antropologia da saúde conta com importantes contribuições que refletem sobre o lugar das emoções nas práticas de saúde, como o trabalho de Bonet (2004), que aponta as tensões advindas da relação entre o *saber* e o *sentir* no interior das interações estabelecidas entre residentes de medicina e pacientes, estando de um lado a ênfase objetiva da biomedicina e de outro a dimensão do vivido e da experiência individual. A tensão se manifestaria, segundo o autor, no momento do contato interpessoal, quando pacientes relatam aspectos emocionais, como medos e inseguranças. Os momentos mais valorizados pelos residentes de medicina com quem Bonet realizou sua investigação seriam aqueles reservados à discussão do caso clínico e do diagnóstico, quando se aprenderia verdadeiramente a medicina, segundo a concepção geral. O foco na dimensão do saber estaria vinculado, assim, à tentativa de diminuir as situações nas quais se enfrenta o que autor chamou de *tensão estruturante* – o conflito entre o saber e o sentir.

A digitalização [das relações, mecanismo dissipador da tensão] operaria, fundamentalmente, no nível da tensão estruturante, ocasionando uma descontinuidade entre o que é de interesse para o tratamento médico (de acordo com o modelo biomédico) e o que alude a sentimentos, paixões, transferências, identificações, etc. Em outras palavras, todas aquelas dimensões que a biomedicina deixou de lado ao constituir-se em uma ciência das doenças e, por isso, ficaram de fora do discurso biomédico (BONET, 2004, p. 136).



Ainda que centradas no contexto da medicina, trabalhos como esses iluminam nossa compreensão acerca das tentativas de afastamento dos estudantes e profissionais da enfermagem, visto que as concepções que orientam esta última são também pautadas em diretrizes técnico-científicas. Como afirmaram Abu-Lughod e Lutz (1990), o pensamento ocidental moderno situou as emoções como uma dimensão oposta à razão, vinculada ao corpo e constitutiva de uma realidade psico-biológica, vista como um lugar de (des)controle, aquém das intervenções socioculturais, de modo que espaços atrelados ao trabalho ou à ciência seriam algumas das dimensões apartadas da experiência emocional, constituindo cenários inapropriados à sua irrupção e manifestação.

No caso aqui analisado, tratamos de uma profissão que compõe um campo específico, no qual o imaginário acerca de determinadas emoções é situado em oposição à cognição, de modo que esses sujeitos compreendem que momentos relacionados ao surgimento da tristeza, por exemplo, podem se constituir como prejudiciais à prática adequada do seu ofício – ou como um elemento danoso à sua própria subjetividade.

Entretanto, no âmbito da enfermagem, a relação entre a prática da profissão e as emoções a ela associadas não se traduziam apenas em tensão; em muitos momentos, havia uma valorização de emoções como o amor e o carinho. Ainda que a enfermagem tenha se consolidado com um campo que tem a ciência como valor supremo, opondo as emoções à razão, a valorização das emoções parece estar relacionada ao caráter daquilo que define o seu fazer, a categoria cuidado, que em sua acepção mais ampla tem sido vinculada à dimensão emocional.

Concordamos com a concepção de Hirata (2014) de que a dissociação entre emoção e cognição não pode ser operada quando nos voltamos às questões do *care*, pois estas são dimensões constituintes do trabalho de cuidado. Considerando de modo mais particular o campo da enfermagem, parece-nos que a ênfase constante em um caráter científico, ou seja, numa esfera racional do cuidado, não anula a emergência das emoções; o mesmo pode-se dizer de eventos decorrentes da relação cotidiana com os pacientes e de aspectos presentes na definição do cuidado em enfermagem.



Nesse sentido, em alguns contextos do trabalho de campo, as emoções eram mobilizadas como elementos constituintes da prática de cuidado. Em um dia reservado à aula teórica, por exemplo, os estudantes discutiriam o tema da morte, evento com o qual teriam contato em algum momento no exercício da sua profissão. Mas aquela etapa representava um momento especialmente importante, por ser marcado pelos primeiros contatos dos estudantes com os pacientes. Nesses contextos, a morte não era uma possibilidade remota, e deparar-se com ela faria emergir sentimentos com os quais aqueles estudantes ainda não estavam habituados. A finalidade daquela aula era, assim, prepará-los de algum modo para o acontecimento – um momento raro, em meio a tantos outros direcionados à transmissão do conteúdo teórico e prático acerca das técnicas.

Assim, o tema central naquele dia foi a relação da enfermeira com a morte, expressa em questões relacionadas ao seu impacto na subjetividade do profissional, a como ela deveria se portar diante dos familiares e a qual postura era considerada importante para a realização satisfatória do seu trabalho. Parecia ser consenso que aquele era o momento no qual havia a necessidade de uma proximidade entre enfermeiro e paciente, pois como afirmou a professora “[a enfermagem] também é baseada no carinho, para além do conhecimento técnico-científico. A gente tem que oferecer acalanto”.

As falas traziam experiências particulares e, em muitos momentos, os estudantes foram tomados pela manifestação de sentimentos de tristeza e sofrimento, decorrentes de eventos passados ou vindouros. Contudo, a ênfase era direcionada a uma dimensão relacional do cuidado, que a professora reforçava aconselhando aos alunos que olhassem nos olhos, chamassem pelo nome e tratassem de igual para igual – condutas que possibilitariam uma abertura do paciente com o profissional. “Existe um envolvimento, por isso temos que tratar o paciente com carinho”, disse a professora. Em meio aos discursos acerca da presença dos sentimentos na profissão, uma das estudantes afirmou: “A gente tem que ter [sentimentos], porque a gente lida com o cuidado, que envolve carinho e amor. Mas [temos que] usar esse sentimento para trazer resultado para o paciente e para a família.” A professora, que ouvia atentamente as histórias e concepções, elogiou a estudante





e afirmou: “O objetivo da enfermagem pode ser o profissionalismo, mas o amor é muito importante”.

A dimensão afetiva aparece, aqui, não somente como algo que emerge na prática cotidiana da profissão, mas como um aspecto valorizado e incentivado, fazendo com que amor e carinho aparecessem relacionados ao cuidado. Alguns trabalhos na literatura em enfermagem apontam a dimensão afetivo-emocional como uma habilidade necessária ao exercício do cuidado, sendo necessário aliá-lo ao “cuidado científico objetivado” (MONTEIRO, 2016), em uma tríade composta por habilidades cognitivas, motoras e afetivas (SANTIAGO; CARVALHO, 2006). Nos meus contatos com alunos e professores, mais precisamente, os vi por diversas vezes pensando o cuidar através da associação entre estes elementos:

[Cuidado] é você orientar, é você educar, é você criar um vínculo com a família e com o paciente, porque a família participa do processo de recuperação. Eu acho é você aplicar o amor. O amor é intrínseco ao cuidado. (Beatriz, estudante).

O cuidado sempre tem que ser feito, independente se é na enfermagem ou não, para qualquer pessoa... para o meu familiar, filho, irmã, o meu amigo... Eu acho que o cuidado você tem que ter empatia, você tem que ter amor e tem que ter disponibilidade, é o mais importante. Eu acho que não faz enfermagem sem amor e sem carinho. (Amália, estudante).

A oposição estabelecida entre pensamento e emoção traz consigo um caráter ambivalente. Segundo Lutz (1988), as emoções são percebidas através de duas visões, de um lado em uma dimensão não pensativa e, de outro, em uma perspectiva não alienada. Na primeira, já discutida, a oposição entre pensamento e emoção inferioriza o subjetivo; na segunda, as emoções são contrapostas ao afastamento. Assim, na segunda acepção, as emoções passam a se caracterizar como um elemento valorizado e positivado, como o lócus dos valores humanos.

No segundo conjunto do contraste principal, a emoção se opõe ao estranhamento ou ao desligamento. Os pares de conceitos que participam do significado desse contraste incluem a vida em oposição a morte; comunidade e conexão em oposição a alienação; relação em oposição ao individualismo; o subjetivo em oposição ao objetivo; o natural em oposição ao cultural; o autêntico em oposição ao artificial; compromisso e valor em oposição ao niilismo ou moralidade em oposição a amoralidade; e a mulher em oposição ao homem. Enquanto o emocional é geralmente tratado como o membro inferior do conjunto no contraste emoção/pensamento, aqui a avaliação é invertida. É melhor, a maioria concordaria, ser emocional do que estar morto ou alienado (LUTZ, 1988, p. 57, tradução minha).



A enfermagem e sua associação intrínseca com a noção de cuidado parecem trazer consigo essa ambiguidade. Em determinados momentos, como quando se tratava de acontecimentos envoltos pela tristeza, vimos que a dimensão das emoções era rejeitada, na busca de um foco científico e profissional no seu fazer. Em outros, quando se tratava de sentimentos como o carinho e o amor, por exemplo, as emoções apareciam de maneira valorizada e incentivada, já que eram entendidas como aspectos associados à enfermagem. Como apontou Lutz (1988), tal ambiguidade pode tanto estar vinculada a finalidades particulares vivenciadas em diferentes situações quanto funcionar como um indicativo das contradições experienciadas pelos sujeitos nos contextos em que vivem.

Contudo, ao tratarmos mais especificamente do segundo caso, vinculado à valorização das afetividades, observamos que as ações direcionadas à preocupação, ao acolhimento e ao apoio aos pacientes eram entendidas como parte do ofício de enfermagem, por ser esta uma profissão responsável e definida pelo cuidado, sendo as afetividades entendidas como sentimentos intrinsecamente vinculados ao cuidar.

Segundo Debert e Pulhez (2019), o direcionamento às diferentes dimensões do cuidado implica que voltemos nossa atenção ao investimento emocional que permeia esse fazer. Nesse sentido, o trabalho de cuidado se caracterizaria por envolver um conhecimento técnico, mas, também, uma espécie de controle emocional relevante, tanto para quem cuida, quanto para quem é cuidado. No caso aqui elucidado, compreendemos esse controle como uma forma específica de gerenciamento emocional, relacionado à valorização e ao incentivo de emoções específicas, como o amor e o carinho, e à evitação de outras, a exemplo do sofrimento e da tristeza.

Segundo o sociólogo Ângelo Soares (2012), o trabalho de cuidado seria caracterizado por diferentes dimensões, como as esferas física, cognitiva, relacional, sexual e emocional. Ao voltar sua análise especificamente para a última, o autor aponta que a esfera emocional se situaria em um domínio intrínseco ao trabalho de cuidado; um fazer que envolveria, permanentemente, um trabalho emocional por parte daqueles que cuidam. Assim, Soares (2012) observa que, mesmo nos contextos em que o exercício do cuidar se daria de forma profissionalizada, as emoções e os afetos emergiriam como parte das interações ali estabelecidas.



O amor e o envolvimento são dois componentes vistos como inevitáveis, essenciais e positivos na relação entre quem cuida e quem é cuidado. Mesmo quando o trabalho de cuidar é feito no âmbito de uma organização, mediante um pagamento, o amor e o envolvimento, mesmo não fazendo parte do trabalho prescrito, estão presentes no trabalho real, escapando, de certa maneira, à mercantilização (SOARES, 2012, p. 55).

Como apontou Dias da Silva (2014), ao tratar da noção de cuidado como uma premissa ontológica, a enfermagem estabelece uma forma específica de relação com o outro, fazendo daquela categoria um valor que define os enfermeiros enquanto profissionais da saúde. Nesse sentido, o caso em tela parece evidenciar a existência de uma relação entre duas dimensões do cuidado: de um lado, a dimensão racional expressa pelo cuidado científico, e de outro, a dimensão emocional. Esses dois domínios parecem interagir, no caso aqui estudado, dentro de um arranjo que ora mobilizava uma esfera tensionante, opondo às emoções a esfera científica e profissional, ora valorizava uma dimensão cujas esferas se complementavam, entendendo os afetos (em especial, o amor e o carinho) como parte do cuidado científico que realizavam.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado envolve, intrinsecamente, uma dimensão de alteridade, produzindo interações e colocando em questão a relação com o outro. Através dos relatos dos interlocutores, busquei demonstrar como, para enfermeiras e enfermeiros e estudantes de enfermagem com quem convivi, o cuidado se situava como uma prática científica, pautada no modelo biomédico, se afastando assim de prática leiga/doméstica do cuidado, através de sua afirmação como ofício profissional científico.

Quando voltamos nosso olhar para a história da disciplina, é possível notar de que maneira a sua institucionalização ocorreu, através de uma relação de oposição ao leigo e aos elementos a ele vinculados. A ênfase em um cuidado científico traria, assim, a profissão para um terreno de autonomia, legalidade e, sobretudo, legitimidade, justamente por se situar na esfera de conhecimento socialmente oficial, valorizada nas sociedades em que vivemos.



Ademais, procuramos evidenciar que, se por um lado as emoções eram vistas através de uma perspectiva negativa, o que afastaria a atividade de uma prática cientificamente fundamentada, por outro, as afetividades eram entendidas como parte do cuidado científico dispensado pela enfermagem, constituindo uma das dimensões do cuidar. Em outras palavras, ao mesmo tempo em que se reforçava a dicotomia razão-emoção, buscava-se ultrapassá-la através da sua inserção nas práticas do cuidado em enfermagem.

Em síntese, busquei apontar de que forma, ao contrário de uma oposição radical, as dimensões emocional e científica do cuidado pareciam ser mobilizadas dentro de um contexto específico, de modo que sua interação se traduzia ora em termos de tensão, ora em termos de complementaridade, sendo o ofício de enfermagem um fazer que se estende à esfera subjetiva, sendo possível entrever um gerenciamento particular das emoções.



## REFERÊNCIAS

- ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine. Introduction: emotion, discourse and the politics of everyday life. In: ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine (Ed.). **Language and the politics of emotion**. Tradução de Maria Cláudia Coelho. Cambridge: Cambridge University Press, 1990, p.1-23.
- BONET, Octávio. Emoções e sofrimentos nas consultas médicas: implicações de sua irrupção. **Teoria e Cultura**, Juiz de Fora, n.1, v. 1, p. 117-138, 2006.
- BONET, Octávio. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.
- BONET, Octávio; TAVARES, Fátima Regina Gomes. O cuidado como metáfora nas redes da prática terapêutica. In: **Razões Públicas para a integralidade: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, CEPESC, ABRASCO, 2007.
- BOURDIEU, Pierre. O campo científico. In: ORTIZ, Renato (Org.). **Pierre Bourdieu: Sociologia**. São Paulo: Ática, 1983, p. 122-155.
- DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques. Apresentação. In: DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (Org.). **Desafios do Cuidado: Gênero, Velhice e Deficiência**. Campinas, SP: UNICAMP/IFCH, 2019, p. 5-27.
- DIAS DA SILVA, Cristina. **Cotidiano, Saúde e Política: uma etnografia dos profissionais de saúde indígena**. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Brasília, Universidade de Brasília, 2010.
- DIAS DA SILVA, Cristina. De improvisos e cuidados: a saúde indígena e o campo da enfermagem. In: **Saúde Indígena em Perspectiva: explorando suas matrizes históricas e ideológicas**, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014, p. 181-212.
- FIGUEIREDO, Nélia Maria Almeida de; CARVALHO, Vilma de; TYRRELL, Maria Antonieta Rubio. (Re)lembrando Elvira de Felice: gestos e falas de enfermeiras sobre o banho no leito, uma técnica/tecnologia de Enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, n. 1, v. 10, abr. 2006, p. 18-28.
- FISHER, Berenice; TRONTO, Joan. Toward a feminist theory of caring. In: **Circles of care: Work and identity in women's lives**. Albany: State University of New York Press, p. 35-62, 1990, p. 36-54.
- FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa et al. Gênero e História da Enfermagem. In: **Pesquisa em História da Enfermagem**. Barueri, SP: Editora Manole, 2011 p. 132-177.
- FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
- GEOVANINI, Telma et al. **História da Enfermagem: versões e interpretações**. Rio de Janeiro: Editora Revinter, 1995.
- GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociol. Antropol.** [conectados], vol. 1, n. 1, 2011, p. 151-180.



- GUIMARÃES, Nadya Araujo. O cuidado e seus circuitos: significados, relações, retribuições. In: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko. (Org.). **O gênero do cuidado: desigualdades, significações e identidades**. Cotia, SP: Ateliê Editorial, 2020, p. 91-128.
- HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. In: **O trabalho emocional e o trabalho de cuidado**. I Seminário de Sociologia da Fundacentro. São Paulo, SP: Fundacentro, 2014, p. 27-55.
- HIRATA, Helena. Teorias e práticas do care: estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos de debate. In: **Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres**. São Paulo: SOF, 2010, p. 42-56.
- HIRATA, Helena; DEBERT, Guita Grin. Apresentação. **Cadernos Pagu** (Dossiê gênero e cuidado), Campinas, v. 7, n. 15, 2016, p. 7-15.
- HIRATA, Helena Sumiko; BORGEAUD-GARCIANDÍA, Natacha. Tato e Tabu: a sexualidade e as emoções no trabalho de cuidado. In: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko. (Org.). **O gênero do cuidado: desigualdades, significações e identidades**. Cotia, SP: Ateliê Editorial, 2020, p.189-212.
- KOERICH, Ana Maria Espíndola et al. A organização da Enfermagem e da saúde no contexto da idade moderna: o cuidado e a ciência no mundo e no Brasil. In: PADILHA, Maria Itayra et al (Org.). **Enfermagem: história de uma profissão**. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2018, p. 113-150.
- KRUSE, Maria Henriqueta Luce. Enfermagem Moderna: a ordem do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, 2006, p. 403-410.
- LE BRETON, David. **Antropologia do Corpo e Modernidade**. 3ª ed. Florianópolis: Vozes, 2013.
- LIMA, Maria José de. **O que é Enfermagem**. São Paulo: Brasiliense, 2005.
- LOPES, Marta Júlia Marques; LEAL, Sandra Maria Cezar. A feminização persistente na qualificação profissional da enfermagem brasileira. **Cadernos Pagu**, Campinas, SP, n. 24, 2005, p. 105-125.
- LUTZ, Catherine. **Unnatural emotions: everyday sentiments on a Micronesian Atoll and their challenge to western theory**. Chicago: The University of Chicago Press, 1988.
- MARTÍN-CARO, Catalina García; MARTÍN, María Luisa Martínez. **Historia de la Enfermería: evolución histórica del cuidado enfermero**. Madrid: Ed Harcourt, 2001.
- MONTEIRO, Priscila de Vasconcelos et al. Quando cuidar do corpo não é suficiente: a dimensão emocional do cuidado de enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, 2016, e957.
- MOTTA, Ana Letícia Carnevalli. **Normas, rotinas e técnicas de Enfermagem**. São Paulo: Iátria, 2008.

- OGUISSO, Taka. **Pesquisa em história da enfermagem**. Barueri, SP: Manole, 2011.
- OGUISSO, Taka. **Trajetória histórica e legal da Enfermagem**. Barueri, SP: Manole, 2007.
- PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza; MANCIA, Joel Rolim. Florence Nightingale e as irmãs de caridade: revisitando a história. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 6, 2005, p.723-6.
- PAIXÃO, Walesca. **História da Enfermagem**. Rio de Janeiro: Julio C. Reis Livraria, 1979.
- PIRES, Denise. **Hegemonia médica da saúde e a Enfermagem – Brasil 1500 a 1930**. São Paulo: Cortez Editora, 1989.
- RIZZOTTO, Maria Lúcia Frizon. **(Re)viendo a questão da origem da Enfermagem profissional no Brasil: a Escola Anna Néry e o mito da vinculação com a saúde pública**. Dissertação (Mestrado em Educação). Campinas, Universidade Estadual de Campinas, 1995.
- SAILLANT, Francine; GAGNON, Éric. Vers une anthropologie des soins? **Anthropologie et Sociétés**, Québec, v. 2, n. 23, 1999, p. 5-14.
- SANTIAGO, Patrícia Sarsur Nasser; CARVALHO, Daclé Vilma. Habilidades afetivas na formação do profissional de enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 3, 2006, p. 292-296.
- SANTOS, Bruna Motta dos. **Corpos que cuidam: uma etnografia das práticas em enfermagem**. 2020. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora.
- SILVA, Graciette Borges da. **Enfermagem profissional, análise crítica**. São Paulo: Cortez Editora, 1986.
- SOARES, Ângelo. As emoções do ‘care’. In: GUIMARÃES, Nadya Araújo; HIRATA, Helena (Ed.). **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do ‘care’**. São Paulo: Atlas, 2012, p. 44-60.
- WALDOW, Vera Regina. **Cuidar: expressão humanizadora da Enfermagem**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

Recebido em: 22/04/2020

Aprovado para publicação em: 08/12/2020





# ESPAÇO ABERTO





**WILDERNESS AND DOMESTICATION IN HUMAN-OTHER-THAN-HUMAN-HUMAN  
PRIMATE COLLECTIVES**

***Selvagem e domesticado em coletivos de primatas humanos-diferentes-  
de-humanos***

Paride Bollettin

Doutor em Antropologia pela Universidade de Perúgia (Itália). Professor no Departamento de Antropologia (UFBA), Brasil.

Email: [paride\\_bollettin@msn.com](mailto:paride_bollettin@msn.com)

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 201-226, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

**ABSTRACT:**

This paper aims at discussing the frontier between wilderness and domestication in the production and experience of human and non-human primate collectives. It describes three diverse ethnographic cases: populations of humans and other primates in a wildlife and exotic rescue centre in Italy, in a protected park in The Gambia, and in unprotected forests in Brazil. Such a panorama of frontiers between wild and domesticated human-non-human primate collectives allows to observe how these are constantly redefined as flexible interactions in specific lived experiences. Active agency of non-human primates emerges in the described ethnographic examples as one of the main elements in the production of the wild-domesticated-wild frontier. The main thesis is that wilderness and domestication are movements of mutual symbioses producing dynamic networks in which involved actors are reciprocally redefined. Such a frontier, far from defining a static dichotomy, crosses epistemological and ontological borders, constituting a device for the multiplication of the voices in ethnographic descriptions.

**KEYWORDS:**

Multispecies. Human-non-human primates. Domestication. Wilderness.

**RESUMO:**

Este artigo visa a discutir a fronteira entre selvagem e domesticado na produção e na experiência de coletivos de primatas humanos e diferente-de-humanos. Três diferentes casos etnográficos são apresentados: populações de humanos e outros primatas em um centro de recuperação de animais silvestres e exóticos na Itália, em um parque protegido no Gambia e uma área não protegida no Brasil. Esse panorama de fronteiras entre coletivos de primatas diferente-de-humanos selvagens e domesticados permite observar como estes são constantemente redefinidos como interações flexíveis em experiências vividas específicas. A agentividade ativa dos primatas outro-que-humanos surge nos exemplos etnográficos descritos enquanto um dos elementos centrais na produção da fronteira selvagem-domesticado. A tese é que “selvagem” e “domesticado” são movimentos de simbiose mútua que produzem redes dinâmicas nas quais os atores envolvidos são reciprocamente redefinidos. Tal fronteira, ao contrário de definir uma dicotomia estática, atravessa margens epistemológicas e ontológicas, constituindo uma ferramenta para a multiplicação das vozes na descrição etnográfica.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Multiespécie. Primatas-humanos-não-humanos. Domesticado. Selvagem.



## INTRODUCTION

The concepts of wild and domesticated have been used to describe very different multispecies collective arrangements. These concepts, far from being monolithic keywords, have been the object of controversies and critiques from various disciplinary perspectives. In recent years, growing attention has been dedicated to the epistemological consequences of a revision of these notions (e.g. CASSIDY; MULLIN, 2007; PRĘGOWSKI, 2016; SWANSON *et al.*, 2018; STÉPANOFF; VIGNE, 2019). The Wild-domesticated dichotomy produces an estrangement in the contemporary panorama in which humans are assumed to control “nature”, toward what has been defined as “anthropocene” (CRUTZEN; STOERMER, 2000, p. 17). Such idea of control, derived from an objectivized definition of “nature”, is the result of an anthropocentric perspective in which the “wild” is assumed to be the untouched, the pristine, or the original quality of the other-than-human. Meanwhile, to “control” is governing and modifying the wild. The first part of this paper discusses how the recent redefinition of such a dichotomy transformed wild and domesticated in heuristic categories and productive tools for the description of shared and shaped worlds in which humans and other-than-humans reciprocally domesticate each other.

In order to deepen how the wild and domesticated can be turned into productive tools for accessing multispecies collectives, the second part of this paper describes human and other-than-human primates. These collectives assume multiple features, from wildlife sanctuaries to touristic environments, from conservation programs to academic researches. Here, three exemplar ethnographic cases will be focused on to illustrate these multiple arrangements. The first case is the “liberation” of a population of laboratory primates in Italy. Their dislocation in a wildlife rescue centre lets to emerge the way in which these other-than-human primates act as political subjects in redefining rhetorical strategies as well as the spatial organization and the human life in the rescue centre. The second case is a protected area in which two species of other-than-human primates live in The Gambia. In this park they actively produce the local economic life by promoting tourism and creating a flagship for the local environmental protection movement, consequently defining multispecies col-



lectives in which the subjects involved exert multiple reciprocal influences. The third case is the collective produced by scientists and other-than-human primates in the northeast of Brazil, in an unprotected area. The promotion of the conservation of this area by scientists is grounded on the presence of critically endangered primate populations. These populations are not only agents in redefining the land destination and the environmental and political strategies of scientists, but they also impact the proper production of the scientific task. In all three cases, these multispecies collectives will be described through the conceptual dichotomy of wild and domesticated, in order to deepen the production of reciprocal influences.

The core thesis of this paper is that such a dichotomy enables us to observe the reciprocal agency of both human and other-than-human primates in movements of mutual influences. In the three cases that will be described, other-than-human primates create new multispecies arrangements that actively influence human life. Furthermore, individuals and populations of other-than-human primates can not be reduced to a passive agentivity, since they perform voluntary actions aimed at “domesticating” humans. The concepts of “wild” and “domesticated” are activated by social actors in their social and ideological strategies. Meanwhile, the active role of other-than-human primates highlights the possible inversion of the dichotomy toward reciprocal effects. In this direction, taking the multispecies agency seriously provides a fruitful tool for crossing epistemological barriers toward a post-human concept in which human and other-than-human primates act on each other. The conclusions will indicate that the theoretical dichotomy of wild and domesticated is recognized, this dichotomy will provide a useful lens for observing human and other-than-human primate collectives and describing multispecies’ shared lives.

## **WILD AND DOMESTICATED AS CONCEPTUAL TOOLS**

The concepts of wilderness and domestication have a long history in both social and biological sciences. As reported by Ian Hodder (1993, p. 45), “domestication” is derived from the ancient Indo-European linguistic family, being declined in Latin *domus*, in Greek *domos*, in Sanskrit *damas*, in Slavic *domu*, and so on. This origin makes



clear its association with the concepts of *domus*, domestic, dominant, domain, as well as with dame and tame. Anna Tsing (2018, p. 238-239) observed that, in Hodder's discussion, the domestication process is referred to at the same time as an inter-specific relation and as a social pattern. This process creates a double opposition. It defines women in relation to men's control and defines the wild as an uncontrolled space as opposed to the controlled, domestic one. The consequences of this parallelism are clear, since rhetorical and practical implementations of this dichotomy between wild and domesticated has evident epistemological implications. An example of this is the relative prevalence of women in field primatology associated with a relative minority in academic positions, at least until recent years (HARAWAY, 1984). Such consequences are not limited to the epistemological dimension, regarding the bio-social ensemble of humans and other-than-humans.

The suggestion that the domestication process constitutes a starting point for the implementation of human domination over nature – and the affirmation of a hierarchical society – appears explicitly in diverse disciplines. The Neolithic archaeologists Jacques Cauvin affirms that: “the one called Neolithic Revolution is one of the most critical [turning points]: it concerned the first manipulation of the natural environment by our species, and it lies directly at the origins of our present power” (2002, p. XV).

According to this author, the origin of domestication is related to the separation of ourselves from a wilderness seen as an enemy to be conquered. The idea of a “revolution” reaffirms the emancipation of the human from a supposed imperative government of natural mechanism. As stated by Gordon Childe: “The escape from the impasse of savagery was an economic and scientific revolution that made the participants active partners with nature instead of parasites on nature” (1942, p. 55).

This approach to the domestication process emphasizes the emergence of human agentivity from a primordial status in which humans were subjected to environmental determination. In this sense, it affirms the separation of the human from other species, and considers humans as a unique species able to rearrange the environment for its own purposes.

Human control over nature through domestication has been characterized by



diverse factors. The control of breeding and reproduction has changed the morphology of domesticated species when compared with their wild counterparts, which are represented as the “pure ones” (LESCUREUX, 2018). The neotenic theory, in this sense, supports the separation between the wild original state and the domesticated artificial state, the latter produced by human intervention, with influences also in public policies related with wildlife management. Human control over the wild is consequently related to the objectification of nature. As already discussed by Claude Lévi-Strauss (1962), the Neolithic, with its corollary of the separation between the wild and the domesticated, is a way of conceiving the relation between the human and the natural. Once objectified, the wild is subjected to property (RUSSELL, 2007). Once again, the wild and domesticated dichotomy is seen through the lens of an anthropocentric perspective. If domestication is defined through concepts of control or property, other forms of relations with wildlife and domesticated other-than-humans are marginalized. How is it possible to conceive human and other-than-human collectives when humans have clear control or property over other-than-humans? This question is especially relevant regarding the current emphasis on wildlife conservation, re-wilding policies, and the status of the human – or the post-human – in the anthropocene.

The idea of domestication as stemming from the control of a pristine wilderness is still dominant in the mainstream literature, and is supported by scholars of various disciplines. Clutton-Brock in a milestone book on domestication affirms that domestication “is both a cultural and a biological process and that it can only take place when tamed animals are incorporated into the social structure of the human group and become objects of ownership” (1989, p. 7).

Despite the anthropocentric approach adopted, it is important to remark a core point she highlighted, that is, the impossibility to separate cultural and biological aspects of the wild and domesticated dichotomy. This aspect is extremely relevant for reviewing the proper idea of “control” implied in the discussions about the wild and domesticated dichotomy. Once it is recognized that the social and the biological are inseparable, it becomes possible to review another dichotomy: “successful farmers have social relations with one another, while hunter-gatherers have [an] ecological



relation with hazelnuts” (RICHARDS, 2003, p. 136). It is clear how the revision of the frontier between the wild and the domesticated constitutes a movement engaged concomitantly in rethinking the frontier between humans and other-than-humans, as well as the frontier between domesticating humans and not-domesticating humans. As stated by Latour (1999) in his discussion of domination and hierarchies in human and other-than-human collectives, the separation between the “human” and the “other-than-human” is related with the anthropogenic machine, aimed at separating the “subject” from the “object”. To describe, or to map, the social, however, require the recognition of this separation as artificial, and consequently “the impossibility of defining social structures without accounting for the large role played in them by nonhumans” (LATOURE, 1999, p. 212).

The bio-social feature of domestication has called the attention of biologists, anthropologists, archaeologists, and other scholars. Darwin already proposed to observe domestication as “an experiment on a gigantic scale” (2010, p. 3). His distinction between a “methodological selection”, based on the voluntary action of humans over other-than-humans, and an “unconscious selection”, not human-directed, had a heavy influence on later discussions. The idea of morphological changes in other-than-human populations as a result of human selection, which crosses widely the debates, has been progressively supplanted by an emphasis on the adaptive responses of domesticated species to the anthropized environments (VIGNE, 2015; FRANTZ; LARSON, 2019). In this sense, the frontier between wild and domesticated appears more related to a co-evolutionary process than a human agency on passive other-than-human species. In other words, leaving the comfort zone of the human prerogative of agentivity on an inanimate “nature” toward the recognition of intermingled reciprocal influences implies a redefinition of both concepts of biological evolution and social experience. As proposed by Tim Ingold:

It requires us to think of humanity not as a fixed and given condition but as a relational achievement. It requires us to think of evolution not as change along lines of descent but as the developmental unfolding of the entire matrix of relations within which forms of life (human and non-human) emerge and are held in place (2013, p. 20).



The recognition of the bio-social dimension of the wild and domesticated dichotomy forces us to open human-exclusive intentionality and agentivity to other-than-humans, which no longer have only instinctual or adaptive responses to the environment.

As alerted by Stépanoff and Vigne (2019, p. 9-10), co-evolution defines a biological relation between beings, while domestication should be observed as a socio-environmental process. In this sense, the dichotomy between wild and domesticated could be described as a tension between two poles of attraction and repulsion in multigenerational sequences of interactions between diverse beings. The extremes, wild and domesticated, assume the form of limits, in a mathematical acceptation, which could never be achieved; however, they are heuristically relevant, since they enable to observe the multiple forms that human and other-than-human collectives assume in their becoming. The notion of co-evolution enables to define the polymorphous morphological and adaptive transformation of species along time. Domestication and wilderness, on the other hand, lets observe the complementarity of the diverse beings in their producing hybrids communities.

The effective realization of these hybrid communities is grounded on the bio-social imbrications of multiple beings. The recognition of these imbrications requires the recognition of the agentivity of other-than-human beings (e.g. KIRKSEY; HELMREICH, 2010; DOOREN; KIRKSEY; MÜNSTER, 2016). Taking seriously other-than-human beings as agents means to recognise their participation in the world-making process (TSING, 2015). A claim for encounters between different subjects emerges (BARUA, 2015). These encounters influence the actualization of the contingent situation in which the different subjects are merged, the resonance between them producing the reciprocal bio-social response to the others' actions. According to Rees, agency can be defined as: “the capacity to contribute to the future; as the ability through action, interaction or deliberate inaction to change the outcome of events” (2017, p. 9). The other-than-human agency, in its polysemy, can be observed as intentionality or akrasia, influencing the development of future interactions between multispecies collectives. In this perspective, the wild and domesticated dichotomy is more of a negotiation of multiple recip-





rocal influences between humans and other-than-humans involved in common collectives than the result of active human actions on passive other-than-humans.

This brief discussion of the wild and domesticated dichotomy indicates toward diverse aspects involved in its production. The transformation from wild to domesticated, once thought of as a linear and progressive process, is diluted in multiple relations of reciprocal influences between humans and other-than-humans. The wild and the domesticated emerge here as modalities of engaging in these relations. In this sense, as relational processes, wild and domesticated are on-going processes constantly actualized by the involved subjects. As such, domestication is associated more with mutualism and co-becoming than with a priori categories defining interspecific influences as control, domination, etc. Thusly, the wild and domesticated dichotomy is an exemplar case for observing human and other-than-human collectives in their continuative reassembling of the bio-social reciprocal engagement. In this panorama, observing how human and other-than-human primates realize these collectives in concrete ethnographic cases will deepen the usefulness of these concepts as tools for accessing other-than-human agentivities as well as for bridging disciplinary gaps.

### ***PRIMATUS SUM, NIHIL PRIMATUM MIHI ALIENUM PUTO***

Due to their ambiguous classification in the Western view as alternatively similar and different to humans (CORBEY, 2005), primates constitute a unique example for discussing the multiple ways humans and other-than-humans constitute multispecies collectives. In the public imagination, Goodall, Fossey, and Galdikas contribute to a vision of other-than-human primates living in a “social” environment (MONTGOMERY, 2009). From the 1980s onwards, studies of chimpanzees (*Pan troglodytes*) showed that social factors explain geographical variation in primate behavioural traits, leading to the establishment of “cultural panthropology” (WHITEN *et al.*, 2003). Although personhood in other-than-human primates is avoided in “official” scientific discourse in favour of impersonal description (CANDEA, 2012), they are often popularly described as having emo-



tional, social, and cultural characteristics (REES, 2007; SÁ, 2012). These studies consider primates as not limited by biological or environmental influences, but rather as having a proper intentionality motivating their actions, an agentivity. These images of other-than-human primates are discussed as forms of anthropomorphism, which is intended, here, as the attribution of human features to other-than-human animals (REGAN, 1983). Some scholars defend this possibility as an heuristic toll for the analysis of other-than-human animals' points of view (DE WAAL, 2000), while others suggest it is a metaphorical identification between an "ego" (human-observer) and an "other" (animal-observed), rather than a direct comparison between human and other-than-human animals (MILTON, 2005).

Contemporary primatology recognises other-than-human primates' agentivity, and consequently their "capacity to contribute to the future" (REES, 2017, p. 9). In this direction, growing attention is being devoted to the bio-social contexts of human and other-than-human primate interactions and their reciprocal influences (e.g. LEE, 2010; RILEY *et al.*, 2011; FUENTES, 2012; MCKINNEY; DORE, 2018). This leads to the consideration that human influences on other-than-human primate populations should not be seen as an overwhelming force that leads to the degeneration of populations. Rather, these influences are environmental factors to which these populations respond in their daily contribution to the future. The analysis of these reciprocal influences highlights the other-than-human behavioural plasticity (RILEY *et al.* 2017), and requires inclusive the use of mixed methods of analysis (SETCHELL *et al.*, 2017). Consequently, the recognition of other-than-human primate agentivity in their relations with humans stimulates a double movement. On one hand, it promotes the inclusion of other-than-humans as proper subjects in the multispecies collectives. On the other hand, it forces us to rethink disciplinary borders toward a cross-hybridization. Thinking about the wild and domesticated dichotomy in this perspective will help us to engage in these two movements. In order to do this, some ethnographic case studies can provide useful examples.

## THE “LIBERATION” OF AN OTHER-THAN-HUMAN PRIMATE POPULATION

Located in the Tuscany region of Central Italy, the Centro di Recupero Animali Selvatici ed Esotici (Wild and Exotic Animals Rescue Centre) of Semproniano is one of the few structures authorized by the Italian Government to host exogenous animal populations. The Centre, which is a private structure, was created in 1996 from an agreement between the World Wildlife Fund for Nature Italia and the Grosseto Province for the rescue, health care, and reintroduction of wild animals met by public institutions and private citizens. After a few years, the World Wildlife Fund started to develop activities related with wildlife management, including the confiscation of exotic animals from all around Italy, to prevent violence and illegal trafficking of protected species. The Centre hosts approximately five hundred individuals of one hundred species. Many of them are exotic animals confiscated from authorities due to inadequate living conditions or illegal trafficking.

In July 2016, the collaboration between the Centre and the Italian animalist movement Lega Anti Vivisezione (Anti Vivisection League) promoted the introduction of a new colony of sixteen Crab-eating macaques (*Macaca fascicularis*). In July 2017, a second colony of twenty-four individuals of the same species was dislocated to the place. These macaques have been recovered respectively from the University of Modena and the University of Padova laboratories, where they were not used for experiments for several years. The recovering of this colony to the new site was enabled by an agreement between the animalist movement, the universities, and the Centre. Once arrived at the Centre, the *Macaca fascicularis* populations have been hosted in two cages of two hundred square meters each. These cages have been specially built to receive the macaques. They are iron structures covered with steel mesh. Inside the cages, some trees have been planted in order to offer “enrichments” to the macaques. An enclosed area, in which the macaques recover during the night or on rainy days, has been added to each cage, on the opposite side from the road that crosses the Centre. These cages have been constructed in an area that was deforested with this aim. According to local workers, this environmental transformation had consequences on the distribution of native bird species, which moved to other places of the Centre to nest.



The construction of these cages also produced a change in the daily life of the Centre. Before the arrival of the colonies, only three people were employed at the Centre, who took care of the individuals of diverse species. The arrival of the colonies was followed by the arrival of a keeper, specifically dedicated to their care. Since the beginning, the other workers were not allowed to come close to the macaques' cages, with the reason of having a dedicated functionary. This caused discomfort among them, with the consequence of their progressive avoidance of the new arrived worker. They explained that this attitude toward the new worker was due to her character, which was described as arrogant and not open to suggestions or dialogues. On the counterpart, the new arrival explained that she did not want the other workers to approach the macaques since they are not of the Centre, but of the animalist movement, which is her employer. This attrition made the workers circumvent the place where the macaques are hosted and modify their working routine in order to avoid the new worker.

Interestingly, other populations of other-than-human primates, specifically Pig-tailed macaques (*Macaca nemestrina*) and Barbary macaques (*Macaca sylvanus*) are hosted in the Centre. These populations have been rescued from illegal trafficking, and are hosted in separated cages relatively distant from the *Macaca fascicularis*. Their caretakers are the workers that were at the Centre before the arrival of the two populations of *Macaca fascicularis*, and the new keeper does not approach them. The International Union for Conservation of Nature classified *Macaca sylvanus* as “endangered”, *Macaca nemestrina* as “vulnerable”, and *Macaca fascicularis* as “not threatened”. Despite this, the presence of *Macaca fascicularis* at the Centre gained a great media presence due to the massive divulgation of the animalist movement, which did not mention the presence of other macaque populations at the Centre. On their website and in other divulgation materials, the animalist movement utilizes expressions such as “the new life of macaques” and “liberation of the macaques”. In this way, they call attention to their efforts of saving these populations from the “inhumane” conditions of laboratories.

The arrival of these populations at the Centre is described in enthusiastic ways by the animalist movement, for example, they emphasise how the animals



now have individual names instead of being identified by a bar code. The attribution of names to the individuals is frequently followed by a description of their individualities: for example, X likes to play in a specific way, Y likes to relax in a specific place, etc. The strategy is to create an emphatic approximation with these other-than-human populations. In backstage conversations, both the owner of the Centre and the President of the animalist movement detailed their plans for a grand opening of the Centre to the public (once they obtain the necessary authorizations). However, when prompted, the owner of the Centre declared that opening to the Centre to the public was not his aim until the arrival of the *Macaca fascicularis* populations. The owner maintained that the possibility for opening the Centre to visitations depended on their capacity to raise sufficient funds from fees and on avocation by the animalist association.

It is evident from this brief description how the introduction of other-than-human populations modified the Centre. As previously discussed, one of the characteristics recognized in the domestication process has been the “domination” of the environment by humans. In this case, it is possible to subvert this opposition, taking into account the impacts that *Macaca fascicularis* had on the Centre. Their arrival modified both the landscape, via the deforestation of a specific area for the construction of their cages, and the social life of human workers, which are now forbidden to visit the place. It is evident that a population of other-than-human primates, which was living in a laboratory, has been able to advocate for its own agentivity. Recognizing that these populations have not been passive objects of human activities helps demonstrate how the domestication process had worked in two directions. On one hand, humans have moved these populations to a new location and given them names. On the other hand, the *Macaca fascicularis* population has impacted the habits of their caretakers and produced a new bio-social environment to match their needs. In this sense, the two primates, humans and *Macaca fascicularis*, acted on each other, thereby producing a new, constantly-changing shared space.



## PRIMATE TOURISM AND INTERSPECIFIC INFLUENCES

The republic of The Gambia is the second smallest country of Africa. Located on the west coast of the continent, it is a tourist destination for an increasing number of visitors, mostly from the north of Europe, due to the country's safety and its widespread use of English (its official language). One of the core tourist areas is the Bijilo Forest Park, which is mostly called Monkey Park, due to the presence of green ver-vet monkeys (*Chlorocebus sabaeus*) and Red colobus (*Procolobus badius temminckii*). Several bird species also inhabit the park, making it a world-famous bird-watching site. The Bijilo Forest Park was established in 1951 and officially declared as a National Park in 1952. In the 1980s, a partnership with the German Government enabled the park to be improved via the addition of new infrastructure and a fence to secure the perimeter. However, after the end of this partnership, the park suffered a progressive degradation. Nowadays, Bijilo Park offers wildlife tours as well as educational activities for local school children.

The park covers an area of almost fifty-one hectares on the seaside and a significant amount of tourists visit it on daily basis. The success of the park depends on its prime location in the Senegambia region, where there are many hotels for tourists, as well as on the habituation of monkeys to visitors. This constant flux of tourists fuels the local economy, and several sellers wait for visitors at the entrance of the park to sell them nuts to feed the primates. Despite the fact that this practice is officially forbidden, no one acts to avoid this informal commerce, since it constitutes the subsistence economy of various families of the region. Local inhabitants also offer their knowledge of primates to tourists, accompanying them in their visits to the park.

This formal and informal economic life produced by the park makes it a reference not only for tourism but also for local inhabitants. In March 2017, the implementation of a project aimed at building a conference centre in a part of the area mobilized hundreds of people in a protest against the destruction of the park. In the early morning some bulldozers arrived at the place and started to deforest the portion of the area closest to the street. Immediately, a protest ensued involving environmentalists as well as local inhabitants and workers of the tourism industry. The protest was successful,



forcing the Government to change the project and maintain the total area as a National Park. The protesters used the international visibility of the Senegambia region, which host almost twenty thousand tourists per year, to force the protection of the park. Interestingly, one of the core slogans was “Save nature, the monkeys have decided, too”. On the 5<sup>th</sup> of June, World Environment Day, a similar multitude of protesters reunited at the park to promote a trash clean-up operation. According to the participants, it was the first time the people realised a similar clean-up experience.

The limited area of the park, however, is not sufficient for the maintenance of other-than-human primate populations, so they are used to moving to the surrounding hotel gardens to feed. According to primatological studies conducted on these other-than-human primate populations (FORTI, 2017a; 2017b), the two species respond in different ways to living in an anthropogenic environment. The most adaptive species, *Chlorocebus sabaesus*, easily accepts the presence of human visitors inside the park, and they approach humans more frequently. On the other hand, the most elusive species, *Procolobus badius temminckii*, spends more time visiting the neighbouring hotels to search for food. However, this difference should not be reduced to a behavioural attitude or other mechanistic response to human presence. Some *Procolobus badius temminckii* individuals exhibit behavioural patterns more similar to the *Chlorocebus sabaesus* than to their conspecifics. These individuals’ behavioural traits highlight the behavioural plasticity mentioned above as a key feature of the domestication process.

This concise portrait highlights how the multispecies collective composed by human and other-than-human primates at the Bijilo Forest Park have influence on the diverse species involved. The other-than-human primate populations define the space as a protected area, but they also actively modify the economic and social life of the region. The tourist destination of the area produces income for the local population. But the other-than-human primate populations also transform human perceptions of the environment as well human “behavioural patterns”. Following an attempt to convert the park into a conference centre, other-than-human primates became the flagship for the maintenance of the area and widely changed local inhabitants’ attitudes towards environmental protection.



On the other hand, anthropogenic pressure on other-than-human primate populations assumes the form of a reduction of their ranging area and food availability. However, this pressure generated alternative strategies in the two species. *Chlorocebus sabaesus* made explicit an attitude of voluntary engagement with humans, accepting food from them, not escaping, and generally approaching the visitors of the park. *Procolobus badius temminckii*, on the other hand, adopted an alternative strategy of using anthropogenic spaces while avoiding direct contact with humans. The complexity of the possible forms that a multispecies collective can assume is made evident by the presence of individuals crossing the behavioural boundaries between the two species.

These species are described as “wild”, in the sense that they are free to move where they please, both officially in Government documents and generally in tourist descriptions on several websites. Notwithstanding, their options are influenced by the massive presence of humans, locals and tourists, forcing them make intentional and unintentional choices concerning how to manage this invasive presence. In this sense, to reduce their behavioural patterns to a passive response means to lose the agentivity that is expressed at both species’ and individuals’ levels. Assuming that the domestication process is a double way movement, in which involved subjects acts in a reciprocal adaptation, lets to make evident how the wild and domesticated conditions are possible choices. In the panorama of possible interactions between voluntary engage in multispecies collectives and the contrary attempt to avoid such engagement, the condition of being wild or being domesticated appears an arrangement of multiple factors.

## **CONSERVING THE BIO-SOCIAL ENVIRONMENT**

In the Northeast coast of the Brazilian State of Bahia, one of the last remnants of mangroves is situated on the estuary of the Itapicuru River, in the municipality of Conde. In this mangroves area, two fishing communities live in the villages of Siribinha and Poças, respectively composed by a total of almost one thousand inhabitants. The north region of Bahia State has been transformed in the last decades by





a massive touristic development. Resorts, hotels and condominiums have occupied a great part of the coastline, affecting the social and environmental panorama, with dislocation of local populations and the degradation of large patches of Mata Atlântica forest. The communities of Siribinha and Poças are situated in a region still not affected by the development of tourism. Consequently, the region maintains the ecosystem composed by mangroves, Mata Atlantica, coconut plantations and sand dunes. The most part of the population dedicate to fishery on the estuary of the river or on the sea. Women usually “fish” crabs in the mangroves. Small *pousadas*, familiar hotels, host the few tourists that visit the area.

The variety and preservation of the environment makes the region an important hotspot for the presence of multiple species living there. The environmental importance of the place has been recognized by the implementation of a *Unidade de Conservação Integral Municipal* (Municipal Integral Conservation Unit) in 2018, which covers the estuary of the Itapicuru River. The high biodiversity of the region, associated with the changing social conditions due to the progressive integration of the communities of Siribinha and Poças in the regional economy, stimulated the implementation of an interdisciplinary project realised by a group of researchers of the Federal University of Bahia. This interdisciplinary group includes scholars of biology, ecology, education, anthropology, and other disciplines. One goal of this project is to build up a dialogue between local environmental knowledge and scientific knowledge in order to stimulate the inclusion of both in local schools. Another objective of the project is the implementation of efficient conservation policies for the preservation of the local ecosystem. The latter objective is thought to be achieved through the implementation of a mosaic of protected areas with diversified legal status, from total conservation areas to limited resources uses. This strategy has been thought in order to permit the maintenance of the local economic uses of the environment while preserving biodiversity.

The place hosts a population of yellow-breasted capuchin monkey, *Sapajus xanthosternos*, which are classified as “critically endangered” by the International Union for Conservation of Nature. This species has been little studied in the “wild”, due to its high mobility in the canopy and to its distrust of humans. Interestingly, the



*Sapajus xanthosternos* population that lives in the region adapted to mangroves and the coconuts plantations, while other populations of the same species have been reported in Mata Atlantica forests. The presence of this species, as well as the recent meeting with a species of parrot that was not previously known to live in the region, was one of the main factors inspiring the project of environmental conservation developed by the researcher in association with the local government.

Despite the scarcity of bibliographical sources available on *Sapajus xanthosternos* indicates toward a little knowledge about the socio-ecology of this species, local inhabitants report continuative encounters with this other-than-human population. Women relate repeatedly of meetings with the other-than-human primates during their “crab fishing” (local definition). During these meetings, the *Sapajus xanthosternos* approach humans without fear, sometime also trying to steal from them the crabs they stocked in the baskets. In other situations, they enter the houses’ gardens, eating the fruits from the trees. Moreover, they are used to frequent the local coconut plantations, where they developed a technique to open the coconuts in order to drink the juice inside. According to the local human inhabitants, this is the only source of drinkable water available to the other-than-human population, since the water of the river near the estuary is brackish due the tide.

In order to better understand the socio-ecological life of the *Sapajus xanthosternos* inhabiting the region, a primatologist tried to realize a research aimed at observing their social life, their ecology and their use of coconuts. This scholar reported the main trouble to be the difficulty to find the individuals in the mangroves in order to “habituate” them. The habituation process has been described in primatological literature as the first step through which other-than-human primates accept to be observed by the researchers (HANSON; RILEY, 2018). Despite this considered a “condition”, in the sense that other-than-human primate being finally familiarised with the human observer is a prerequisite for realising the behavioural observation, habituation is mostly a process. In primatology, scholars realising fieldwork describe the habituation as a continuative negotiation between individuals, humans and other-than-humans, trying to know each other. Reports such as: “the individual X looked at me curiously” or “the other individual Y displayed aggressively to me”, are fre-



quent during the descriptions of their research activities. In order to achieve the final goal of the “habituation”, the researchers describe how they were learning along the process which kind of attitudes, moving fast or slow, making noise or being quiet, etc., other-than-human primates were more willing to accept. In this specific case, however, the researcher has not been able to effectively develop a “relation” with the *Sapajus xanthosternos* group. After several attempts, she definitively decided to abdicate from the research project. The core point, in this case, is the strategy adopted to “habituate” such primates. If, as described above, local inhabitants of the region are used to have continuative “social” relation with the *Sapajus xanthosternos*, the disturbance should be found in the “scientific” practice. In this sense, the primatologist lack of recognition of other-than-human primates as subjects, and consequently able to have a proper end effective agentivity, appears to be the core point for the failure of the scientific effort. Not recognizing the *Sapajus xanthosternos* individuals’ agentivity had as a result the impossibility to develop reciprocal “habituation”, and finally the failure of the scientific attempt.

What emerges from the portrait of the human and other-than-human primates collective in Siribinha and Poças is the presence of a relational web in which the involved subjects manipulate their relations with their “others” in dynamic patterns. *Sapajus xanthosternos* ranging in the Itapicuru estuary are easily identified as living in the “wild”, or alternatively in “nature”. However, it is not possible to ignore that they are used to have relations with humans, being these competitive or not. In this direction, they actively manage these relations defining specific strategies sensible to the contexts. With local inhabitants they produce diverse relations than with the observer. The last, by the way, appears to have not been “domesticated” along the habituation process, since she did not adapt her human behaviour according to the requirements of the other-than-human partner of the relation. In another direction it is also possible to observe how the presence of *Sapajus xanthosternos* produced a project for the transformation of the area. Despite the project is being formulated in order to include the requirements of all the stakeholders – local human populations, local other-than-human populations, and local government (all populations) –, the fact that the conservation project focuses on the preservation of these oth-



er-than-human primates indicates toward the indirect agency of these in defining the context of the multispecies collective.

## **MOBILE FRONTIERS BETWEEN WILD AND DOMESTICATED**

The examples of human and other-than-human primate collectives described above, offer a diversified panorama of possible relations between the “wild” and the “domesticated”. In all the situations, the collectives composed by human and other-than-human primates can be observed as the interaction between diverse agentivities that are expressed in specific actions and influences on reciprocal “others”. The “wild” being a supposed pristine condition untouched by humans and the “domesticated” as the objectified condition of other-than-human beings as subjected to human agency give space in all the three cases to a more dynamic and varied panorama.

In the case of the Semproniano Rescue Centre, the *Macaca fascicularis* populations could be easily identified as “domesticated” according to the perspective of “control”. They are forced in cages, while rhetorically this is described as “give them freedom from laboratories”, their reproduction is managed by humans, as well as their alimentation. However, they demonstrated their agency through the consequences of their arrival at the Centre. They actively transformed the human routine, the landscape, and also the life of other species. In this direction, their presence produced a redefinition of the humans ranging patterns. Moreover, the media campaign activated by the animalist movement focused on *Macaca fascicularis* despite the presence of other-than-human populations classified as more in danger of extinction. This lets to highlight how these populations acted indirectly also in the production of a new idea of the Centre. Until their arrival this was thought exclusively as a Rescue Centre, while after it started to be thought also as a public space, open to visitors.

Also, the populations of *Chlorocebus sabaesus* and *Procolobus badius temminckii* at Bijilo Forest Park offer a picture of ambivalent possible classifications. They are free ranging, and consequently are thought to be free of moving everywhere they would like. However, the Park is merged in a touristic area and surrounded by five stars hotels, consequently limiting their effective choices. In this panorama, both spe-



cies elaborate species-specific strategies to manage their relations with human counterparts. *Cholocebus sabaues* opted for engaging in closer relations, easily accepting nuts from tourists and approaching them physically. *Procolobus badius temminckii*, differently, decided to use anthropogenic spaces, such as the hotels' gardens, while maintaining a distance from humans. Notwithstanding, some individuals of the latter decided to experiment the "way of life" of the first, as reported by behavioural studies (FORTI, 2017a). In this way, they demonstrated how agency should not be reduced to a species behavioural pattern or automatic response, but rather to a voluntary choice. Moreover, these species influenced, as seen also in the previous case, the space they occupy, avoiding its destruction through the mobilization of local environmentalist groups. Despite the last should be observed as an indirect action, the reference humans did to other-than-human primates clearly demonstrate how these had an active role in the formation of the movement.

Finally, the third example offers a "wild" population of *Sapajus xanthosternos* living in a preserved while unprotected environment. The environment, however, is shared with human populations. The women of the communities of Siribinha and Poças are used to meet them during crab fishing in the mangroves. The other-than-human primates respond to these encounters in diverse ways, highlighting flexibility in their attitude toward humans that cannot be reduced, again, to the instinctual. Moreover, the inability of the researcher trying to study them in the area, to modify her comportment according to their preferences, which caused the failure of the research attempt, did not produced the expected "habituation", demonstrating how their willingness to approach humans is not only related to the presence but rather to the reciprocal "domestication". If these agencies can be observed as voluntary, they also act involuntarily. Their simple presence, as in the previous cases, promotes a re-definition of the area, mobilising diverse human actors in the promotion of strategies for the environmental conservation destination of the area.

As discussed in the beginning of this paper, the "wild" and "domesticated" dichotomy has been historically observed as a progressive transformation of the environment and its other-than-human inhabitants by the human actions. As discussed by Sigaut (1988), the "domestication" process is crossed by diverse plans: the appro-



priation, the familiarization and the utilization. These plans are not necessarily present in every human and other-than-human collective, but they are an epistemological tool for the delimitation of the multispecies processes. In the cases related in this paper, we can observe as the *Macaca fascicularis*, *Chlorocebus sabaues*, *Procolobus badius* and *Sapajus xanthosternos* are appropriated, familiarized and utilized in diverse ways. Following in this direction, such examples indicate the necessity to observe a diverse scale of relations between the “species” and the “individuals”. *Macaca fascicularis* at Semproniano have been “liberated” as a species in the public discourse of the animalist movement, while the keeper produced relations with “individuals” that are reduced in cages. An example that clearly indicates the necessity to proliferate the agentivities involved in the interspecific relational web. Similar discrepancies between the collective and the individual insertions in the plans appointed by Sigaut could be observed also in the other two described examples.

In this sense, a redefinition of the frontier between “wild” and “domesticated” should be discussed concomitantly with a multilevel description of species’ and individuals’ relations. This proliferation could let a more dynamic and complex multispecies network to emerge. *Procolobus badius temminckii* individuals showing a *Chlorocebus sabaues* typical behaviour are a clear example of how the human and other-than-human primates collective is crossed by subjectivities that can not separate the “human” and the “other-than-human” in a dichotomy “subject” and “object”. Specific individuals act diversely in the interspecific network. Moreover, this diversity requires to take it seriously, at the risk of the failure of the relation, as in the case of the primatologist unable to make a relation with *Sapajus xanthosternos* effective.

This view gave space to the idea of domestication process as interspecific encounters producing reciprocal influences and common collectives, in which the actors should be accessed as both individuals and species, producing a multiple scale of relations. Additionally, such levels are reciprocal. As humans on other-than-humans, also other-than-humans realize operations that can be described through the modification they produce on the counterpart (SIGAUT, 1994) In the cases presented here, human and other-than-human primates act reciprocally in transforming the bio-social environment they live in. As flagship in media campaign for funds, as touristic attrac-



tions, and as endangered species, other-than-human primates act in social, political, economical ways. Recognizing these agentivities, being voluntary or involuntary, means to accept that the bio-social environment is composed by multiple reciprocal influences, alternatively defining a “wild” or a “domesticated” panorama.

The concepts of “wild” and “domesticated” appear to be useful tools for defining the modalities in which the interspecific encounters are activated. As discussed by Deleuze (1994), the encounter with the otherness has a transformative power. In this direction, to “domesticate” is to define a modality of encounter with the other in which the perspective (VIVEIROS DE CASTRO, 1998) orients the relation. *Macaca fascicularis*, *Chlorocebus sabaeus*, *Procolobus badius* and *Sapajus xanthosternos* show, with their collective and individual agencies, that to observe human and other-than-human collective researchers require mediating between human and other-than-human perspectives. While humans domesticate, impose their perspective of the environment or of a species, other-than-human primates do the opposite movement, imposing their own perspective on the relations.

As poetically expressed by Anna Tsing: “A wheel turns because of its encounter with the surface of the road; spinning in the air it goes nowhere” (2005, p. 5). To domesticate the wild in these human and other-than-human primates collectives appears to be the possibility to affirm the agentivity, to make the wheel turning through the encounter with the other. By assuming that wild and domesticated are relational definitions it is possible to rethink the society as produced by a plethora of multispecies interrelations. The “social” consequently is dislocated toward the interaction, not being a human prerogative, wild and domestication as relational processes define the arrangement of the social as a dynamic interaction. The concerns derived by environmental struggles produced by human impacts on the environment could be seen as a distortion of these interrelations. It means an overwhelming power of a specific perspective in its attempt to “domesticate” – here with the meaning of “control” – the wild constituted by other resisting perspectives. Recognizing other-than-human primates agentivities in multispecies collectives open the possibility to being domesticated, to accept the human wild position toward other-than-humans.



## REFERENCES

- BARUA, Maan. Encounter. **Environmental Humanities**, Durham, v. 7, n. 1, p. 265-270, 2015.
- CANDEA, Matei. Different species, one theory: Reflections on anthropomorphism and anthropological comparison. **Cambridge Anthropology**, New York and Oxford, v. 30, n. 2, p. 118-135, 2012.
- CASSIDY, Rebecca; MULLIN, Molly (Ed.). **Where the Wild Things Are Now: Domestication Reconsidered**. Oxford and New York: Berg, 2007.
- CAUVIN, Jacques. **The Birth of the Gods and the Origins of Agriculture**. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- CHILDE, Gordon. **What Happened in History**. New York: Penguin, 1942.
- CLUTTON-BROCK, Juliet. Introduction to domestication. In: CLUTTON-BROCK, Juliet. (Ed.). **The walking larder: Patterns of domestication, pastoralism and predation**. London: Unwin Hyman, 1989, p. 7-9.
- CORBET, Raymond. **The metaphysics of apes: Negotiating the animal-human boundary**. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.
- CRUTZEN, Paul; STOERMER, Eugene F. The 'Anthropocene'. **Global Change Newsletter**, Stockholm, v. 41, p. 17-18, May 2000.
- DARWIN, Charles. **The Variation of Animals and Plants Under Domestication**. Cambridge: Cambridge University Press, 2010.
- DE WAAL, Franz. Anthropomorphism and anthropodenial: Consistency in our thinking about humans and other animals. **Philosophical Topics**, Fayetteville, v. 27, n. 1, p. 255-280, 2000.
- DELEUZE, Gilles. **Difference and Repetition**. New York: Columbia University Press, 1994.
- DOOREN, Thom; KIRKSEY, Eben; MÜNSTER, Ursula. Multispecies Studies Cultivating Arts of Attentiveness. **Environmental Humanities**, Durham, v. 8, n. 1, p. 1-23, 2016.
- FORTI, Martina. **Interactions Among Primates**. Time budgets and interspecific relations between Green Vervet Monkeys and Western Red Colobus at Bijilo Forest Ecotourism Park, The Gambia. 2017a. MSc Dissertation (MSc in Primate Conservation), Oxford Brookes University, Oxford.
- FORTI, Martina. Time budgets, social behaviour and human impacts among green vervet monkeys and western red colobus at Bijilo Forest Ecotourism Park, The Gambia. **Canopy**, v. 18, n. 1, p. 19-22, 2017b.
- FRANTZ, Laurent; LARSON, Greger. A genetic perspective on the domestication continuum. In: STÉPANOFF, C.; VIGNE, J-D. (Ed.). **Hybrid Communities: Biosocial Approaches to Domestication and Other Trans-species Relationships**. London and New York: Routledge, 2019, p. 23-37.
- FUENTES, Augustin. Ethnoprimateology and the anthropology of the human-primate interface. **Annual Review of Anthropology**, Palo Alto, n. 41, p. 101-117, 2012.





- HANSON, Katherine; RILEY, Erin. Beyond Neutrality: the Human-Primate Interface During the Habituation Process. **International Journal of Primatology**, v. 39, n. 5, p. 852-877, 2018.
- HARAWAY, Donna. Primatology is Politics by Other Means. **Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association**, n. 2, p. 489-524, 1984.
- HODDER, Ian. **The Domestication of Europe: Structure and Contingency in Neolithic Societies**. Oxford: Blackwells, 1993.
- INGOLD, Tim. Prospect. In: INGOLD, Tim; PALSSON, Gisli (Ed.). **Biosocial Becomings: Integrating Social and Biological Anthropology**. Cambridge: Cambridge University Press, 2013, p.1-21.
- KIRKSEY, Eben; HELMREICH, Stefan. The Emergence of Multispecies Ethnography. **Cultural Anthropology**, v. 25, n. 4, p. 545-576, 2010.
- LATOUR, Bruno. A Collective of Humans and Nonhumans: Following Daedalus Labyrinth. In: **Pandora's Hope**. Cambridge: Harvard University Press, 1999, p.174-215.
- LEE, Phyllis. Sharing space: Can ethnoprimateology contribute to the survival of non-human primates in human-dominated globalized landscapes? **American Journal of Primatology**, n. 72, p. 925-931, 2010.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. **La Pensée Sauvage**. Paris: Plon, 1962.
- LESCUREUX, Nicolas. Beyond wild and domestic. Human complex relationships with dogs, wolves, and wolf-dog hybrids. In: STEPANOFF, Charles; VIGNE, Jean-Denis (Ed.). **Hybrid Communities**. Biosocial Approaches to Domestication and Other Trans-species Relationships. London: Routledge, 2018, p.83-98.
- MCKINNEY, Tracie; DORE, Kerry. The State of Ethnoprimateology: Its Use and Potential in Today's Primate Research. **International Journal of Primatology**, v. 39, n. 5, p. 730-748, 2018.
- MILTON, Kay. Anthropomorphism or egomorphism?. In: KNIGHT, John (Ed.). **Animals in person: Cultural perspectives on human-animal intimacy**. Oxford: Berg Publishers, 2005, p.255-271.
- MONTGOMERY, Sy. **Walking with the Great Apes: Jane Goodall, Dian Fossey, Biruté Galdikas**. White River Junction: Chelsea Green Publishing, 2009.
- PRĘGOWSKI, Michał (Ed.). **Companion Animals in Everyday Life: Situating Human-Animal Engagement within Cultures**. New York: Palgrave Macmillan, 2016.
- REES, Amanda. Animal agents? Historiography, theory and the history of science in the Anthropocene. **BJHS: Themes**, Cambridge, v. 2, p. 1-10, 2017.
- REES, Amanda. Reflections on the field: Primatology, popular science, and the politics of personhood. **Social Studies of Science**, v. 37, n. 6, p. 881-907, 2007.
- REGAN, Tom. **The case for animal rights**. Berkeley: University of California Press, 1983.
- RICHARDS, Martin. The Neolithic invasion of Europe. **Annual Review of Anthropology**, Palo Alto, v. 32, p. 135-162, 2003.
- RILEY, Erin; FUENTES, Augustin; DORE, Kerry. Introduction: Doing ethnoprimateology in the Anthropocene. In: DORE, Kerry M.; RILEY, Erin; FUENTES, Agustín (Ed.). **Ethno-**



**primatology:** A practical guide to research at the human-nonhuman interface. Cambridge: Cambridge University Press, 2017, p. 1-6.

RILEY, Erin; WOLFE, Linda; FUENTES, Augustin. Ethnoprimatology: Contextualizing human and nonhuman primate interactions. In: CAMPBELL, Christina J. et al. (Ed.). **Primates in Perspective**. Oxford: Oxford University Press, 2011, p.676-686.

RUSSELL, Nerissa. The Domestication of Anthropology. In: CASSIDY, Rebecca; MULLIN, Molly (Ed.). **Where the Wild Things Are Now: Domestication Reconsidered**. Oxford: Berg, 2007, p. 27-48.

SÁ, Guilherme. Outra espécie de companhia. Intersubjetividade entre primatólogos e primatas. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. II, n. 2, p. 77-110, 2012.

SETCHELL, Joanna M. et al. Biosocial Conservation: Integrating Biological and Ethnographic Methods to Study Human-Primate Interactions. **International Journal of Primatology**, v. 38, 401-426, 2017.

SIGAUT, François. Critique de la notion de domestication. **L'Homme**, Paris, v. 28, n. 108, p. 50-71, 1988.

SIGAUT, François. Technology. In: INGOLD, Tim (Org.). **Companion encyclopedia of anthropology: humanity, culture and social life**. London: Routledge, 1994, p. 420-459.

STÉPANOFF, Charles; VIGNE Jean-Denis (Ed.). **Hybrid Communities: Biosocial Approaches to Domestication and Other Trans-species Relationships**. London and New York: Routledge, 2019.

SWANSON, Heather Anne; LIEN, Marianne Elisabeth; WEEN Gro (Ed.). **Domestication gone wild: Politics and practices of multispecies relations**. Durham and London: Duke University Press, 2018.

TSING, Anna Lowenhaupt. **Friction: An Ethnography of Global Connection**. Princeton: Princeton University Press, 2005.

TSING, Anna Lowenhaupt. **The Mushroom at the End of the World: On the Possibility of Life in Capitalist Ruins**. Princeton: Princeton University Press, 2015.

TSING, Anna Lowenhaupt. Nine provocations for the study of domestication. In: SWANSON, Heather Anne; lien, Marianne Elisabeth; WEEN, Gro B. (Ed.). **Domestication gone wild: Politics and practices of multispecies relations**. Durham and London: Duke University Press, p. 231-251, 2018.

VIGNE, Jean-Denis. Early Domestication and Farming: What Should We Know or Do for a Better Understanding?. **Anthropozoologica**, Paris, v. 50, n. 2, p. 123-150, 2015.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. Cosmological Deixis and Amerindian Perspectivism. **Journal of the Royal Anthropological Institute**, London, v. 4, n. 3, p. 469-488, 1998.

WHITEN, Andrew; HORNER, Victoria; MARSHALL-PESCINI, Sarah. Cultural panthropology. **Evolutionary Anthropology**, v. 12, n. 2, p. 92-105, 2003.

Recebido em: 18/03/2020

Aceito para publicação em: 17/12/2020





# RELATOS ETNOGRÁFICOS



**EMOÇÕES NO CAMPO DE PESQUISA: REFLEXÕES METODOLÓGICAS SOBRE  
ETNOGRAFIA EM INSTITUIÇÃO PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

***Emotions in research field: methodological reflections about ethnography in  
an institution for cancer treatment***

Rosilene Souza Gomes  
Doutora em Saúde Coletiva (IMS/UERJ)  
Psicóloga do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), Brasil.  
Email: [rosilenegomespsi@gmail.com](mailto:rosilenegomespsi@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v.3, n.11, p. 228-250, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

O artigo discute questões metodológicas de etnografia realizada em instituição de referência para o tratamento em ginecologia oncológica. A análise aborda dois aspectos: a dupla identidade de pesquisadora e profissional e a escolha do *lócus* da pesquisa. A etnografia foi realizada nos primeiros atendimentos prestados às usuárias, e o objetivo era verificar como se performa o ideal de “autonomia da paciente”. As mulheres foram acompanhadas nas consultas e a pesquisadora compartilhou de suas dores e constrangimentos. Essa experiência provocou fortes emoções, inesperadas e desagradáveis, mas que instigaram a produção do conhecimento. A observação foi fundamental para a compreensão das tensões e potências que integram os cuidados, e de que maneira essas compõem as formas como é performado o ideal de autonomia do paciente na instituição – além de evidenciar os seus limites. O *lócus* da pesquisa mostrou-se fundamental para a produção do conhecimento.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Câncer de colo de útero. Antropologia da saúde. Etnografia. Emoções.

**ABSTRACT:**

This article discusses methodological issues about an ethnography performed in an institution for treatment in oncological gynecology. The analysis addresses two aspects: the dual identity of researcher and professional, and the choice of the ethnography locus. The ethnography was performed in the first care provided to the patients and the goal was to verify the ideal of “patient autonomy”. The women were accompanied at the consultations and the researcher shared their pains and embarrassments. This experience provoked strong emotions, unexpected and unpleasant, and instigated the production of knowledge. The observation was fundamental to understand the tensions that integrate the care provided, and how these make up the ways in which the ideal of patient autonomy is performed in the institution, highlighting its limits. The locus of the research proved to be fundamental for the production of knowledge.

**KEYWORDS:**

Cervical cancer. Medical anthropology. Ethnography. Emotions.



## INTRODUÇÃO

Este artigo aborda aspectos metodológicos relativos à etnografia realizada em uma instituição especializada em oncologia ginecológica, localizada no estado do Rio de Janeiro, no período de dezembro de 2015 a julho de 2016 (GOMES, R. S., 2017). O objetivo da pesquisa era analisar a categoria “autonomia do paciente” no âmbito dos atendimentos iniciais prestados pela instituição.

Início com um extrato do diário de campo, que permite evidenciar as intensidades presentes no campo:

[...] Fátima<sup>1</sup> tem dificuldades de deitar-se na mesa ginecológica e é auxiliada pela técnica de enfermagem. O primeiro exame é feito pelo residente, que informa previamente que a paciente sentirá sua mão, será colocado o espécuro e pode doer. Fátima murmura que sente vergonha. [...]. Sinto-me extremamente desconfortável com o excesso de exposição [participam da consulta 5 médicos, residentes e *staff*]. Impossível não me sentir constrangida com a cena e não ser afetada por seus gemidos de dor e pela fala repetida de que sente vergonha. Depois do residente, os outros médicos examinam e fazem comentários. A paciente chora, geme, e diz que não queria estar ali [...]. Um médico residente segura sua mão e tenta confortá-la, dizendo que o exame é necessário para estabelecer o tratamento adequado, e que é para seu bem. [...] O exame prossegue até que a paciente se desespera, queixa-se de dor e diz que quer ir embora. Quase todos falam, ao mesmo tempo, que o exame já estava no final e não poderiam definir tratamento sem ele. A paciente diz que vai vomitar. A *staff*, então, interrompe o exame [...]. Fátima chora, faz ânsia de vômito, mas não vomita. Repete que está com muita vergonha e implora para ir embora. [...] pedem para chamar o acompanhante, marido da paciente. [...]. Sugerem que aguardem no corredor até ela se acalmar, mas Fátima diz que vai embora. [...]. A *staff* inicialmente insiste [...], mas a certa altura percebe que não seria possível e pede que remarquem para a semana seguinte. Fátima sai ainda muito ansiosa, diz que não voltará mais [...], mas aceita minha abordagem. Argumento que a doença precisa de tratamento e a tendência é piorar se não tratar. Ela responde que está sofrendo até aquele momento e prefere morrer a passar por aquilo de novo [...]. Digo que pode vir à emergência quando precisar, pois reclama que sente dores e os médicos não prescreveram sequer um analgésico. [...].

Após essa experiência julguei que não conseguiria prosseguir naquele dia. Subi para a minha sala de trabalho e fiz anotações no diário de campo [...]. Aquela cena de exposição e dor me afetou de forma intensa [...]. Questiono-me sobre a forma como abordei a paciente, tentando convencê-la a voltar. Penso que talvez não tenha agido nessa hora como pesquisadora, mas como membro da equipe de cuidado. [...]. Lembrei-me da discussão de Annemarie Mol sobre as lógicas do cuidado e da escolha. [...].

A escrita no diário de campo funcionou para apaziguar minha tensão e re-

<sup>1</sup> Todos os nomes citados são fictícios, com o objetivo de proteger a privacidade das pacientes. Ainda com o mesmo objetivo, optei por não nomear os profissionais da instituição. Estes são identificados segundo categoria profissional, sendo discriminados, ainda, residentes e *staff*.



tornei à mesa redonda, para tentar abordar outra participante. A *staff* me perguntou se atendi Fátima e eu disse que a encaminhei para a psicóloga de referência. Nesse momento me dei conta de que talvez a equipe esperasse alguma intervenção minha no episódio [...]. (Diário de campo, relativo à mesa redonda da ginecologia, procedimento que detalharei adiante, 2016).

Esse excerto põe em cena uma série de questões relativas a gênero, desigualdades estruturais e poder, além dos efeitos das práticas e das lógicas da escolha e cuidado, presentes nos processos de trabalho da instituição onde a etnografia foi realizada. Fui impactada pelo que, em primeiro plano, percebi como violência, pela insensibilidade da equipe às queixas de Fátima e escassez de cuidado e acolhimento. Contudo, se atentarmos para detalhes, há também o auxílio da técnica de enfermagem para acomodar a paciente na maca, as informações precisas sobre as etapas do exame, o afago do residente em sua mão, o interesse da equipe em chegar ao diagnóstico e tratamento adequado, a oferta de retornar em outro momento. Estar em campo permitiu acessar nuances, complexidades e diferentes versões daquilo que se produzia na relação de oferecer/receber tratamento e cuidado.

O relato condensa, ainda, aspectos metodológicos, éticos e epistemológicos da pesquisa, que pretendo desenvolver neste artigo, como meu duplo lugar de pesquisadora e profissional e a escolha por realizar a observação nos consultórios.

Na investigação em tela, estava emocionalmente impactada pelas dores e mortes de mulheres por câncer de colo de útero, testemunhadas diuturnamente na instituição onde trabalhava como psicóloga, havia cerca de cinco anos. O câncer de colo do útero pode ser prevenido e curado por meio de tecnologias relativamente simples, quando identificado em suas lesões precursoras ou nos estágios iniciais. Contudo, caso isso não ocorra, a expectativa de sobrevida é reduzida, e a doença avançada é tratada por meio de intervenções agressivas e dolorosas, que frequentemente provocam severos efeitos adversos, imediatos e a longo prazo. Por ser prevenível e curável, esse tipo de câncer quase inexistente nas regiões economicamente favorecidas e pode ser caracterizado como doença do “Sul”, no sentido atribuído por Boaventura de Sousa Santos (2008), que enfatiza não apenas os aspectos geográficos, mas principalmente políticos e econômicos, que retratam as iniquidades sociais.

A tecnologia biomédica para a prevenção e o tratamento do câncer de colo de útero pressupõe as ideias de risco, autovigilância, autonomia em saúde e adesão aos programas de rastreamento. Em minha prática profissional, eu observava, contudo, que as mulheres tinham poucas informações e, conseqüentemente, limitada agência sobre a doença e os processos de tratamento, que mudariam suas vidas sob aspectos orgânicos, afetivos e sociais. Ao lado das críticas às políticas públicas em saúde e às iniquidades sociais, o tema da autonomia do paciente ganhou, então, relevância profissional e interesse acadêmico. Busquei, na literatura sociológica e antropológica, como essa categoria foi historicamente construída e quais efeitos vem produzindo.

O foco na ideia de autonomia decorria, ainda, da observação dos processos de trabalho estabelecidos pela instituição, que salientavam os aspectos de informação e anuência das pacientes, incluindo instrumentos como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os procedimentos invasivos. O arcabouço que obrigava tais práticas tinha duas fontes, diversas, mas complementares. A primeira eram os critérios de qualidade e segurança do paciente, constantes da Acreditação Hospitalar<sup>2</sup>; e a segunda era a inclusão dos princípios e valores da Política Nacional de Humanização, adotada pela instituição. Essas referências, ainda que por diferentes pressupostos, postulam a importância da informação e da participação de pacientes e familiares para a realização dos tratamentos. O que eu testemunhava, contudo, era muito desconhecimento, incompreensão e reduzida agência das pacientes diante das intervenções, bem como na relação com a equipe de saúde. Por outro lado, reconhecia a delicadeza, as tensões e dificuldades, para os profissionais, nas comunicações de notícias difíceis relativas à gravidade dos casos, severidade dos tratamentos, efeitos adversos e, em muitos casos, impossibilidade de cura.

A pesquisa foi realizada no contexto do meu doutoramento em Saúde Coletiva e buscou investigar a categoria “autonomia da paciente” no tratamento do câncer de colo de útero. O objetivo era analisar como esse ideal se materializa (ou não), em situações cotidianas e singulares, nas quais a tomada de decisões é efetivamente

<sup>2</sup> O Projeto de Acreditação Hospitalar afirma o objetivo da melhoria na qualidade dos serviços oferecidos, buscando um ambiente seguro e agradável, tanto para pacientes e familiares quanto para os profissionais, segundo as normas estabelecidas pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA) – órgão ligado à *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCI)*. Para obter certificação, o hospital deve demonstrar conformidade com um manual de padrões estabelecido pela JCI.





exercida por profissionais e pacientes. A investigação buscou, ainda, apreender os significados construídos pelas pacientes sobre a experiência com a doença e com as intervenções biomédicas, enfatizando o aspecto da participação nas decisões. A percepção da equipe de ginecologia do hospital sobre as possibilidades e os limites de escolha, agência e autonomia das pacientes também mereceram atenção, assim como os documentos e processos de trabalho que visavam à informação e ao estabelecimento de formas de participação das pacientes nas decisões relativas ao tratamento.

A escolha individual é um ideal valorizado nas práticas clínicas contemporâneas e está presente nas discussões bioéticas. Contudo, a garantia de escolha não resulta necessariamente em “bom cuidado”. Esse é o argumento da médica e filósofa holandesa Annemarie Mol (2008)<sup>3</sup>. A autora sustenta que, no campo da saúde, operam duas “lógicas” que configuram mundos totalmente diferentes: a “lógica da escolha” e a “lógica do cuidado”. O uso do termo “lógica” não coincide com o conceito racionalista de dedução de conclusões a partir de premissas. Mol refere-se aos discursos e aos modos de ordenamento das práticas, tomando como referência a proposição foucaultiana, para a qual as palavras, as materialidades e as práticas são indissociáveis e situadas histórica e culturalmente. A autora procura a racionalidade das práticas que estuda, destacando que ela está implícita em instâncias distintas, como discursos, edificações, hábitos e máquinas. Assim, se a lógica está incorporada nas práticas, estas deveriam ser o foco das pesquisas em saúde.

A pesquisadora realizou estudos etnográficos em instituições de cuidado para agravos crônicos como aterosclerose e diabetes (MOL; LAW, 2004; MOL, 2002, 2008). Seus objetos de estudo não eram os pacientes ou profissionais, mas as práticas de saúde e a forma como a realidade é performada (*enacted*) por esses atores. Cada realidade performada produz uma miríade de articulações, práticas e diferentes

---

<sup>3</sup> Mol filia-se à linha argumentativa do campo dos estudos da Ciência, Tecnologia e Sociedade (CTS), que concebe esses três domínios como entrelaçados por associações heterogêneas que articulam humanos e não humanos (Teorias Ator-Rede). A autora defende que a realidade é efeito das práticas, ou seja, é “performativa”. Dessa forma, propõe que as ciências sociais devam investigar as práticas cotidianas, promovendo uma “guinada para a prática”. Segundo sua proposição, a realidade é múltipla e heterogênea, e articula permanentemente atores humanos e não humanos. Consequentemente, conhecer não é representar o real, mas engajar-se, manejar e interferir nas práticas (MORAES; ARENDT, 2013).



versões dos objetos. Esses objetos diferentes são relacionados entre si e produzem realidades múltiplas (MOL, 2007).

Instigada pelo referencial teórico de Mol, considerei que o local privilegiado para a pesquisa seria onde as decisões são tomadas por profissionais e pacientes, ou seja, os consultórios. Pretendia observar, *in loco*, como eram performadas tais decisões. Foram realizadas, também, entrevistas com os participantes da pesquisa. Essas ocorreram de modo informal, nos períodos em que conversava com as participantes sobre a pesquisa, quando as acompanhava na sala de espera entre um e outro atendimento, e, de forma mais estruturada, nas entrevistas em profundidade realizadas com pacientes, acompanhantes e profissionais. Os sentidos e representações sobre o que se passa nas consultas e o que está em cena nos processos de tomada de decisões puderam, então, ser confrontados com aquilo que observava nos atendimentos.

## A PESQUISA EM CAMPO

A etnografia ocorreu em duas modalidades de assistência prestadas pela clínica de ginecologia oncológica da instituição: a “recepção integrada” (RI) e a “mesa redonda da ginecologia” (MR), por serem os locais onde as decisões sobre o tratamento são estabelecidas. Considerei que a observação permitiria apreender como o ideal de autonomia se materializa (ou não) nas práticas cotidianas de tomada de decisões para o tratamento.

A “recepção integrada” é constituída por uma sequência de consultas realizadas no dia em que a paciente comparece pela primeira vez ao serviço, encaminhada por meio do Sistema Estadual de Regulação (SER)<sup>4</sup>. A primeira consulta é com a ginecologia, que confirma o diagnóstico, estabelece o estadiamento<sup>5</sup>, o tratamento indicado, e autoriza a abertura de matrícula na instituição. Em seguida, a paciente faz uma entrevista com profissional do Banco Nacional de Tumores, onde é solicita-

<sup>4</sup> SER é o sistema estadual de regulação de vagas para as unidades públicas de saúde do estado do Rio de Janeiro.

<sup>5</sup> Estadiamento é a categorização da gravidade da doença segundo critérios definidos em padrões internacionais. O sistema conjuga o tamanho do tumor e grau de disseminação no interior da pelve ou em órgãos distantes.



da doação de amostra de sangue para compor o referido banco. Na sequência, há consulta com a enfermeira, que orienta sobre o fluxo de atendimentos, e com a assistente social, que fornece orientações sobre os direitos sociais a que a paciente faz jus. Nesse dia são agendados os exames e consultas específicos para o tratamento designado, tendo características diferenciadas, caso tenha sido indicada cirurgia ou quimiorradioterapia<sup>6</sup>. Embora as pacientes cheguem à instituição já com o diagnóstico da doença estabelecido, este é reavaliado para prescrição do tratamento. Muitas vezes a indicação terapêutica contraria suas expectativas, e, por isso, esse costuma ser um momento repleto de emoções e tensões.

Outra etapa crucial para aquelas direcionadas à cirurgia é a “mesa redonda da ginecologia”, em que a paciente é examinada por uma equipe médica, o estadiamento é conferido por meio do exame clínico, e são revisados os diversos exames laboratoriais e de imagem, realizados no fluxo pré-cirúrgico. Nesse dispositivo, a paciente é mais uma vez informada e instada a autorizar o procedimento cirúrgico deliberado, o que inclui assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O hospital onde foi realizada a pesquisa compõe a rede de complexidade terciária e é local onde são realizadas pesquisas e formação de recursos humanos para o trabalho em oncologia no sistema de saúde. Dessa forma, havia a invariável presença de residentes médicos nos processos de atendimento. Como ocorre com frequência na formação médica, os residentes participam dos exames e são instruídos pelo preceptor durante sua realização. Os exames clínicos incluem palpações, observação do colo do útero com a utilização do espéculo e toques vaginal e retal. O residente era o primeiro a realizar o exame, posteriormente conferido pelo *staff*. No caso da RI, em geral, havia um residente e um *staff* em cada consulta. Já a MR era composta por um ou dois médicos residentes e três *staff*. Nas consultas, os residentes eram sabatinados pelos preceptores, no intuito de checarem seus conhecimentos. As sabatinas ocorriam, algumas vezes, na presença da paciente, no momento do exame, e, outras vezes, no período em que ela se retirava para troca de roupa.

---

<sup>6</sup> Esses são os tratamentos padronizados para o câncer de colo do útero. A cirurgia é realizada nos estadiamentos iniciais, enquanto a combinação de quimioterapia e radioterapia é indicada para doença avançada.



Após aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)<sup>7</sup>, apresentei a proposta de investigação em reuniões com as equipes envolvidas nos atendimentos da RI e MR, e solicitei assinatura de TCLE. No caso dos médicos, a solicitação era feita a cada consulta, apenas após obter concordância das pacientes.

As pacientes foram convidadas a participar da pesquisa, mediante TCLE, quando aguardavam atendimento, na sala de espera. O uso do termo de consentimento é uma das exigências para realização de pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/12, vigente na ocasião em que o estudo foi realizado. Estava atenta, contudo, para os limites do instrumento como manifestação da autonomia, que era o foco do presente estudo. Na abordagem, apresentei às participantes os objetivos e características da pesquisa e esclareci suas dúvidas. Nesse contato inicial, conversava com as mulheres sobre seu itinerário terapêutico e a experiência de adoecimento. Para além do mero consentimento para a pesquisa, buscava criar um vínculo, com respeito e atenção ao momento delicado que atravessavam. A observação participante ocorreu somente quando tanto as pacientes quanto os profissionais estiveram, simultaneamente, de acordo. As participantes selecionadas tinham mais de 18 anos e diagnóstico de câncer de colo de útero. Foram critérios de exclusão a paciente encontrar-se em acompanhamento psicológico comigo ou apresentar quadro de transtorno mental ou intenso sofrimento psíquico, que demandasse o devido encaminhamento para assistência médica ou psicológica.

Foram acompanhadas, ao longo dos oito meses de pesquisa de campo, trinta e seis pacientes, dezoito da RI e o mesmo número da MR. Esses acompanhamentos representaram a participação em noventa atendimentos, entre consultas médicas, de enfermagem, serviço social, e entrevistas do Banco Nacional de Tumores. Nesse processo, participaram dezessete médicos do *staff*, o mesmo número de residentes médicos, duas enfermeiras e três assistentes sociais. Foram entrevistadas doze pacientes (três delas fizeram duas entrevistas), três familiares, duas assistentes sociais, uma enfermeira e seis médicos, todos eles do *staff*.

Cada consulta observada era singular, embora os processos de trabalho fos-

<sup>7</sup> O projeto de pesquisa foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa do IMS e da instituição onde foi realizada, sob o CAAE 49604015.1.0000.5260.



sem padronizados. As diferenças decorriam de múltiplos fatores, como o estilo de atendimento dos profissionais, as subjetividades, os valores, a adesão das pacientes às normas biomédicas, o nível de compreensão das informações referentes à doença e tratamento, além das particularidades clínicas e afetivas. A observação não se centrava na paciente ou no profissional, mas no que se produzia no encontro entre eles, nas performances, nas técnicas, estratégias, nos arranjos ambientais dos consultórios e sala de espera, materiais utilizados, nas formas de comunicação. Eu tinha ciência, também, de que não era apenas eu a observadora, e minha presença nos consultórios compunha as performances que buscava observar.

A análise das questões metodológicas dessa etnografia, proposta no presente artigo, aborda dois aspectos: minha dupla identidade de profissional e pesquisadora, já que trabalho como psicóloga na instituição, e a escolha do *lócus* da etnografia, que inclui minha inserção na consulta ginecológica, o que pode ensejar uma ideia de “invasão de privacidade”.

## IMPLICAÇÕES NO CAMPO E A PESQUISA ETNOGRÁFICA

No processo de produção do conhecimento científico, a sensibilidade e as emoções são compreendidas como indesejáveis. Afirma-se que o pesquisador deve olhar imparcialmente a realidade e evitar envolver-se com seu objeto de estudo, pois isso poderia interferir em suas análises e conclusões. Os métodos quantitativos seriam os mais valorizados por supostamente garantirem tal neutralidade e imparcialidade. No entanto, no âmbito das Ciências Sociais e Humanas esse pressuposto é tensionado (VELHO, 1978; CAMARGO JR, 2008). Nesse sentido, este trabalho vai de encontro a essa concepção, e afirma a potência dos afetos para a produção do conhecimento.

Na construção do objeto de estudo, eu estava impactada pelas dores, dramas e mortes das mulheres a quem atendo na prática profissional como psicóloga. Tive, portanto, o duplo desafio de produzir um olhar de estranhamento para uma realidade previamente conhecida, e realizar observação distanciada da minha formação original em psicologia, de forma a produzir um saber/fazer no âmbito da antropologia



da saúde. Essa escolha foi inspirada pela leitura de instigantes etnografias realizadas em instituições de saúde, e a pesquisa foi conduzida sob orientação de uma antropóloga. O diálogo com autores dessa área de conhecimento instigou a necessária tarefa de estranhar o familiar e manter-me sensível ao campo de pesquisa.

No texto “At the heart of the discipline”, Crapanzano (2010) faz observações sobre a constituição do campo de pesquisa que considero pertinentes para a reflexão sobre a perspectiva de investigar no lugar de trabalho. O autor afirma que os encontros no campo determinam, em parte, quais dados serão coletados e como eles serão interpretados e generalizados. Lembra, ainda, que, em geral, ignoramos e desprezamos o que se encontra fora do enquadre e da própria experiência de campo. No caso dessa pesquisa, esse enquadre era ampliado e abarcava encontros e produção de dados que tiveram início muito antes da constituição do campo de pesquisa propriamente dito, e se estendiam para além dele, coletados em minha prática profissional.

Outro aspecto destacado por Crapanzano (2010) é a potencial violação ocorrida no campo de pesquisa, sendo o antropólogo uma espécie de hóspede indesejado. Penso que, como realizei pesquisa no local de trabalho, essa violação ocorreu também pelo fato de ter havido certa quebra de cumplicidade com os valores e finalidades da minha inserção na instituição, uma vez que os companheiros de trabalho e as pacientes foram tomados como participantes da pesquisa. Tal fissura tornou-me uma espécie de estrangeira na própria terra natal. Muitas vezes percebia olhares de estranheza e desconfiança das funcionárias e alguns médicos do ambulatório de ginecologia, uma vez que não participava da intensa rotina como profissional, mas sim como pesquisadora. Algumas técnicas de enfermagem tentavam inserir-me no trabalho, pedindo que realizasse pequenas tarefas como entregar o roupão para uma paciente ou levar as pastas de atendimento para os ambulatórios. Em outras ocasiões, eram os médicos que solicitavam atendimento para pacientes que apresentavam reações emocionais mais intensas. Interpretei essas demandas como formas de me incorporar ao trabalho e me colocar em posição diferente de pesquisadora. Apesar disso, penso que a posição de intrusa permaneceu por todo o tempo da etnografia, na relação com os profissionais da instituição. Um fato curioso, que considero uma evidência desse estrangeirismo, foi nunca ter sido convidada para um café da manhã



comunitário organizado pelas funcionárias do setor, que ocorria na pequena copa do ambulatório.

Na pesquisa de campo ocorre o encontro com a alteridade e os outros trazem seus próprios conceitos, preconceitos e valores sobre o que expor e ocultar. Existe uma opacidade entre pesquisador e informantes, no sentido do desconhecimento sobre o que se passa na mente de ambos os lados da interação, o que produz “diálogos de sombra” (CRAPANZANO, 2010, p. 63). Nesses diálogos, ao mesmo tempo em que olhamos para o informante, somos olhados por ele. Somos, a um só tempo, sujeitos e objetos de conhecimento.

Esse duplo lugar de objeto/sujeito de conhecimento evidenciou-se em muitas ocasiões na relação com os profissionais de saúde, especialmente a classe médica. Um aspecto curioso foi a busca de anulação de minha presença em campo por parte de alguns médicos, que colocaram como condição para participação nas consultas que eu ficasse “quietinha”. Em uma das inserções, uma médica garantiu a outro profissional que eu não interferia nas consultas, e no dia anterior, estava tão “invisível” que ela quase havia pisado no meu pé.

Por outro lado, minha presença despertava curiosidade e desconfiança, observadas quando uma das médicas disse que iria “roubar” meu caderno de notas para ler seu conteúdo. Embora eu me dispusesse a conversar, a qualquer momento, sobre a pesquisa, eles não aceitaram a oferta, nem me abordaram para além desses comentários jocosos. Alguns profissionais demonstravam incômodo com minha presença e um deles chegou a dizer que minha presença o “desconcentrava”. Um aspecto importante a ser ressaltado, é que nenhum deles recusou minha participação nas consultas durante todo o período em que estive em campo, e apenas uma médica se negou a me conceder entrevista, argumentando falta de tempo.

Alguns profissionais se mostraram especialmente colaborativos e solícitos. Uma das médicas ensinou como poderia ser verificado, no sistema de registros do hospital, as pacientes “de colo de útero” e algumas vezes ligou para meu ambulatório para sugerir o acompanhamento de um “caso interessante”.

Julgo que a relativa facilidade de entrada no campo está relacionada a dois aspectos. Por um lado, por ser aquela uma instituição de ensino e pesquisa, a pre-



sença de pesquisadores é frequente; por outro, o fato de ser conhecida de muitos profissionais provavelmente contribuiu para essa disponibilidade. Além disso, como compunha a área multiprofissional, eu não representava uma ameaça, já que o saber/poder médico é hegemônico nas instituições de saúde.

Minha presença, contudo, jamais foi ignorada. Alguns médicos pareciam buscar a concordância com seus procedimentos. Um deles costumava olhar de soslaio, analisando minhas reações, quando falava com a paciente, e alguns perguntavam, ao final, como avaliava a consulta. Em outras situações, parecia haver uma intenção de demonstrar seus pontos de vista. Certa vez, após ouvir de uma paciente o relato de que não havia procurado atendimento médico, mesmo tendo sintomas severos há cerca de um ano, por temer descobrir o diagnóstico de câncer e morrer pela doença, como ocorreu com sua irmã, a médica voltou-se para mim e disse: “aí é que tinha que procurar! Está vendo como são essas pacientes!”. Havia, nesse cenário, relações de hierarquia e poder evidentes, e nessa interlocução, a médica parecia tentar me alinhar ao seu lado, enquanto “essas pacientes” possuiriam outro pertencimento, apartado do que somos “nós”.

Desde quando decidi fazer a pesquisa tive dúvidas acerca do distanciamento que julgava necessário para que minhas ideias prévias sobre o serviço não constituíssem pontos cegos. No entanto, estou certa de que há muitas áreas de sombra nessas experiências supostamente próximas. Embora compusesse os quadros da instituição e participasse dos fluxos de trabalho, não atuava diretamente nas modalidades de assistência onde se deu a etnografia, portanto, houve muitas situações de surpresa e estranhamento. Além disso, nunca tive a ilusão de neutralidade e estava certa de que minha presença em campo compunha as performances que me propunha a observar.

Ao longo do tempo em que trabalho na instituição, desenvolvi formas de compreender o processo de adoecimento e certo saber sobre o câncer e as formas de tratamento a ele destinadas, resultantes do meu pertencimento profissional, e que precisaram ser relativizados para dar espaço à surpresa. Compartilho com meus colegas de trabalho, assim como com as pacientes a quem atendo, certas experiências, conhecimentos e representações sobre a doença na sociedade moderna, especialmente sobre a centralidade da biomedicina como principal recurso para o restabe-





lecimento da saúde, uma vez que ela se tornou “nossa referência cultural para cuidar de nossas próprias dores e sofrimentos” (SARTI, 2010, p. 201). Minha formação acadêmica, contudo, aproxima-se das ciências humanas, o que corresponde a outra forma de estrangeirismo, aquela inerente às profissões não médicas quando ocupam um lugar historicamente construído como território eminentemente médico. Desafiei-me, ademais, a empreender a tarefa de interrogar os saberes médicos a partir de um olhar antropológico, o que não é tarefa fácil, dada a força do saber médico diante dos demais saberes no campo da saúde (HEILBORN, 2003).

Cabe refletir, ainda, sobre as ideias de familiaridade e distância, dado que “o que sempre vemos e encontramos pode ser familiar mas não é necessariamente conhecido e o que não vemos e encontramos pode ser exótico mas, até certo ponto, conhecido” (VELHO, 1978, p. 126, grifos do autor). Gilberto Velho (1978) alerta para as dimensões de hierarquia e poder presentes nesses reconhecimentos e desconhecimentos e para o fato de que a realidade é sempre negociada entre atores sociais. Familiaridade, portanto, não coincide com conhecimento. Um aspecto fundamental ressaltado pelo antropólogo é o fato de que pode constituir-se em impedimento para tal, se não for relativizada e não se constituir objeto de reflexão.

Já Crapanzano (2010) chama atenção para o fato de que não é apenas a familiaridade no campo que produz pontos cegos na pesquisa antropológica. Segundo o autor, sempre existe, no campo de pesquisa, uma luta, consciente ou não, entre a abertura para o novo, o exótico, e o conforto assegurado por nossas referências e certezas. Na produção de dados, portanto, há um compromisso entre essas duas dimensões, e os próprios pressupostos teóricos também criam tais áreas de sombra. A disciplina com os procedimentos e materiais de pesquisa é apontada como forma de restringir tais influências, mas isso não descarta o fato de que a própria disciplina possa produzir estruturas defensivas.

O registro no caderno de campo foi fundamental para garantir a reflexividade necessária ao ofício etnográfico. Durante as consultas, eu discretamente tomava notas, especialmente de algumas falas literais de pacientes e profissionais, e imediatamente após cada observação, buscava registrar no diário de campo o que observava da dinâmica das relações, das reações dos atores sociais envolvidos nas cenas, além



das minhas próprias emoções. Essas anotações eram posteriormente analisadas com a orientadora, na produção do trabalho analítico.

Como resultado dos encontros intensos, o campo de pesquisa pode provocar fortes emoções, agradáveis ou indesejadas, tanto no pesquisador quanto em seus informantes, e tais afetos podem produzir reações de resistência e afastamento, mas também encantamento e afetação (CRAPANZANO, 2010). Vivenciei vários momentos em que “estar em campo” produziu emoções de tamanha intensidade que foi necessário um afastamento para que eu pudesse me recompor. Embora algumas situações não fossem desconhecidas, em razão do meu trabalho na instituição, especialmente através da escuta do relato de pacientes, foi muito desafiador presenciar cenas e situações dramáticas. A íntima proximidade com o extremo sofrimento do outro é uma experiência ímpar, que ultrapassa em muito qualquer tentativa de expressão verbal. O diário de campo serviu como instrumento em algumas dessas situações difíceis. Experimentar tais intensidades, contudo, aproximou-me da experiência dos participantes da pesquisa, tanto das pacientes, quanto dos profissionais, que vivenciam e compartilham cotidianamente essas dores e embaraços, e permitiu uma perspectiva singular na produção da etnografia.

A dimensão de subjetividade envolvida no trabalho etnográfico faz com que a realidade seja sempre filtrada a partir do olhar do observador, o que não inviabiliza o trabalho científico, mas evidencia a premência de percebermos a “objetividade relativa” da realidade que percebemos (VELHO, 1978, p. 129). A ação de relativizar as noções de distância e proximidade é o que torna possível observar o familiar e estudá-lo sem a ilusão de produzir um saber imparcial e neutro, assim como nos torna modestos na construção do conhecimento.

Durante o período da investigação, permaneci em exercício profissional. Isso produziu uma continuidade entre as identidades de psicóloga e pesquisadora, que por vezes resultou em constrangimentos e dificuldades, mas também potencializou a multiplicação do campo de pesquisa. O vínculo com muitas pacientes manteve-se mesmo após o período de observação, por iniciativa delas, pois utilizavam o meu telefone, que constava no TCLE, para pedir informações, enviar notícias, mensagens religiosas, ou falar sobre o tratamento. De alguma forma, conversar sobre o processo



de adoecimento e refletir sobre os cuidados recebidos contribuíram para a produção de um vínculo. Decerto, minha experiência de mais de trinta anos como psicóloga, ofício que tem como instrumentos privilegiados a escuta e a produção do vínculo, favoreceu tais conexões. Estava presente em um momento crucial da vida daquelas mulheres, disponível para escutar os relatos do seu “sofrimento”. Uma das participantes da pesquisa me apresentava a seus familiares da seguinte forma: “essa é Rosilene, ela sabe de todo o meu sofrimento”.

Muitas vezes encontrei participantes de pesquisa pelos corredores do hospital, recebi pedidos de orientação ou intervenção nos fluxos de tratamento, fui solicitada a atender pacientes observadas, deparei-me com algumas em minha agenda de trabalho, presenciei a morte de uma delas e fiz parte da equipe cuidadora que ofereceu suporte ao luto dos familiares. Da mesma forma, minha escuta profissional foi atravessada pelas reflexões pertinentes à pesquisa etnográfica. Essas experiências estimularam a reflexão em torno das identidades que, como ressaltam Gomes e Menezes (2008), não constituem categoria fixa, mas são múltiplas, ambíguas e negociáveis. Além disso, habitar o múltiplo lugar de pesquisadora e profissional permitiu borrar as fronteiras entre exótico e familiar, objetividade e subjetividade, razão e emoção, pesquisa e cuidado.

## O LÓCUS DA PESQUISA

Um jogo pendular entre estranhamentos e familiaridades marcou minha experiência de pesquisa. De um lado, por ser funcionária da instituição, a naturalização das práticas dava-se pelo conhecimento prévio das rotinas. De outro lado, a escuta e a observação etnográfica despertaram o senso de distanciamento do familiar. Na medida em que a pesquisa avançava, passei a naturalizar minha participação nas consultas ginecológicas e, muitas vezes, cheguei a questionar a metodologia adotada. Alguns colegas de trabalho e academia referiram estranheza pelo fato de a pesquisa ser realizada nos consultórios, especialmente o de ginecologia, em razão da invasão de privacidade que representava. Como resposta, ressaltava a relevância do tema e argumentava que tal privacidade já não existia, dada a presença de vários profissio-



nais na sala de consulta. Reconheço, contudo, que ser mais uma a compor um processo que se configura como invasivo, pelo excesso de exposição, não minimiza o fato de que, de alguma forma, eu também participava desse excesso. A experiência relatada no caso de Fátima me fez estranhar aquilo que me parecia familiar e reafirmar a pertinência da pesquisa. A partir dela, refleti sobre a relevância de problematizar as práticas institucionais com o olhar “de dentro”. Ao longo das observações, pude também constatar como a vivência daquelas mulheres era diferenciada da minha experiência relativa ao modelo de cuidado ginecológico, e reconhecer o meu lugar privilegiado em uma estrutura social desigual e injusta.

Ao longo da pesquisa, apenas duas pacientes recusaram participar e outras duas demonstraram algum constrangimento com a minha presença. Uma delas foi Laurinda, ao referir preocupação de que eu a visse “pelada”<sup>8</sup>. Outra foi Rosângela, que disse estar em um “reality show”. Apesar desses comentários, ambas reafirmaram aceitação do meu acompanhamento, quando, mais uma vez, indaguei sobre o consentimento. A maioria, no entanto, ressaltou que se sentiu mais confortável com minha presença no consultório, já que eu me tornava conhecida pelo contato anterior à observação. Esse encontro não se limitava a mera solicitação de assinatura de TCLE, pois conversávamos sobre sua experiência de adoecimento. Muitas vezes, essa conversa se estendia a outras pacientes que aguardavam consulta, numa situação frequente nas antessalas de ambulatórios públicos, quando compartilham suas histórias e trocam informações sobre o tratamento e profissionais da instituição. Não escaparam à análise, contudo, as relações de poder presentes nesses consentimentos, pois ficava claro que eu não compartilhava daquelas experiências e era, portanto, estranha àquele coletivo.

A presença de vários profissionais na sala de exame compõe o excesso de exposição, e pode estimular o sentimento de vergonha descrito por muitas participantes. Acrescente-se a isso o fato de serem desconhecidos das pacientes, que não podiam nem ao menos manifestar preferência quanto ao gênero do profissional que

---

<sup>8</sup> Embora eu permanecesse no interior dos consultórios no momento do exame clínico, em geral, não os observava diretamente, pois havia uma cortina que separava a mesa ginecológica do local onde me posicionava. Apenas um dos consultórios não permitia esse arranjo, pois havia uma coluna que dificultava o fechamento da cortina.

as atenderia. Observei uma naturalização dessa característica do serviço e, de alguma forma, também dela participei. Durante todo o período de pesquisa, apenas uma médica residente pediu que eu me retirasse da sala para realizar o exame ginecológico.

Embora possa ser motivo de constrangimento para muitas pacientes, a existência de uma equipe também foi percebida como fator de segurança quanto ao acerto do tratamento prescrito:

[...] foi novo, eu nunca tinha passado por isso, eu achei um pouco estranho, eu falei: ‘nossa, tanta gente!’ (Natalia, MR, entrevista, 2016).

[...] para mim foi muito bom, porque duas cabeças pensam mais que uma. Você viu que na hora o outro estava cortando os detalhes, abreviou [refere-se ao registro no TCLE], ela [a médica *staff*] foi e falou para ele: ‘não, tem que especificar’, entendeu? (Ana, MR, entrevista, 2016).

Brown et al. (2013) destacam que, na busca por ajuda para dúvidas ou problemas ginecológicos, ocorre a constituição de redes e círculos femininos, baseados na experiência, e algumas vezes em contraposição ao saber científico. A partir de pesquisa<sup>9</sup> realizada na cidade de Buenos Aires, os autores constataram que os temas referentes à procriação e sexualidade eram vistos como eminentemente femininos, e compareciam nas conversas cotidianas das mulheres. Na maioria das vezes, a própria escolha do ginecologista ocorria por meio de recomendações de amigas e familiares. Além disso, o saber médico por vezes era questionado e considerado frio e distante, especialmente quando o especialista era do sexo masculino. Na presente pesquisa, de certa forma, eu acabei compondo essa rede feminina que oferecia alguma estabilidade e confiança diante de uma experiência marcada pelo pequeno controle sobre quem iria atendê-las e como esse atendimento ocorreria. Certamente o fato de ser mulher e profissional da instituição facilitou minha inserção e integrou a realidade performada nas consultas.

Embora eu não compusesse a rede social das pacientes, tampouco era identificada como componente da equipe de cuidados, e, quando o era, isso ocorria de forma diferenciada. Um exemplo é o caso de Carla, que chamou por mim em um momento tenso do exame: “Cadê a psicóloga? Está doendo! Doutora psicóloga, está

<sup>9</sup> Trata-se do “projeto UBACYT: La ciudadanización de la salud. Un estudio comparativo sobre derechos y responsabilidades em salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos”, dirigido por Mario Pecheney, no Instituto de Investigaciones Gino Germani.

doendo!”. Embora eu me apresentasse como pesquisadora, frequentemente era reconhecida nos corredores por pacientes. Assim, minha identidade profissional acabava sendo explicitada. Decidi, depois de passar por algumas situações como essas, informar de antemão às participantes que, apesar de trabalhar na instituição como psicóloga, minha atuação naquele momento era como pesquisadora. Outro exemplo da singularidade da minha presença foi a reação de Larissa, que compareceu sozinha na RI. Enquanto aguardávamos a sequência de atendimentos, ouvi quando ela disse a outra paciente que só não havia desistido do atendimento e ido embora porque eu a estava acompanhando. Acabei me tornando, então, uma “acompanhante” privilegiada.

Apesar dos cuidados demonstrados pelos profissionais da instituição para preservarem a intimidade das pacientes, algumas condições materiais e arranjos institucionais contribuem para incrementar tensões e favorecer o sentimento de vergonha e constrangimento. Um desses aspectos é o fato de as mulheres aguardarem a consulta, sentadas nos corredores internos do ambulatório, despidas das roupas íntimas e vestindo apenas um roupão, que por vezes não cobria adequadamente seus corpos. Lembro que me senti desconfortável na primeira ocasião em que presenciei essa cena. Ao participar cotidianamente dessa rotina, julgo que passei também a naturalizá-la, até que a referência de uma voluntária<sup>10</sup> às “mulheres peladas” chamou-me novamente atenção. Essa fala trouxe a dimensão do quanto tal exposição, no período imediatamente anterior à consulta, que seria realizada por vários médicos, dificultava o sentimento de confiança e segurança, em um momento crucial de suas vidas, quando seria confirmado o diagnóstico e estabelecido tratamento de uma doença grave e estigmatizada como o câncer.

A anamnese médica também motivava constrangimentos, tanto para pacientes quanto para os profissionais. Compõem o inquérito informações sobre a história sexual, a realização de abortos, idade do início da atividade sexual e número de parceiros ao longo da vida. Alguns profissionais demonstravam desconforto com as perguntas sobre o número de parceiros. Em uma das consultas observadas, a médica desculpou-se com a paciente e afirmou que precisava registrar “algum número” no

<sup>10</sup> O hospital conta com uma rede de voluntários leigos, que prestam assistência caritativa.



formulário. Em outra observação, sugeriu que a paciente poderia dizer “números arredondados”, exemplificando: “5, 10, 15, 20...”. Algumas vezes constatei que os médicos não faziam essa pergunta às pacientes mais idosas. Quando indagadas, algumas respondiam com indignação. Isso ocorreu com Zilma, paciente de 83 anos, que reagiu à pergunta sobre a idade de início da atividade sexual: “quando casei, né, doutor!” e o número de parceiros: “um só, ué! Só o meu marido!”.

Aquilo que poderia ser compreendido como invasivo na metodologia permitiu que eu percebesse nuances às quais não teria acesso de outra maneira. Pude perceber algumas sutilezas nas comunicações entre pacientes e profissionais que produziam (des)entendimentos mútuos, decorrentes dos diferentes sistemas de representações. Um exemplo é a diferença no sentido da palavra “maligno”, observada no fragmento abaixo. Enquanto o médico utilizava o termo referindo-se ao diagnóstico de câncer, que por definição é um tumor maligno, a paciente e sua mãe compreenderam que a palavra representava extrema gravidade e uma sentença de morte:

[...] O médico pergunta à Violeta o que ela está sabendo sobre o diagnóstico. Ela responde que sabe que deu grau 1. O médico diz: ‘você tem uma lesão que a biópsia deu tumor maligno’. A paciente faz uma expressão de espanto: ‘maligno?’. O médico continua: ‘ele está meio grande já, 6 cm e atinge os paramétrios’ [explica o que são paramétrios]. [...]. ‘Seu tratamento não é cirúrgico, vai fazer rádio e quimioterapia [...] A paciente e a mãe caem em prantos: ‘a doutora não falou que era maligno, disse grau 1!’ O médico retruca: ‘na biópsia deu que era maligno, vamos confirmar, mas o exame clínico deu malignidade’ [...]. O médico indaga se há mais perguntas e diz: ‘a hora é agora’. A paciente e a mãe continuam chorosas e abraçadas. A técnica de enfermagem diz a elas: ‘vai passar’. (Diário de campo, RI, 2016).

A etnografia permitiu que eu colocasse em questão o próprio conceito de autonomia do paciente e os instrumentos que supostamente serviriam como seus balizadores. O fragmento do diário de campo abaixo constitui um exemplo de situação que fez com que eu compreendesse os limites do ideal de escolha e o valor duvidoso do TCLE como instrumento que garantiria a autonomia das pacientes. Da mesma forma, o trecho elucidou que o silêncio e a ausência de perguntas e participação destas durante as consultas não representavam passividade. Elas encontravam diferentes recursos e sentidos para lidar com uma situação carregada de emoções, que lhes escapava ao controle:



Marizete tinha 37 anos, era “virgem de tratamento”<sup>11</sup> e havia indicação de realizar colostomia antes do início do tratamento radioterápico, pois tinha desenvolvido uma fístula retovaginal<sup>12</sup> [...] Durante a consulta, permaneceu calada depois de ouvir que a colostomia seria permanente. Em entrevista após a consulta da MR, ela disse-me que ficou decepcionada com essa informação, pois tinha esperança de retirá-la após algum tempo [...]. Observei que ela assinou o TCLE sem ler e perguntei por que não o teria lido. Marizete respondeu de pronto: “não precisa, está nas mãos de Deus” (Diário de campo, MR, 2016).

A observação das (re)ações de pacientes e profissionais durante as consultas foi fundamental para que eu pudesse compreender as tensões e potências que integram os cuidados prestados/recebidos na instituição, e como essas compõem as formas como é performado o ideal de autonomia do paciente, além de evidenciar onde estão os seus limites. Dessa forma, embora o *lócus* da pesquisa tenha sido pouco usual, mostrou-se fundamental para a produção do conhecimento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Intensas emoções transpassaram este estudo, na escolha pelo fazer etnográfico, no difícil processo de produção de sentido do material empírico e na escrita acadêmica. Muito do que compõe essas vivências escapou-me, pelos limites da rememoração e do registro e pela impossibilidade de traduzir em palavras algumas intensidades vividas.

Acompanhar as pacientes nas consultas e testemunhar suas dores e dramas foi bastante desafiador. Reafirmo, contudo, que tal opção metodológica foi fundamental para que pudesse refletir sobre os efeitos das práticas e tensionar as lógicas da escolha e do cuidado, a partir das provocações de Mol (2007; 2008). Estar nesse lugar me permitiu acesso a intensidades que jamais seriam alcançadas por meio de relatos e rememorações de pacientes e profissionais sobre o que ocorre naqueles processos, embora esses aspectos representacionais tenham integrado a metodologia, por meio das entrevistas. Os sentidos produzidos nessas narrativas, puderam, enfim, ser confrontados com aquilo que observava no campo.

<sup>11</sup> Trata-se de jargão médico que se refere a não ter sido realizado tratamento para a doença em questão.

<sup>12</sup> Trata-se de comunicação anormal entre o reto e a vagina, que resulta na saída de fezes pela vagina. Nesse caso, a colostomia é utilizada para derivar a saída das fezes para um reservatório acoplado ao abdômen.





Permanecer, a um só tempo, nos lugares de profissional e pesquisadora pareceu-me um grande desafio. Na medida em que a pesquisa transcorria, percebi que já os habitava desde antes, pois, como profissional, minha escuta jamais limitou-se aos aspectos subjetivos dos discursos das pacientes. Como pesquisadora, fui também, em certo sentido, cuidadora.



## REFERÊNCIAS

CAMARGO JÚNIOR, Kenneth. A relevância do uso de técnicas qualitativas em pesquisas sobre a biomedicina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 4, p. 1327-1330, 2008.

CRAPANZANO, Vincent. At the heart of the discipline: critical reflexions on fieldwork. In: DAVIES, James; SPENCER, Dimitrina. **Emotions in the field: the psychology and Anthropology of fieldwork experience**. California: Stanford University Press, 2010.

BROWN, Josefina L. et al. Género, cuerpo y sexualidad en la atención ginecológica. **Revista Ártemis**, vol. XV, n. 1, p. 135-148, jan.-jul., 2013.

GOMES, Edlaine de C.; MENEZES, Rachel A. Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro. **Ponto Urbe** [Online], São Paulo, n. 3, 2008. Disponível em <<https://pontourbe.revues.org/1748>>. Acesso em: abr. 2015.

GOMES, Rosilene S. **Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo do útero: um estudo etnográfico**. 2017. 260 f. Tese. (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

HEILBORN, Maria Luiza. Estranha no ninho: geração, tempo e sexualidade. In: VELHO, Gilberto; KUSCHNIR, Karina (Org.). **Pesquisa Urbana: desafios do trabalho antropológico**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003, p. 290-207.

MOL, Annemarie; LAW, John. Embodied action, enacted bodies: the example of Hypoglycaemia. **Body & Society**, v. 10, n. 2-3, p. 43-62, 2004.

MOL, Annemarie. Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (Org.). **Objetos impuros: experiências em estudos sociais da ciência**. Porto: Edições Afrontamento, 2007.

\_\_\_\_\_. **The body multiple: ontology in medical practice**. London: Duke University Press, 2002.

\_\_\_\_\_. **The logic of care: health and the problem of patient choice**. London and New York: Routledge, 2008.

MORAES, Marcia O.; ARENDT, Ronald J. J. Contribuições das investigações de Annemarie Mol para a Psicologia Social. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 18, n. 2, p. 313-321, abr./jun. 2013.

SANTOS, Boaventura. **Conocer desde el Sur: para una cultura política emancipatoria**. La Paz: Plural Editores, 2008.

SARTI, Cynthia. Saúde e sofrimento. In: Duarte, L. F. D.; MARTINS, C. D. (Org.). **Horizontes das ciências sociais no Brasil**. São Paulo: ANPOCS, 2010.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In: NUNES, Edson de Oliveira. **A Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978, p. 36-47.

Recebido em: 01/06/2020

Aprovado para publicação em: 18/12/2020





# ENSAIOS VISUAIS



**IMAGENS DE MULHERES EM CONTEXTO DE CUIDADO EM SAÚDE MENTAL**

***Images of women in mental health care context***

Raquel Tavares

Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil.

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

**Áltera**, João Pessoa, v. 3, n. 11, p. 252-258 jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

As imagens selecionadas para este ensaio são registros de minha autoria feitos em trabalho de campo realizado entre 2018 e 2019, em uma clínica de reabilitação psiquiátrica do município do Rio de Janeiro. Nesse período, trabalhei na condição de pesquisadora e colaboradora voluntária. A clínica tem uma particularidade: é um lugar onde não se admitem internações, e quem a frequenta pode entrar e sair a qualquer momento. Pessoas em sofrimento psíquico procuram a instituição para a prática de terapia ocupacional em ateliês de arte, contando com práticas de expressão corporal, como teatro, dança, entre outras atividades. As práticas terapêuticas são fundamentadas no método “emoção de lidar”, desenvolvido pela psiquiatra brasileira Nise da Silveira, reconhecida por humanizar o tratamento dado a pacientes psiquiátricos a partir da vinculação da prática psiquiátrica à arte e ao afeto (SILVEIRA, 1992).

A maioria da equipe era composta de psicólogas e estudantes de psicologia. Como colaboradoras, produzimos imagens – fruto tanto das atividades de cuidado, como das interações entre a própria equipe. As imagens também eram feitas quando estávamos sozinhas, em intervalo entre as atividades. Com o fim de discutir aspectos relevantes da experiência das colaboradoras, conduzi entrevistas em profundidade para que pudéssemos analisar as imagens produzidas nesse contexto de cuidado. Para tanto, além das imagens das entrevistadas, também avaliei as minhas imagens feitas na clínica.

A decisão de incluí-las na pesquisa implicou não somente a inserção dos relatos da pesquisadora, mas também a dos relatos de mais uma pesquisada – de uma pesquisadora-pesquisada. O estudo das imagens do campo, aliado à identificação de tramas compartilhadas entre colaboradoras e pessoas em tratamento, constituiu um compromisso com a realização de uma pesquisa ética. Uma investigação que buscou ensejar o encontro entre observação, prática, experiência e reflexão teórica, firmando-se na relevância dos estudos de subjetividades enquanto instrumentos potentes de apreensão e análise do contexto de trabalho de cuidado em saúde mental.

## REFERÊNCIAS

SILVEIRA, Nise da. **O mundo das imagens**. São Paulo: Editora Ática, 1992.

Recebido em: 12/11/2020

Aceito para publicação em: 15/12/2020





Figura 1 – Colagem a partir de recortes de calendário e revistas diversas. Autoria: Raquel Tavares, 2018. p.3.

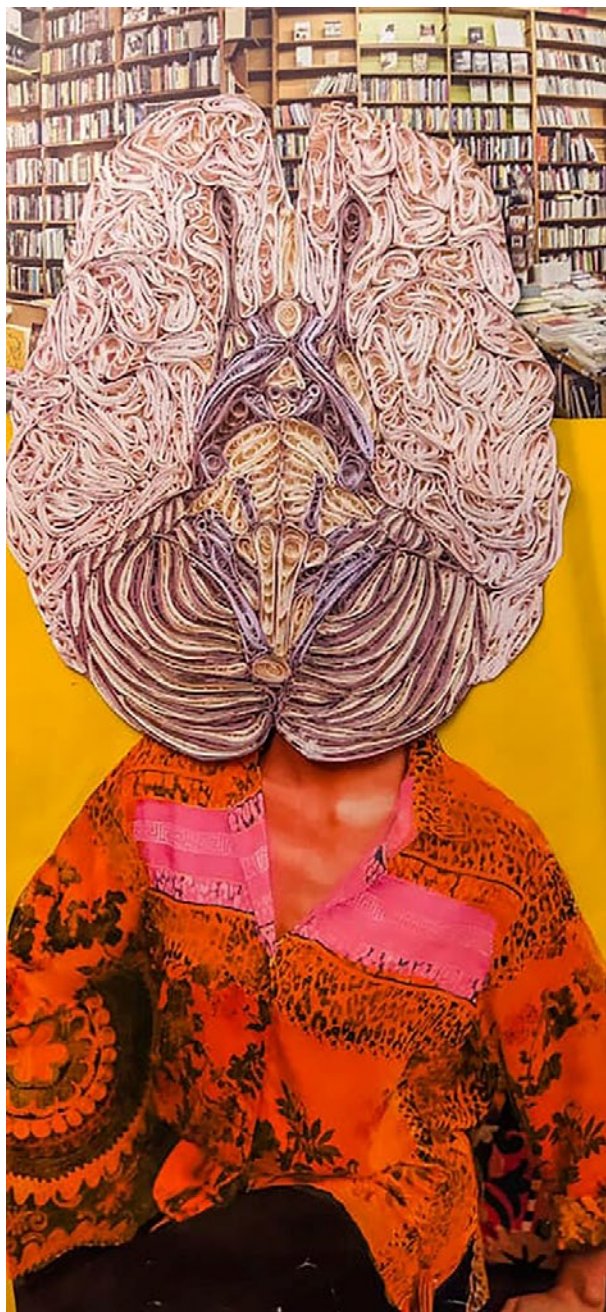


Figura 2 – Colagem a partir de recortes de revistas e aplicação de tinta guache. Autoria: Raquel Tavares, 2019. p.4.

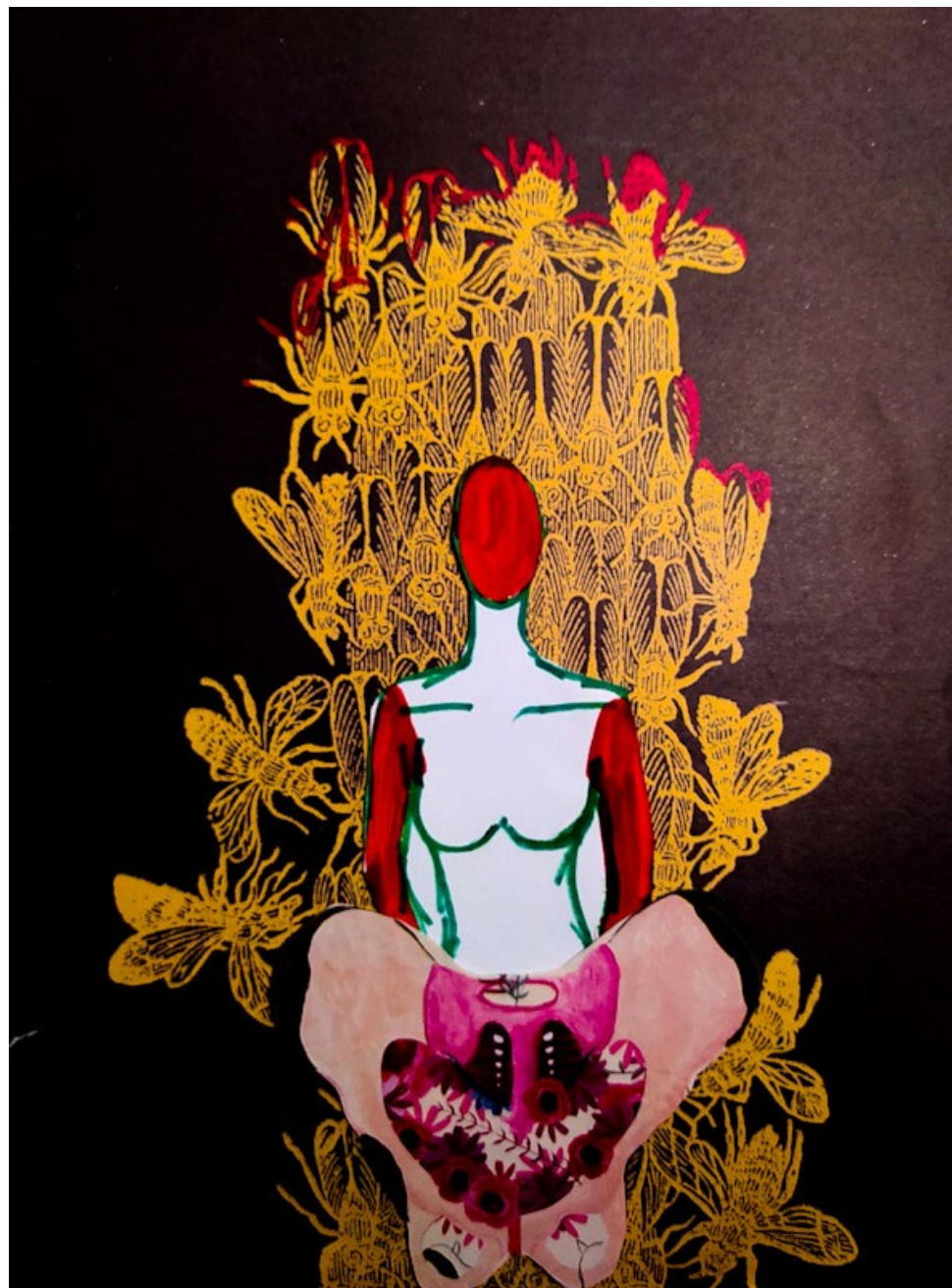


Figura 3 - Colagem a partir de recortes de revistas e desenho da autora feito com hidrocor e guache. Autoria: Raquel Tavares, 2019. p.4.



Figura 4 – Pintura com guache. A autoria: Raquel Tavares, 2018. p.5.





Figura 5 – Pintura com guache. Autoria: Raquel Tavares, 2018. p.6



Figura 6 – Pintura com guache e colagem de recortes de revistas. Autoria: Raquel Tavares, 2018. p.7.

# RESENHAS





**RESENHA**  
**A MUTUALIDADE COMO PROPOSTA AO FAZER ANTROPOLÓGICO**

**Review**  
***Mutuality as a proposal to the anthropological making***

***SANJEK, Roger (Org.). Mutuality. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, 374 p.***

Soraya Fleischer  
Professora Associada do Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília, Brasil.  
Email: [soraya@unb.br](mailto:soraya@unb.br)

**Áltera, João Pessoa, v.3, n.11, p. 260-267, jul./dez. 2020**

ISSN 2447-9837

Quando eu trabalhava em uma ONG ambientalista, há duas décadas, logo aprendi que o desmatamento era nosso pior inimigo. Uma alternativa seria, por exemplo, o extrativismo. Uma coisa é chegar na mata e derrubá-la; outra coisa é colher os frutos e deixar as árvores de pé. Na antropologia, o primeiro procedimento é um terrível adversário, e agora, com esse novo livro organizado pelo Roger Sanjek, fica claro que o segundo também pode ser muito nocivo. Ao pensar na *mutualidade* – o principal conceito desenvolvido nessa coletânea –, o livro nos sugere que somente com nossas interlocutoras vamos decidir se as árvores serão abordadas e como seus frutos serão processados. Vejamos como essa metáfora florestal pode ser útil aqui.

Roger Sanjek é um professor aposentado da Queens College, na City University de Nova Iorque. Ao longo de sua carreira, investiu em publicações sobre os bastidores da antropologia, seu fazer, seus dilemas do fazer (1990, por exemplo). No presente livro, ele continua nesse escrutínio interno à área: “Por que fazemos antropologia, no final das contas? Quais valores sustentam os compromissos que antropólogos mantêm com o longo treinamento acadêmico, o trabalho de campo, o escrever e publicar e a comunicação com várias audiências? Por que fazemos o que fazemos?” (2015, p. 1).<sup>1</sup>

O livro é composto por quatro partes, “Orientações” (panoramas para o conceito-chave do livro), “Raízes” (valores que trazemos de nossas origens, famílias e comunidades), “Jornadas” (construções do conceito no decorrer das trajetórias profissionais) e “Públicos” (relações e parcerias mantidas com os públicos). Cada parte conta com quatro capítulos, previamente apresentados pelas autoras como *papers* em eventos acadêmicos que Sanjek ajudou a coordenar. E o organizador escreveu textos que abrem e fecham o livro.

Quase todas as dezessete autoras têm mais de três décadas de carreira na antropologia. Conhecemos seus projetos e parcerias de pesquisa, escrita, extensão e *advocacy*, por exemplo, entre demandantes do acesso à água no Novo México; entre anciãos e jovens Yup’ik compartilhando conhecimento sobre a tundra no Alasca; com sanseis nipo-americanos e militantes do Gray Panthers na Califórnia; sobre os impactos da instabilidade climática e política entre refugiados no Sudão e na Somália;

---

<sup>1</sup> São minhas as traduções das citações do livro resenhado.



com artistas em um cotidiano estético em Chicago; sobre o tai-chi-chuan como um projeto de extensão para pessoas cadeirantes na China e nos EUA; entre cidadãos pobres brigando pelo direito de usar parques públicos em Washington; com residentes e funcionários em asilos no interior de Nova Iorque; com pescadores na Bahia e comerciantes em Gana.

Viajamos para tantas partes do mundo com essas autoras e constatamos a perspectiva sênior ao longo do livro. A maioria escolheu recapitular como e com quem tentou estabelecer relações mútuas durante suas trajetórias profissionais. Os desafios à mutualidade se localizam historicamente nas décadas de descolonização no Sul e da virada pós-moderna no Norte (1960-1970). Elas contam com distanciamento temporal e, confortáveis no topo da carreira, têm muito mais liberdade para questionar o *status quo* da academia ou fazer *mea culpa* por práticas exploradoras e desiguais de pesquisa (SANABRIA; DUARTE, 2019, p. 9). Com um teor de reminiscência, esse balanço pode ganhar, por vezes, um tom heroico e bem-sucedido, e ao final, cogitamos como a mutualidade está sendo vivida por pesquisadoras mais jovens, entrando no mercado de trabalho e utilizando meios de comunicação do século XXI.

As autoras da obra revelam diversas possibilidades de mutualidade: entre elas mesmas e suas interlocutoras; entre gerações diferentes; discentes e docentes em uma mesma equipe de pesquisa; pesquisadoras de diferentes áreas do conhecimento; membros de uma mesma família; autoras e suas leitoras. Vale explorar algumas das principais definições que se desenham para o conceito central do livro. Para começar, Roger Sanjek é categórico ao apontar que há dois sistemas de valores que motivam nosso trabalho na antropologia, o “complexo academia-carreira” e a “mutualidade”. O organizador sugere que eles sejam bastante incompatíveis, mas que vale compará-los por razões heurísticas – e eventualmente, ambos até se sincronizariam. Essa tônica dicotômica está presente ao longo do livro, mas várias autoras descrevem como pouco a pouco encontraram formas de exercitar práticas mútuas no espaço acadêmico, problematizando, reinventando e oxigenando a universidade e o carreirismo. Ao final, saímos esperançosas de que uma outra universidade é possível.

Para o organizador da coletânea, a mutualidade fomentaria “relações positivas com as pessoas que estudamos, com quem trabalhamos, sobre e para as quais



escrevemos e com quem nos comunicamos mais amplamente” (SANJEK, 2015, p. 2). Lembra que isso não é algo novo nem intrínseco à antropologia, mas depende de uma decisão explícita sobre como construir as relações em nosso trabalho. Mutualidade pode significar o terreno comum, sobre o qual todas as partes envolvidas têm interesses, interpretações, esforços e ações coincidentes (HIRABAYASHI, 2015, p. 119). Para Lane Hirabayashi, essa seria ao mesmo tempo um ideal, um método de pesquisa, uma prática de pesquisa social e uma epistemologia, ao também gerar formas de conhecimento. Orientar-se pela ética da mutualidade é trabalhar com e para a comunidade em questão, de acordo com suas demandas e litígios pela autodeterminação, resistência e sobrevivência. É, portanto, uma ferramenta que pode fazer da pesquisa algo social, ética e politicamente informado.

Rogaia Abusharaf aproxima a mutualidade da ideia de urgência para que “nossa posicionalidade como pesquisadoras seja interrogada, para suplantarmos o distanciamento e as outras ‘ficções persuasivas da antropologia’, como diria M. Strathern” (2015, p. 130). As autoras de *Mutuality* desejam que suas pesquisas façam sentido para as vidas das pessoas com quem convivem, para que os resultados sejam apropriados da forma mais pertinente e ajudem a mudar as suas condições estruturais de vida. Percebem que não é possível continuar fazendo pesquisa do jeito que aprendemos na escola, apenas recolhendo e analisando os materiais, mas que é necessário participar mais direta e ativamente junto dessas populações. Alaka Wali resume, então, que é o “modo ativista da colaboração que define a mutualidade” (2015, p. 174).

Catherine Besterman percebe “a etnografia como uma prática de mutualidade” (2015, p. 260). Vai além e valoriza a importância do “amor etnográfico no empreendimento antropológico, uma forma de amor definida pela experiência de mutualidade, solidariedade, colaboração e autotransformação” – que também está “presente em encontros que não necessariamente acontecem no marco de projetos de mudança social” (BESTERMAN, 2015, P.260). Segundo a autora, muitas antropólogas, envolvidas com pesquisas de longo termo, chegam à conclusão de que a principal decorrência desses projetos são as relações pessoais mutuamente construídas. Como qualquer longo relacionamento, e porque nunca somos apenas tidas como



colaboradoras intelectuais (mas também amigas, parentes, vizinhas, testemunhas), esse tipo de amor também implica em “tensões, ambivalências, ambiguidades, desapontamentos e rupturas” (BESTERMAN, 2015, p. 264).

Tudo isso impacta o tipo de mutualidade em curso e leva à transformação das partes envolvidas; e ao serem transformadas as pessoas, os resultados da etnografia também o são. Besterman, acompanhada pelas ideias de Virginia Dominguez, Sidney Mintz, Ruth Behar, Phillipe Bourgois, afirma que o amor etnográfico é o que confere valor e validade à nossa produção, e que, ao lado da identidade política, esse é o sentimento mais importante da pesquisa e representação etnográficas.

Por tudo isso, ao longo dos capítulos, fica claro que o avesso da mutualidade são “as técnicas pedagógicas tradicionais de educação bancária e a pesquisa realizada de modo assimétrico, *top-down* e extrativista”, em que a pesquisadora vai até a comunidade, coleta dados e depois desaparece (RODRIGUEZ, 2015, p. 59). E Brett Williams lembra que “mutualidade funciona como uma dialética, já que nunca está completa, nunca termina e está sempre enriquecida com as possibilidades de seus opositores: alienação, estranhamento e exploração” (WILLIAMS, 2015, p. 238). Garrick Bailey lembrou da história exploratória e desigual com indivíduos e sociedades indígenas nos EUA, propondo que a mudança aconteça por uma intensa “colaboração intelectual” entre as partes (2015, p. 28).

Rodriguez, inclusive, acha que vivemos uma “crise de mutualidade”, ao continuarmos a desenhar nossas pesquisas em um espaço e depois sermos interpeladas pelas prioridades de outro espaço; ao insistirmos na separação entre o ideal de objetividade que nos incumbe a universidade e o chamado ao engajamento feito por nossas interlocutoras (RODRIGUEZ, 2015, p. 49); ao privilegiarmos acima de tudo o avanço profissional, o acesso e o direito ilimitado aos dados, o refinamento teórico da disciplina (SANJEK, 2015, p. 286). Rodriguez nos chacoalha: e se mutualidade se tornasse o critério do desenho e da avaliação da qualidade de nossas pesquisas? (2015, p. 49). E Sanjek pergunta se devemos mesmo manter a teoria como o único *commodity* acadêmico (2015, p. 292-293). Imagino, a partir dessas provocações, uma interessante cascata de mudanças sobre as esferas de educação, financiamento, publicação e empregabilidade das cientistas.





As autoras nos trazem muitas cenas, histórias e argumentos para que esses dois mundos não sejam tão separados e hostis. Oferecem também refinamentos do conceito-chave, para construirmos um repertório prático. “Mutualidade envolve negociação”, diz Renée Shield (2015, p. 205), com tantas partes e em tantos momentos, lembrando-nos que essa não é uma relação para dentro da qual deslizamos naturalmente. Lanita Jacobs lembra que uma das dádivas trocadas em campo é a empatia, mas esta é merecida e negociada (2015, p. 251). E, mesmo que tenhamos uma forma ideal na qual gostaríamos que ela acontecesse, a mutualidade é exigida e definida especificamente por cada grupo com quem fazemos nossas pesquisas (SHIELD, 2015, p. 217). Por isso, entendemos que a “mutualidade é seletiva e fluida ao longo do tempo” (RODRIGUEZ, 2015, p. 58), não é fixa, não é imutável. Acompanha as flutuações e delicadezas das relações *per se*. Precisa de tempo para se estabelecer, se desenvolver, respeitando os parâmetros locais de trocas, respeitando a personalidade e os limites da pesquisadora também. Assim, desenvolver a sensação de mutualidade é um “ato de paciência” (WALI, 2015, p. 177).

Além disso, promove-se uma inversão epistemológica, por exemplo, em que o professorado será igualmente encontrado fora das universidades, nas comunidades onde a pesquisa acontecer. Colocar a mutualidade em prática muda o lugar e o papel da antropóloga. Sua voz, sua versão dos fatos passam a ser mais uma. Mais uma *expert* dentre tantas, mais uma autora entre várias. Ela assume papéis mais e mais periféricos, vira tradutora, editora, escutadora (FIENUP-RIORDAN, 2015, p. 76). Vira uma urgente amplificadora das vozes (ABUSHARAF, 2015, p. 140). Abusharaf explica que, ao tomar assentos em tantos fóruns de luta pela vida de populações refugiadas, por exemplo, assumiu “papéis prismáticos” como antropóloga (2015, p. 150), dotando a mutualidade de facetas muito diversas.

A mutualidade torna injustificável, portanto, a metodologia “mosca-na-parede” (porque não podemos mais ficar dentro do armário com a nossa posicionalidade), a narrativa onisciente e ativa (porque não nos perdoarão da aura de superioridade), a discursividade “lacradora” (porque definitivamente não conhecemos a totalidade dos fatos), a publicação exclusivamente teórica e abstrata (porque nos serão exigidas traduções e aplicações). O valor da mutualidade entende pesquisa de outra



forma, exige outro tipo de pesquisadora, transforma de onde viemos e para onde vamos como antropólogas. Critica, definitivamente, a prática extrativista e questiona que continuemos fazendo “etnografia *hit and run*”, escrevendo textos antropológicos “*reader-unfriendly*”, sustentando o carimbo de “tolas esclarecidas” (SANJEK, 2015, p. 291; p. 294). Por isso tudo, pensar pela lente da mutualidade revira várias das práticas consolidadas da socialização acadêmica e da produção científica, impactando diretamente os nossos cânones de formação, financiamento e publicação.

É bom reforçar que as autoras reunidas aqui não são prescritivas nos sentidos de que toda pesquisa antropológica deva seguir o paradigma da mutualidade, de que somente a antropologia feita em casa é necessariamente mútua ou de que a qualidade de uma pesquisa equivaleria à positividade de suas relações em campo. Estão a nos lembrar dos vários ingredientes para construir relações mais mútuas, que envolvem método, atitude, ética e concepções de universidade, educação e ciência. Tampouco são *naïves*, sabem como a mutualidade é um tipo de relação, e por estreitarmos nossos laços com algumas e não com outras pessoas, temos acesso e perspectiva a uma versão, a uma porção circunscrita daquela realidade. A mutualidade cria, por excelência, a parcialidade, exige que reconheçamos a coexistência, nem sempre amistosa, de múltiplas interpretações. Muitos capítulos reconhecem os limites da mutualidade, sua impertinência ética e etnocêntrica, por vezes. “Não podemos ser precipitadas ao assumir uma ‘perspectiva antropológica’ universal definida por uma ética de mutualidade baseada em visões colaborativas de uma boa sociedade” (SANJEK, 2015, p. 281).

No final das contas, os espelhos, as cobranças e críticas nos provocam e nos aperfeiçoam. Continuar insistindo em perguntas formuladas apenas na e para a comunidade antropológica, em textos herméticos e cheios de jargão da área, na premiação quantitativa da produção científica dificulta o diálogo com e a participação de nossas colegas, estudantes e interlocutoras. Rodriguez nos convoca a pensar que a abordagem mútua, ao questionar as bases da educação, publicação e sociabilidade acadêmicas, pode se tornar uma potente “antropologia de guerrilha” (2015, p. 60), combatendo as desigualdades e violências dos desmatamentos e extrativismos não só nas comunidades onde estudamos, mas também dentro daquelas nas quais somos formadas e formamos as futuras gerações de antropólogas.



## REFERÊNCIAS

- ABUSHARAF, Rogaia Mustafa. Cartographies of Mutuality: Lessons from Darfur. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 130-150.
- BAILEY, Garrick. Anthropology and the American Indian. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 11-28.
- BESTERMAN, Catherine. On Ethnographic Love. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 259-283.
- FIENUP-RIORDAN, Ann. 'If You Want to Go Fast, Go Alone. If You Want to Go Far, Go Together': Yup'ik Elders Working Together with One Mind. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 61-79.
- HIRABAYASHI, Lane. Thinking About and Experiencing Mutuality: Notes on a Son's Formation. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 118-128.
- JACOBS, Lanita. On 'Making Good' in a Study of African American Children with Acquired and Traumatic Brain Injuries. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 249-258.
- RODRIGUEZ, Sylvia. Mutuality and the Field at Home. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 45-60.
- SANABRIA, Guillermo Vega; DUARTE, Luiz Fernando Dias. O ensino de Antropologia e a formação de antropólogos no Brasil hoje: de tema primordial a campo (possível) de pesquisa (antropológica). **BIB**, 90, 2019, p. 1-32.
- SANJEK, Roger (Org.). **Fieldnote**: The makings of anthropology. Ithaca: Cornell University Press, 1990.
- SHIELD, Renée. Embedded in Time, Work, Family, and Age: A Reverie About Mutuality. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 203-222.
- WALI, Alaka. Listening with Passion: A Journey Through Engagement and Exchange. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 174-190.
- WILLIAMS, Brett. Fragments of a Limited Mutuality. In: SANJEK, Roger (Org.). **Mutuality**. Anthropology's changing terms of engagement. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015, p. 238-248.

Recebida em: 12/08/2020

Aprovada para publicação em: 06/10/2020

