

# TEORIA e CULTURA

REVISTA DA PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS DA UFJF

VOLUME 11, NÚMERO 3  
ABRIL DE 2017  
JUIZ DE FORA - MG, BRASIL

Anormalidades:  
Diferenças corporificadas em discursos e práticas  
Organizadores:  
Fabiola Heredia  
Olivia von der Weid  
Leonardo Campoy

ISSN 2318-101x (on-line)  
ISSN 1809-5968 (print)

Teoria e Cultura	Juiz de Fora	v. 11	n. 3	Abril	p. 1-193	2017
------------------	--------------	-------	------	-------	----------	------

TEORIA E CULTURA é uma publicação semestral do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Juiz de Fora, destinada à divulgação e disseminação de textos na área de Ciências Sociais, estimulando o debate científico-acadêmico. O projeto editorial contempla artigos científicos, verbetes, ensaios, resenhas, entrevistas, fotografias e traduções de textos da área de ciências sociais. A Teoria e Cultura publica predominantemente em português e é aberta a outras línguas, havendo justificativa editorial.

Endereço eletrônico: <http://teoriaecultura.ufjf.emnuvens.com.br/TeoriaeCultura/index>

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

EDITOR / EDITOR

RAUL FRANCISCO MAGALHÃES

CONSELHO EDITORIAL / EDITORIAL BOARD

RAUL FRANCISCO MAGALHÃES

THIAGO DUARTE PIMENTEL

MARCELLA BERALDO DE OLIVEIRA

PAULO CÉSAR PONTES FREGA

RUBEM BARBOZA FILHO

PROJETO GRÁFICO / GRAPHIC PROJECT

Carolina Pires Araújo

Paula Ambrosio Carvalho

DIAGRAMAÇÃO / DIAGRAMMING

Paula Ambrosio Carvalho

REVISÃO / REVIEW

A RESPONSABILIDADE FINAL SOBRE A REVISÃO DOS TEXTOS  
DA TEORIA E CULTURA É DOS PRÓPRIOS AUTORES

CONSELHO CONSULTIVO / EDITORIAL ADVISORY BOARD

André Moysés Gaio (UFJF)

Beatriz de Basto Teixeira (UFJF)

Eduardo Antônio Salomão Condé (UFJF)

Euler David Siqueira (UFRRJ)

Fátima Regina Gomes Tavares (UFBA)

Francisco Colom González (IFS, CSIC, Espanha)

Jessé José de Souza (UFJF)

Jorge Ruben Tapia (UNICAMP)

José Alcides Figueiredo Santos (UFJF)

Jurema Gorski Brites (UFSM)

Luiz Fernando Dias Duarte (Museu Nacional/UFRJ)

Luiz Werneck Vianna (PUC/RJ)

Marcelo Ayres Camurça (UFJF)

Maria Alice Rezende de Carvalho (PUC/RJ)

Moacir Palmeira (Museu Nacional/UFRJ)

Octavio Andrés Ramon Bonet (UFRJ)

Octavio Guilherme Velho (Museu Nacional/UFRF)

Philippe Portier (EPHE, Paris-Sorbonne, França)

Raul Franciso Magalhães (UFJF)

Ricardo Augusto Benzaquen de Araújo (PUC/RJ)

Rodrigo Rodrigues-Silveira (USAL)

Imagem da capa: pintura médica da ciência tibetana de cura. Rubin Museum, NY, 2014.

Foto: Olivia von der Weid



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA**

Reitor  
Marcos Vinicius David

Vice-Reitor  
Girlene Alves da Silva

Pró-Reitor de Cultura  
Valéria de Faria Cristofano

Pró-Reitora de Pós-Graduação, Pesquisa e Inovação  
Mônica Ribeiro de Oliveira

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS**

Diretor do ICH  
Altemir José Gonçalves Barbosa

Coordenador do PPGCSO  
Rogéria Dutra

Chefe do Departamento de Ciências Sociais  
Marcella Beraldo de Oliveira



**EDITORA UFJF**

DIRETOR DA EDITORA UFJF / PRESIDENTE DO CONSELHO  
EDITORIAL

DMITRI CERBONCINI FERNANDES

**CONSELHO EDITORIAL**

AFONSO CELSO CARVALHO RODRIGUES  
FABRÍCIO ALVIM CARVALHO FREDERICO BRAIDA HEN-  
RIQUE NOGUEIRA REIS ROGERIO CASAGRANDE SUELI  
MARIA DOS REIS SANTOS

<http://www.editoraufjf.com.br> E-mail: [distribuicao.editora@ufjf.edu.br](mailto:distribuicao.editora@ufjf.edu.br)

Ficha catalográfica

---

Teoria e Cultura: Revista do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UFJF/Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Ciências Sociais. v. 11 n 3 abril 2017, Juiz de Fora: Ed. UFJF, 2017.

Número Especial

ISSN 1809-5968 (impresso/print)  
ISSN 2318-101x (on-line)

1. Ciências Sociais - Periódicos

---

CDU 302.01 (05)



## SUMÁRIO

<b>Apresentação</b>	09
<b>Dossiê</b>	
<b>Os dispositivos psiquiátricos reformistas no Brasil e no Chile e a gestão pela liberdade: breves etnografias das formas de gestão vinculadas à saúde mental</b>	19
Arthur Arruda Leal Ferreira, Jimena Carrasco Madariaga e Rafael de Souza Lima	
<b>La teoría de la degeneración como factor etiológico del comportamiento criminal en Uruguay a comienzos del siglo XX</b>	29
Elizabeth Ortega Cerchiaro e María José Beltrán Pigni	
<b>El cuerpo evidenciado, el cuerpo dominado. Mecanicismo y la medicina basada en la evidencia en relación al cuerpo, la anormalidad y la enfermedad</b>	41
Natalia Botero Jaramillo e Jairo Camilo Guevara Farias	
<b>Nomogénesis. Violencias institucionales y marcadores de la diferenciación social: análisis del proceso de debate, aprobación y texto de la Ley 10.903 (Ley Agote)</b>	55
Fabiola Heredia e Gabriel Casas	
<b>“A gente que está aqui é diferente”:</b> notas etnográficas sobre deficiência intelectual numa APAE do interior de São Paulo-BR.	75
Julian Simões	
<b>A classificação funcional no processo de construção de identidades entre atletas de esportes adaptados</b>	89
Luiz Fernando Rojo	
<b>Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana</b>	101
Helena Moura Fietz	
<b>Apuntes metodológicos para una etnografía reflexiva sobre la “discapacidad intelectual”</b>	115
Sara Ximena Rubio Vizcaya	
<b>Provincializar a visão: esboços para uma abordagem metodológica</b>	131
Olivia von der Weid	

<b>Aproximando mundos: pensando etnograficamente a aplicação da antropologia na saúde mental infantil</b>	145
Leonardo Carbonieri Campoy	
<b>Traduções</b>	
<b>Cyril Lemieux. Para que serve a análise de controvérsias?</b>	155
Rodrigo Cantu	
<b>Horst Biesold. Manos que lloran: Eugenistas y personas sordas en la Alemania Nazi (Introducción)</b>	169
Fabiola Heredia	
<b>Resenha</b>	
<b>LATOUR, B. Cogitamus: six lettres sur les humanités scientifiques. Paris: La Découverte, 2011.</b>	181
Diogo Correa	
<b>Normas para publicação</b>	192







# Apresentação

## Por uma ciência humana mais anormal?

Esse número especial da revista Teoria e Cultura tem como proposta reunir contribuições que questionam o lugar e o sentido da ideia de anormalidade nas subjetividades e nas corporalidades, observando as interfaces em que a noção é criada, deslocada ou subvertida e os contextos nos quais ela é problematizada. Propomos uma reflexão sobre a experiência de vida de pessoas que são atravessadas pela noção de “anormalidade”, seja em uma dimensão corporal ou cognitiva.

Embora inicialmente pensando em discutir a noção de deficiência, optamos pela ideia de anormalidade por acreditar que ela possibilita abordar tanto o corpo anormal quanto os saberes/poderes que desenvolvem anormalidades, ambos em múltiplos registros. O objetivo deste número foi o de congregar trabalhos e etnografias que refletem sobre as bases de uma corporalidade comum na construção do sujeito político e social, questionando os ideais de normalidade e anormalidade implícitos nas normatizações e nos dispositivos – sejam eles biomédicos, jurídicos, educacionais, estéticos, arquetônicos, nos produtos, padrões ou procedimentos.

O número que aqui apresentamos se origina de um encontro que primeiro aconteceu na Reunião de Antropologia do Mercosul (RAM) de 2013, na cidade de Córdoba, Argentina, em um fórum organizado por Fabiola que reunia não apenas antropólogos, mas também representantes da sociedade civil ou do movimento social que estavam, com sua atuação, problematizando a relação ordinária entre corpo, lesão e deficiência que – infelizmente – ainda predomina nos discursos e práticas não apenas médicos, mas educacionais e sociais também. Surgia ali o início da conversa com Olivia, posteriormente ampliada com a entrada de Leonardo e a proposta de um Grupo de Trabalho que nós três organizamos na RAM seguinte, de 2015, em Montevidéu. Com um intenso debate realizado ao longo das três sessões e em torno de 21 trabalhos de diferentes países da América Latina, saímos do encontro motivados a dar continuidade a uma troca e discussão que se mostrou complexa e bastante proveitosa, agora em novo formato. Este é um campo de estudos que, embora mais antigo em países anglo saxões (os *disability studies* remontam à década de 1970 em países como Inglaterra e EUA), parece ainda estar se consolidando nas ciências sociais latino americanas. E, talvez, pela posição que a antropologia latino-americana tem agenciado em relação aos centros de produção hegemônicos da disciplina, possamos tornar consciente o papel crítico e incisivo da produção antropológica contemporânea em relação aos modelos funcionais que a crença científica cimentou sobre aquelas pessoas postas nas margens e no exílio do que foi concebido como anormal.

Desse modo, entendemos que é pertinente esboçar, ainda que resumidamente, o sentido em que empregamos a noção de anormalidade, a qual os trabalhos aqui apresentados, cada um a sua maneira, ilustram, desenvolvem e aprofundam.

### O VALOR DA ANORMALIDADE

Georges Canguilhem (1982) arma seu clássico tratamento do normal e do patológico a partir da distinção entre o que entende por fato e valor. Enquanto o primeiro seria uma espécie de média estatística, um dado objetivo de constância em um grupo específico, o segundo seria uma criação pautada pelo “pode ou deve ser”, diferentemente do fato, determinado pelo “é”. O valor, portanto, é normativo, uma vez que cria novas normas em relação ao fato. Canguilhem usa a distinção entre fato e valor para subsidiar outra, a que difere anomalia de patologia, ou anormalidade. Se anomalia é uma variação da média objetiva, para o autor, a vida ainda pode subsistir saudavelmente, isto é, sendo mantida e reproduzida, mesmo com sua manifestação. Quando esse desvio coloca a vida em risco, abatendo a vital plasticidade do organismo, uma nova norma foi instalada, uma que fez com que o estado normal se transmutasse em anormal, patológico, doente. Eis aí, portanto, a patologia como



valor em Canguilhem: um estado do organismo em que a “vida é contrariada”.

Observemos, entretanto, que não é só a doença que gera valor no pensamento de Canguilhem. A valoração ocupa uma espécie de estatuto fundante da vida. Preferir, escolher, diferir, polarizar, hierarquizar, enfim, valorar é o que faz a vida ser diferente do inanimado. O fato, desse modo, não pode ser encontrado em seu estado puro na vida. Se há vida, alguma valoração dos fatos fatidicamente foi feita. Essa propriedade é o que o autor define como normatividade vital, que se encontra tanto no estado normal quanto no patológico. O que difere ambos, não só quantitativa, mas principalmente qualitativamente, é a implicação para a vida. Se o normal mantém as propriedades plásticas do organismo, o patológico as constrange.

A valoração em Canguilhem não é um julgamento moral, atividade de um intelecto que, mais ou menos racionalmente, afirma o que é bom e ruim. Aliás, a valoração em Canguilhem não é nem uma propriedade exclusivamente humana. O ponto de vista do autor é o do organismo e sua vitalidade, seja o humano, seja o de uma bactéria. Valorar, assim, é uma espécie de aposta prática do organismo em uma relação específica com o meio. Vivendo em pântanos ou desertos, correndo mais que dormindo, se alimentando de *foie gras* ou de bambus, em escolhas como essas, entendidas por Canguilhem como valores, o organismo acredita, por assim dizer, que sua vida é mantida e reproduzida, com sua plasticidade sendo saudavelmente privilegiada nessas condições preferidas. Fatalmente, lembra Canguilhem, essas escolhas implicam em constrangimentos, uma vez que a patologia faz parte da normatividade vital.

A vida entendida como permanente exercício de valoração permite pensar a normatividade não como inscrita em organismos individuais ou no meio, considerados separadamente, mas em sua relação um para outro. O meio pode ser normal para determinada forma de vida na medida em que lhe permite fecundidade, que lhe possibilite uma variedade de formas a ponto daquela vida poder adaptar-se ali, mesmo quando ocorrerem modificações no meio. A normalidade, para Canguilhem, é resultado de interações favoráveis, de acoplamentos dos organismos em seus meios que, ao se modificarem mutuamente, criam formas que garantem a estabilidade, a fecundidade ou a variabilidade da vida.

Consideremos a deficiência pela perspectiva de Canguilhem. De saída, é preciso reconhecer que, por ela, a deficiência não pode ser entendida como uma anormalidade. Se damos as mãos e caminhamos teoricamente ao lado de Canguilhem, necessariamente seguimos rumos opostos àqueles trilhados pelos estigmas de Goffman, pelos *outsiders* de Becker e, em geral, por toda perspectiva que pensa a deficiência pelos julgamentos morais e sociais. De acordo com o vitalismo de Canguilhem, a deficiência pode até ser entendida como uma anomalia, na medida em que a perda total ou parcial da visão, da audição, de pernas e braços ou alguma disfunção mental indicam um desvio da média objetiva da população humana em geral ou de alguma região em particular, mas não como uma doença. Se não coloca a vida em risco, a deficiência não é uma patologia, não gera um valor negativo para a manutenção e reprodução da vida. Ao contrário, se observamos que pessoas deficientes produzem vidas plenas, essa condição do corpo humano, por meio da perspectiva de Canguilhem, enquadra-se em um pujante exemplo positivo da normatividade vital. A deficiência escancara toda a plasticidade orgânica, gerando vida por meio da produção valorativa de corpos e mentes que, não obstante desviantes da média, exercem absolutamente o que se entende, desse ponto de vista biológico/universal, por humano. Humano a sua maneira, mas tão humano quanto qualquer outro corpo dessa espécie. Aliás, se fossemos reger metodologicamente nossas pesquisas pela pena de Canguilhem, seria o caso de explorar a materialização dessa plasticidade vital na deficiência. Como a pessoa vê mesmo tendo sérios prejuízos oculares? Como o indivíduo escuta mesmo com ouvidos moucos para o som ao redor? Lá onde a vida poderia parecer tolhida, floresce, e nós só não percebemos porque não somos, ou achamos que não somos, deficientes.

Contudo, somos cientistas sociais e não podemos passar ao largo das dimensões coletivas no que diz respeito à deficiência. Apesar de não ter desconsiderado o registro do social em seu tratamento do normal e do patológico, afirmando que o meio, fundamento da normatividade vital, é também social,



Canguilhem não se dedicou profundamente ao ponto<sup>1</sup>. É Foucault, aluno de Canguilhem<sup>2</sup>, quem vai se ocupar da ordem social e suas implicações para a saúde e a doença.

Temos a impressão de que toda tentativa de apreensão do pensamento de Foucault é parcial, dada a envergadura de suas reflexões, assim como nos parece que toda palavra escrita para louvar sua obra está aquém do desejado, considerando a profunda revolução epistemológica que suas ideias promoveram. Ainda assim, arriscamos sugerir que Foucault configura um novo paradigma para os estudos das ciências humanas que abordam a saúde e o corpo humanos ao afirmar que nenhum saber, nenhuma instituição, nenhuma terapêutica, nenhum pâncreas, nem um fio de cabelo sequer, estão destituídos de valores sociais. Esses registros, mesmo que se definam como neutros, mesmo que sejam orgânicos, estão inundados por pontos de vista sociais ou, em outras palavras, por posições de preferência e desgosto. Assim, essa marcação social e moral não é passiva, puramente representacional. Foucault vai além, demonstrando as implicações de poder que as morais de época e de grupo impingem nas palavras, nos lugares, nas pessoas e nos corpos que lidam com ou são lidados pela saúde e doença. Por meio de conceitos como discurso, dispositivo e saberes-poderes, Foucault aponta para a fabricação de uma realidade histórica dentro de asilos, hospitais, escolas, quartéis e prisões, dentre outras instituições. Enquanto seus defensores chamam essa realidade de modernidade, calcando-a no princípio da razão universal, Foucault a denomina como disciplinar, baseando-a em uma espécie de classificação hierárquica que determina que uns são mais normais e humanos do que outros.

A medicina, a psiquiatria e suas respectivas instituições, o hospital e o asilo manicomial, centrais na formulação da sociedade disciplinar, tiveram atenção especial nos estudos de Foucault<sup>3</sup>. Na defesa da saúde coletiva, da higiene social e da razão, endossadas pelo Estado ou, muitas vezes, agindo diretamente em nome deste, a medicina e a psiquiatria operaram uma verdadeira reforma social ao determinar o que promovia a saúde e o que levava à doença. Tratava-se de definir quais comportamentos eram auspiciosos para a vida sã e quais levariam à degeneração do caráter e, assim, quais tipos de corpos eram requeridos e quais eram repelidos. Aqui sim, diferentemente do valor vitalista de Canguilhem, identificam-se morais e éticas que regulam o que se entende socialmente por saúde e doença, normalidade e anormalidade. A partir das verdades geradas pela medicina e pela psiquiatria, a família, a escola e o quartel disciplinam os indivíduos. Se, mesmo assim, eles não aprendem, o manicômio e a prisão os tiram de circulação e, o que era raro, só os devolvem se demonstrarem que realmente aprenderam qual é a vida e o corpo que devem socialmente apresentar.

Não é difícil, portanto, imaginar o tom do discurso que molda a verdade da deficiência na sociedade disciplinar de Foucault. Acreditamos que esse tom pode ser sintetizado em uma palavra: a falta. Em uma sociedade que disciplina seus indivíduos para que sejam produtores eficientes, a perda de um sentido, de um membro ou a incapacidade de pensar de acordo com os padrões fatalmente arremessa o indivíduo ao grupo dos deficientes, dos incapazes, dos inaptos. Socialmente classificados como improdutivos e dependentes, os deficientes agridem valores profundamente nodais da sociedade burguesa, o trabalho e a autonomia. Além de não gerarem riquezas, são entendidos como passivos sociais que precisam ser carregados sem oferecerem contrapartida nenhuma. Resultado final dessa fórmula social, a humanidade do deficiente é concebida como menor. Uma humanidade que não se completou, porque lhe falta uma perna, uma razão, uma audição ou uma visão. Uma humanidade prejudicada, talvez até mesmo pior do que a do doente, já que, ao menos potencialmente, essa pode ser curada, enquanto aquela, mesmo com muletas, mantém-se aleijada. Uma humanidade inferior.

Por um lado, o sentido em que empregamos a anormalidade esta aí, em Foucault. Trata-se de, por meio de relatos históricos e etnográficos, identificar empiricamente a construção social do discurso

---

1 Para um comentário bastante didático a respeito da relação entre organismo e meio em Canguilhem, ver Bezerra Junior (2006).

2 Sobre a influência de Canguilhem em Foucault, bem como sobre o contexto em que ambos tiveram uma relação de professor e aluno, ver Eribon (1990).

3 De certa maneira, toda a obra de Foucault passa, direta e indiretamente, sobre esses saberes e instituições. Mais especificamente, ver Foucault (1990; 2005; 2011).



da falta que implica uma menos-humanidade. Esse projeto de pesquisa acerca da anormalidade, assim acreditamos, é um empreendimento fundamental para o contexto latino-americano, não só porque, afora alguns bravos pioneiros, esses relatos ainda são escassos para a região<sup>4</sup>, mas também porque a deficiência em geral é uma realidade bastante contundente na América Latina ou nos chamados países “em desenvolvimento”<sup>5</sup>. As ciências humanas, elucidando as filigranas da anormalidade no continente, pode muito bem contribuir com ações voltadas para a amenização do sofrimento e o fortalecimento do bem-estar dos deficientes na América Latina.

No entanto, por outro lado, o uso que fazemos da anormalidade vai além de Foucault. Se concordamos que o filósofo francês aponta para a construção social de um discurso *negativo* acerca da anormalidade, isto é, de controle, restrição e até mesmo negação, em nossas pesquisas percebemos, mesmo diante de tanta adversidade, os valores *positivos* da deficiência. Observando pessoas com deficiência em diferentes contextos, notamos que os constrangimentos práticos e simbólicos que lhes são imputados não as tomam totalmente. Se é verdade que precisam conviver com o discurso da falta e suas implicações, suas vidas, contudo, excedem essas negatividades. Não estamos nos referindo a uma resistência pensada e coletivamente organizada contra os discursos sociais negativos, como os movimentos sociais de deficientes encampam, mas, antes, à percepção de que, por mais constrangida que a posição social do deficiente seja, suas vidas e seus corpos não são totalmente colonizados. Suas personalidades excedem os constrangimentos, encontrando formas de viver e ser feliz sendo deficientes. Podemos falar em criatividade, imaginação, autopoiese, enfim, em modos positivos de ser quem eles querem ser. Independente do nome, queremos salientar que, em meio às acusações de menos humanidade, os deficientes criam e vivem outras humanidades. Portanto, ao atribuir à anormalidade um sentido que se baseia, mas, também, vai além de Foucault, não estamos fazendo uma crítica ao autor. Estamos, de certo modo, retomando a plasticidade de Canguilhem para dar conta do que observamos em nossas pesquisas: o lugar social da deficiência não explica totalmente a experiência da deficiência. Assim, estamos muito felizes com a coletânea de artigos desse dossiê, uma vez que todos lançam luzes históricas e etnográficas sobre a construção do discurso social acerca da anormalidade tanto quanto identificam os manuseios desses mesmos discursos na formulação do que estamos chamando de outras humanidades. Em suma, na formulação do valor positivo da deficiência por meio de corporalidades, experiências e subjetividades que intensificam, de um lugar pouco conhecido pelas ciências humanas, a vitalidade da anormalidade.

Reconhecer a positividade da anormalidade, é muito importante salientar, não significa dissolver a deficiência na diferença nem desconsiderar o sofrimento. Ao contrário, partimos do entendimento de que cada deficiência guarda sua especificidade e que todas elas estão marcadas por barreiras, dores e desafios corporais, materiais, comunicacionais e simbólicos os mais variados e complexos. Queremos tão somente considerar que a vida com deficiência está permeada tanto de natureza quanto de cultura, tanto de dores como de prazeres. A questão é, justamente, como essa vidas, em todos os seus registros, se fazem.

## OS TEXTOS DO DOSSIÊ

Na primeira parte reunimos análises que versam sobre os saberes, as práticas e os poderes que desenvolvem anormalidades em seus múltiplos registros – científico, educacional, jurídico ou médico.

---

4 No Brasil a temática da deficiência começa a ganhar impulso maior nas ciências sociais em geral, e na antropologia em particular, a partir da segunda metade dos anos 2000, especialmente com a publicação, em 2007, do pequeno livro “O que é deficiência”, da antropóloga Débora Diniz, pela coleção Primeiros Passos. Considerado referência na área, a autora ali apresenta os modelos médico e social de deficiência, além da crítica feminista que caracterizou a segunda onda do modelo social. Em 2012 foi criado o Comitê Deficiência e Acessibilidade na Associação Brasileira de Antropologia e, em 2014, um Grupo de Trabalho específico para discutir a temática – “Etnografias da deficiência” - na Reunião bianual da ABA.

5 Dados do Relatório Mundial sobre Deficiência (World Report on Disability, 2011) da Organização Mundial de Saúde sugerem que 80% das pessoas com deficiência vivem em países em desenvolvimento. Para outras estatísticas sobre a incidência e a distribuição da deficiência globalmente ver: [http://www.un.org/disabilities/documents/sdgs/infographic\\_statistics\\_2016.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/sdgs/infographic_statistics_2016.pdf). Acesso em 19 de janeiro de 2017.



São trabalhos que analisam clínicas, consultórios, terapias, escolas, documentos jurídicos, históricos ou científicos que, em seus saberes e práticas, definem e aplicam separações entre o que se entende por normal e por anormal. A ideia é pensar as práticas e as normas regulatórias em que a própria *anormalidade* é materializada, iluminando os efeitos de tais mecanismos para a vida concreta e o dia a dia das pessoas assim categorizadas. Nesse sentido é interessante ver como permanecem sendo necessárias as historizações particulares tempo-espaciais uma vez que, mesmo que possam ser encontradas recorrências, ainda há muito por conhecer na especificidade dos modos de produzir marcadores de normalidade / anormalidade localmente. Na leitura dos artigos dessa primeira parte descobrimos pontos de encontro entre as matrizes de pensamento que tradicionalmente guiaram as práticas psiquiátricas no Brasil e no Chile com as formas de determinar o comportamento criminal no Uruguai, o tratamento da infância na Argentina de começos do século XX ou a formação de estudantes de medicina na Colômbia.

Para compreender as práticas cotidianas de gestão de pacientes e profissionais nos dispositivos pós-reformistas do campo da saúde mental no Brasil e no Chile, Arruda Leal Ferreira, Jimena Carrasco Madariaga e Rafael de Souza Lima abordam a disciplinarização dos indivíduos nas mudanças das técnicas / tecnologias de governo entre os séculos XVI e XX nesses países. Utilizam, para tanto, a proposta foucaultiana que os permite fazer uma “história crítica do presente”, que desemboca em uma análise comparativa e crítica das reformas psiquiátricas nos dois países. Já Elizabeth Ortega Cerchiaro e María José Beltrán Pigni desenvolvem uma espécie de genealogia do processo de medicalização do crime no Uruguai, atentando especialmente para a posição social que foi sendo adotada a respeito do alcoolismo, vinculando-o aos poucos à loucura e à criminalidade. As ideias higienistas dos séculos XIX e XX serviram de suporte a discursos e práticas que, tanto no campo jurídico quanto na prática médica, passam a classificar e identificar os fatores etiológicos da criminalidade. O artigo acompanha os processos históricos de criação dos dispositivos institucionais e das estratégias biopolíticas de gestão social que, ao vincularem direito e medicina, inauguram uma série de políticas de controle e regulação de comportamentos considerados anormais.

Natalia Botero e Camilo Guevara, por sua vez, se propõem discutir a medicina como campo epistemológico, refletindo sobre os conceitos de corpo, anormalidade e doença a partir da formação médica colombiana. Os autores desenvolvem um enfoque inovador ao realizarem uma reflexão histórica, filosófica e etnográfica que une uma análise teórica do discurso médico em livros e manuais didáticos a uma abordagem etnográfica do tema, a partir de grupos de discussão e entrevistas com estudantes de medicina da Universidad de Antioquia.

Fabiola Heredia e Gabriel Casas descrevem e analisam o debate parlamentar que deu origem à Lei Agote, que estabeleceu o *Sistema del Patronato de la Infancia* na Argentina desde 1919. Desenvolvem uma revisão do debate tomando como eixo articulador a proposta de análise genealógica de Norbert Elias para abordagem dos processos de mudança social. Desta análise nomogenética emerge uma infância construída como uma ameaça aos “bons costumes” na ausência de uma ação Estatal. Pode-se ver, assim, como se construíram os marcadores da diferença / deficiência em relação aos coletivos considerados marginais naquele contexto sócio-histórico, tais como as crianças, as mulheres, os imigrantes, os deficientes, os pobres, etc. Ao mesmo tempo, o ideal normalizador é constituído em torno dos homens de classe media-alta, com pleno domínio de suas capacidades, descendentes de europeus e católicos.

A leitura desta primeira parte nos mostra que o poder do discurso médico sobre os corpos considerados anômalos permanece relevante. As práticas de eugenia nas formas políticas mais radicais de exclusão de grupos humanos podem ser pensadas, por exemplo, como paradigmáticas desse uso biopolítico do fazer “científico”.

Uma vez que percorremos os processos sociais de construção da normalidade e da anormalidade, a proposta da segunda parte é desenvolvermos um olhar mais encarnado para as anormalidades, por meio de trabalhos que trazem à tona as experiências cotidianas de pessoas que vivem em/ com um corpo anômalo. São trabalhos que problematizam os mecanismos de controle ou as



categorias existentes, questionando as construções identitárias a partir de um foco nas práticas e nas experiências de pessoas atravessadas pela situação de anormalidade. São artigos que consideram os sentidos singulares das categorias sociais, as formas como noções mais gerais ganham significado em práticas sociais locais. Nessa direção, Julian Simões procura compreender as formulações da noção de “deficiência intelectual” a partir de seus usos por profissionais e alunos em uma instituição (APAE), apontando para as disputas e dissonâncias nas formas locais de categorização de uma condição. O autor problematiza as normas e práticas regulatórias no campo biomédico ao atentar para a riqueza das práticas e formas de classificação dos próprios sujeitos em suas relações cotidianas e nas experiências vividas.

Observando as práticas de classificação funcional no esporte adaptado, Luiz Rojo reflete sobre as construções identitárias na deficiência, revelando como essas práticas questionam e também podem subverter categorias sociais. Tomando como ponto de partida três casos de classificação, o autor desenvolve uma reflexão bastante original sobre a liminaridade daqueles que não são nem suficientemente “normais” para a sociedade mais ampla, nem suficientemente “deficientes” para o esporte adaptado.

Helena Fietz também desenvolve um olhar sensível e aproximado para as relações de cuidado e dependência de um sujeito com deficiência intelectual, nos convidando a refletir sobre situações sociais que transcendem o caso em questão. A autora aponta para a necessidade de considerar as situações de cuidado e dependência como parte integrante das relações, em que tanto cuidadores quanto aqueles que recebem cuidados desenvolvem suas capacidades. Atentar para as situações localizadas em que o cuidado e a dependência se realizam a permite iluminar o senso de pertencimento que essas práticas propiciam aos sujeitos, contrapondo-se, assim, à ideologia do sujeito liberal que valoriza a autonomia em detrimento da dependência.

As alternativas que surgem no trabalho etnográfico procuram dar conta de identidades, formas de vida ou mesmo de investigação que escapam às classificações ou normas regulatórias, escancarando os espaços de fissura, negociação, silenciamento, dissonância, subversão ou desubjetivação do modelo universalizado de sujeito ou de normalidade corporal.

Na terceira parte adentramos em questões metodológicas que se voltam para a própria antropologia e seus modos de fazer quando se enfrenta com a diferença colocada em extremos ou quando convertida em deficiência e/ou anormalidade. Vemos aqui o pesquisador impregnado do trabalho de campo: no consultório onde se desenvolve o drama daqueles que são “diagnosticados” e o impacto desse processo sobre eles, suas famílias e os profissionais de saúde; acomodando seu próprio corpo para realizar uma entrevista que resulta inusual pelas próprias corporalidades que estão postas em jogo; ou buscando uma reversão das próprias formas de percepção a fim de impactar os modos “apropriados” de se produzir conhecimento.

Sara Ximena Rubio Vizcaya desnaturaliza ferramentas metodológicas a partir da interação com uma jovem diagnosticada com “deficiência intelectual”, quem, com suas respostas, provoca interessantes reflexões não só sobre metodologia como também sobre distância social e distância etnográfica. Quando os sujeitos em campo preferem não expor suas vidas em todos os sentidos isto se converte em algo revelador de outros aspectos necessários tanto para efeitos da construção do conhecimento quanto em relação à ética de desenvolvimento profissional.

Refletindo sobre os métodos que adotou para investigar a particularidade da percepção de mundo de pessoas cegas, Olivia von der Weid problematiza as formas tradicionais de se fazer pesquisa em antropologia. Ao se deixar impregnar pelas práticas, habilidades e formas de fazer da cegueira a autora vai de encontro à necessidade de desenvolvermos novas práticas, novas técnicas que possam dar conta dos modos de ser e de fazer na deficiência, de uma estética e sensibilidade em que o corpo, a percepção e os sentidos estão diferentemente organizados. Pegando emprestada dos estudos pós-coloniais a metáfora da “provincialização” (Chakrabarty, 2000), a autora esboça um desafio metodológico que a deficiência coloca à nossa disciplina - a necessidade de descolonizarmos a corporalidade antropológica assumindo o estatuto integral da corporalidade alheia enquanto corporalidade, escapando, assim, do



binarismo normal e anormal.

Já Leonardo Campoy, a partir de sua etnografia em consultas de crianças autistas com uma neuropediatra, reflete em seu artigo sobre as questões éticas implicadas na pesquisa antropológica da anormalidade. Como produto de uma inquietação com sua presença em um ambiente carregado de sofrimento, Campoy sugere uma terapia antropológica como uma provocação para disparar considerações a respeito das relações do pesquisador com seus interlocutores em campo e da própria antropologia com a medicina.

A terceira parte traz, em princípio, aspectos que pareceriam estritamente metodológicos, de forma, mas que de fato são impossíveis de serem desligados de seus sentidos tanto epistemológico - quer dizer, como estamos produzindo conhecimento? - quanto ontológicos, relativos às cosmovisões, aos sentidos de mundo.

## POR UMA CIÊNCIA HUMANA MAIS ANORMAL

A intensidade ética que os estudos da anormalidade carregam certamente pesa em nossas reflexões e posições. Todos que se aventuraram por esse campo de estudos, de uma maneira ou outra, já sentiram-na. Assim, achamos fundamental arrematar essa apresentação considerando os efeitos que os estudos sobre a anormalidade podem ter sobre o próprio exercício do ofício das humanidades em geral e da antropologia em particular.

Podemos reunir aqui uma série de inquietudes que derivam das investigações e que tocam preocupações comuns: como os seres humanos geraram, historicamente, processos de segregação social com seu expoente mais acabado na produção de anormalidades? Que disciplinas se irmanaram mais rapidamente a esses processos, produzindo fundamentos e sugerindo práticas para o tratamento da anormalidade? Certamente poderíamos acrescentar inquietudes similares provenientes de outras áreas das ciências sociais e inclusive da própria antropologia, tão preocupada hoje com ontologias outras. São questionamentos deste tipo que lançam as bases para uma ciência humana anormal.

A leitura da diferença da deficiência enquanto desvio ou estigma enfatiza a importância da dimensão da interação ao apontar que o estigma não está nos indivíduos, mas emerge da relação social. Ainda que a contribuição de uma tal leitura para a compreensão da situação social de pessoas com deficiências seja inquestionável, ela parte do pressuposto que a relação acontece com base em uma série de expectativas prévias dos indivíduos, que seriam largamente compartilhadas, a respeito do que seria esperado da interação, ou seja, de quais seriam os padrões de normalidade sociais. Como, então, transformamos as relações? Uma leitura goffmaniana da anormalidade, mesmo que extremamente atual enquanto diagnóstico social, dá pouca margem às novas formas de se relacionar com características distintivas que não seja pela via da estigmatização. Como pensar as situações em que a diferença da anormalidade ou da deficiência não se transforma em estigma ou, dito de outra forma, em que o poder não se transforme em estado de dominação? Como não invisibilizar as formas e consequências dessa anormalidade não estigmatizada nos discursos e práticas dominantes ou mais “politicamente corretos”?

As relações de normalização se dão em um campo aberto de possibilidades, não há um poder onipresente, existem alternativas de transformação e espaços de resistência. É o próprio Foucault (1995) que nos lembra que jamais somos aprisionados pelo poder, a partir do momento em que há uma relação de poder, há uma possibilidade de resistência. A resistência, entretanto, é pensada por ele não como revolta ou rebelião, mas no plural, como recalcitrância, casos únicos, improváveis, necessários, espontâneos, selvagens, irreconciliáveis... uma insurgência constante por parte daqueles que estão submetidos às relações de poder.

O corpo humano, tanto em sua materialidade quanto em sua construção simbólica, é um corpo que toca e é tocado. Se ele toca diferentemente o mundo (ou seja, se sua materialidade está diferentemente colocada e ele percebe o mundo de outra maneira) – e se ele ainda, em consequência disso, é diferentemente tocado (como vemos em trabalhos que revelam todo o aparato de reparação,



socialização e educação de corpos anormais), ele também poderá produzir / revelar potencialidades e significados outros. Esse aspecto criativo em curso surge na dimensão das práticas, das interações e das experiências. A experiência da anormalidade ou da deficiência não está dada, resiste à generalização e é vivida de forma localizada, aberta à negociação a partir das atividades e interações dos sujeitos.

Uma antropologia anormal seria aquela que revela e amplia os espaços de liberdade, mesmo nas situações em que as relações de poder foram fixadas de tal forma que pareçam perpetuamente assimétricas, onde a margem de liberdade é altamente limitada. Ainda que para isso precise revirar suas próprias práticas, rever seus discursos ou parâmetros, estabelecer parcerias ali onde, historicamente, pareceria improvável.

Deveria, para tanto, uma antropologia anormal parecer tosca, com contornos irregulares que às vezes não cabem em nenhum assento, zombando com ruídos guturais e uma salivação excessiva, debatendo o corpo para não esconder seus desejos mais íntimos na forma libertadora que os sujeitos se desclassificam, apesar do esforço das classificações do campo, e da própria disciplina? Escapar da anormalidade como condição medicalizada implica então falar das anormalidades como formas de ser no mundo, pasmando com a diversidade da espécie que tanto proclamamos e nos esforçamos por recortar.

Esta antropologia anormal buscaria corromper inclusive o discurso de quem soube descrever o modelo biomédico, como Foucault, justamente para problematizar olhares desde dentro e deixar de ver o sofrimento estritamente como um produto próprio do exercício médico. Cada vez mais este se mostra um argumento explicativo insuficiente para nos compreendermos. A biomedicina não seria, então, um inimigo a ser combatido, mas pode também ser vista como um conjunto de práticas e saberes que discorrem e nos acompanham na preocupação com o sofrimento. Assim, as etnografias que realizamos em âmbitos medicalizados permitem nos somarmos a acertos e desacertos de profissionais que seguem buscando ferramentas para lidar com tudo o que a modernidade colocou em suas mãos.

Falar de uma ciência humana, ou uma antropologia, anormal significa resgatar o aspecto positivo, produtivo das anormalidades para repensar as próprias práticas e modos de produzir conhecimento. Uma antropologia capaz de habitar o aspecto relacional e criativo das anormalidades, compreendendo que certas ações estruturam o campo de outras possíveis ações. Colocar a si própria como uma das pontas que, ao agir de certa maneira e não de outra pode induzir, incitar, facilitar ou dificultar modos de ser e de agir - de si e dos outros -, operando sobre o campo de possibilidades onde se inscreve o comportamento dos sujeitos ativos (Foucault, 1995). Problematizar os estados de dominação que possibilitaram a cristalização de anormalidades, mas também questionar o papel da antropologia na criação, manutenção ou transformação de tais estados. Uma antropologia que não pode fugir do quanto teve e tem a ver com a produção de anormalidades e de formas de reificação do outro. Supõe-se, para isso, um antropólogo re-situado, no dizer de Rosaldo (2000), ou que se deixa afetar, nos termos de Favret-Saada (2005), porque não apenas se movimenta como retorce seus próprios sentidos sobre o mundo para reconhecer políticas, poéticas e estéticas anormais.

Enquanto os sujeitos buscarem manipular e resistirem às classificações nós também somos forçados a ser criativos porque cada vez mais as análises das experiências de anormalidade nos levam, vertiginosamente, a outras potencialidades.

Fabiola Heredia\*  
Olivia von der Weid\*\*  
Leonardo C. Campoy\*\*\*

\* Magister en Antropología y docente de la Universidad Nacional de Córdoba. Contacto: [fabiolalheredia@hotmail.com](mailto:fabiolalheredia@hotmail.com)

\*\* Doutora em Antropologia Cultural (PPGSA/UFRJ). Pós-doutoranda no IESP/UERJ. Contato: [oliviaweid@gmail.com](mailto:oliviaweid@gmail.com)

\*\*\* Doutorando em antropologia (PPGSA/UFRJ). Professor auxiliar no curso de ciências sociais da PUC-PR. Contato: [leocampoy@gmail.com](mailto:leocampoy@gmail.com)



## BIBLIOGRAFIA

BEZERRA JUNIOR, Benilton. O normal e o patológico: uma discussão atual. In: SOUZA, Alicia Navarro; PITANGUY, Jacqueline. (Orgs.). *Saúde, corpo e sociedade*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.

CHAKRABARTY, Dipesh. *Provincializing Europe: Postcolonial Thought and Historical Difference*. Princeton: Princeton University Press, 2000.

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

ERIBON, Didier. *Foucault: uma biografia*. São Paulo: Cia das letras, 1990.

FAVRET-SAADA, Jeanne. “Ser afetado”. *Cadernos de campo*, vol.13, p. 155-161, 2005.

FOUCAULT, Michel. *História da loucura*. São Paulo: Perspectiva, 1990.

\_\_\_\_\_. *O poder psiquiátrico*. Rio de Janeiro : Martins Fontes, 2005.

\_\_\_\_\_. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011

\_\_\_\_\_. “O sujeito e o poder”. In: RABINOW, P; DREYFUS, H. *Michel Foucault, uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p.231-249.

ROSALDO, Renato. *Introducción. La aflicción y la ira de un cazador de cabezas*. En *Cultura y Verdad*. Editorial Abya – Yala. Ecuador, 2000.

Foto de: Olivia von der Weid. Pintura médica da ciência tibetana de cura. Rubin Museum, NY, 2014.



# OS DISPOSITIVOS PSIQUIÁTRICOS REFORMISTAS NO BRASIL E NO CHILE E A GESTÃO PELA LIBERDADE: BREVES ETNOGRAFIAS DAS FORMAS DE GESTÃO VINCULADAS À SAÚDE MENTAL

Arthur Arruda Leal Ferreira\*  
 Jimena Carrasco Madariaga\*\*  
 Rafael de Souza Lima\*\*\*

## RESUMO

O principal objetivo deste artigo é compreender as práticas cotidianas de gestão de pacientes e profissionais nos dispositivos pós-reformistas no campo de saúde mental. A partir do trabalho genealógico de Foucault sobre as práticas de governo, entendidas como formas de condução da conduta alheia, abre-se um campo possível para o estudo do surgimento e das práticas dos saberes psicológicos e psiquiátricos. Aqui teríamos dois marcos: 1) no século XVI, surgem técnicas de governo baseadas no disciplinamento, o “Estado de polícia”; e 2) no século XVIII novas tecnologias de governo em referências liberais. Neste último marco, a psicologia passa a ter especial importância no século XX, atuando especificamente em sociedades democráticas. Não somente através da disciplinarização dos indivíduos, mas principalmente através das livres manifestações naturais destes. Nosso objetivo é avaliar as práticas e conceitos de cidadania e liberdade no contexto de alguns processos de Reforma Psiquiátrica, especialmente a chilena e a brasileira. Para tal, sustentamos a hipótese de que coexistem neste campo não apenas os antigos dispositivos disciplinares e a resistência a estes, mas modos liberais de gestão. Estes serão analisados nas práticas cotidianas de gestão dos usuários em saúde mental. **Palavras-chave: Reforma Psiquiátrica. Governamentalidade. Práticas de Liberdade.**

## The Psychiatric Reform Brazilian and Chilean institutions and the management through freedom – a brief ethnography of mental health management practises

## ABSTRACT

The main objective of this article is to understand the quotidian practices of management of patients and professionals in the post-reformists devices in the mental health services. A possible way to study the practice of the psychology and psychiatry could be found in Foucault’s works about governmentality. In general terms, following his work we would have two great historical frameworks: 1) the rise of techniques of government based on discipline (what was termed the Police State) in the 16<sup>th</sup> century; and 2) new liberal techniques of government which arose from the 18<sup>th</sup> century onwards. Psychology has had a special importance in the latter, especially from the very beginning of the 20<sup>th</sup> century, acting specifically in the craft of democratic societies. Psychology works not only through disciplining individuals, but also and more especially *through* their natural and free acts. Our aim here would be to evaluate the citizenship and freedom concepts and practices present in different movements of psychiatric reform, focusing specifically on the Italian case. Our hypothesis would be that in all these processes there is a coexistence of both the old disciplinary processes (together with the processes of resistance to them), and new liberal forms of management. These processes will be analyzed in the quotidian devices in mental health services

**Keywords: Psychiatric Reform. Governmentality. Practices of Freedom.**

## Los dispositivos psiquiátricos reformistas en Brasil y Chile y la gestión por la libertad: breves etnografías de las prácticas de gestión vinculadas a la salud mental

## RESUMEN

El principal objetivo de este artículo es comprender las prácticas cotidianas de gestión de pacientes y profesionales en los dispositivos post-reformistas en el campo de salud mental. Por medio del trabajo genealógico de Foucault sobre las prácticas de gobierno, entendidas como formas de conducción de la conducta ajena, es

\* Professor do IP/HCTE/UFRJ - Brasil. E-mail: arleal1965@gmail.com

\*\* Professora da Facultad de Medicina UACH - Chile. E-mail: jscarras493@gmail.com

\*\*\* Mestrando do PPGP/UFRJ - Brasil. E-mail: rdsl.1989@gmail.com



posible abrir un campo posible para el estudio de las prácticas de los saberes psicológicos y psiquiátricos. Aquí habría dos marcos: 1) en el siglo XVI, surgen técnicas de gobierno con base en el disciplinamiento, el “Estado de policía”; y 2) en el siglo XVIII nuevas tecnologías de gobierno en referencias liberales. En este último marco, la psicología pasa a tener especial importancia en el siglo XX, actuando específicamente en sociedades democráticas. No solamente por medio de la disciplinarización de los individuos, pero principalmente por medio de sus actos libres y naturales. Nuestro objetivo es evaluar las prácticas y conceptos de ciudadanía y libertad en el contexto de algunos procesos de Reforma Psiquiátrica, especialmente la chilena y la brasileña. Para tal, sostenemos la hipótesis de que coexisten en este campo no solamente los antiguos dispositivos disciplinares y la resistencia a estos, pero modos liberales de gestión. Estos serán analizados en las prácticas cotidianas de gestión de los usuarios en salud mental.

**Palabras-clave: Reforma Psiquiátrica. Gubernamentalidad. Prácticas de libertad.**

*... O que eu quero fazer não é a história das soluções... Eu gostaria de fazer a genealogia dos problemas, das problematizações. Minha opinião é que nem tudo é ruim, mas tudo é perigoso, o que não significa o mesmo que ruim. Se tudo, é perigoso, então sempre temos algo a fazer. Portanto, minha posição não conduz à apatia, mas ao hiperativismo pessimista.*

*Acho que a escolha ético-política que devemos fazer a cada dia é determinar qual é o principal perigo. Tomemos como exemplo a análise de Robert Castel sobre a história do movimento da antipsiquiatria (A Gestão dos Riscos). Eu concordo inteiramente com a posição de Robert Castel, mas isto não quer dizer, como alguns supõem que os hospitais psiquiátricos são melhores do que a antipsiquiatria; isto não significa que não possamos criticar estes hospitais. Penso que seria bom fazê-lo, pois eles eram o perigo. E agora está bastante claro que o perigo mudou. Por exemplo, na Itália, fecharam todos os hospitais para doentes mentais, e há mais clínicas particulares etc. – novos problemas surgiram. (Foucault, 1995: 256).*

Este trabalho é tocado por diversas questões oriundas de práticas nos campos de saúde mental em contextos brasileiros e chilenos, notadamente nas recentes transformações nos seus dispositivos de atenção cotidiana aos seus usuários. Igualmente a análise destas questões encontrou um operador interessante no conceito de governamentalidade de Michel Foucault. Contudo, mais que utilizar este conceito como chave-explicativa, buscamos nele um modo de descrever os modos de gestão da vida dos usuários e profissionais em diferentes contextos.

Práticas estas que serão narradas numa dupla via: a etnográfica e a historiográfica. Temos por objetivo analisar os dispositivos específicos dos movimentos reformistas em relação aos modos de governo neles presentes, para reforçar, desse modo, uma análise mais precisa dos aspectos políticos envolvidos, comparando estes modos de gestão com outros presentes na atualidade. Na conclusão discutiremos o sentido das práticas de liberdade presentes nestes dispositivos, abrindo espaço de debate para novas formulações destes modos de gestão.

#### INTRODUÇÃO: ABRINDO CENÁRIOS

Em meados do século XX despontaram em diversos países europeus e americanos uma série de movimentos que apresentaram alternativas aos modos de abordagem da psiquiatria tradicional, centrada então na figura do asilo manicomial. Muitos destes movimentos (como a Antipsiquiatria britânica e a Psiquiatria Democrática italiana) produziram inclusive abordagens mais radicais, que questionaram não apenas o asilo como pedra fundamental do tratamento, mas também o estatuto da própria psiquiatria como saber e prática.

Especialmente estes últimos movimentos têm proposto palavras-de-ordem e termos-chave que até então eram incompatíveis com as práticas psiquiátricas: liberdade, cidadania e direitos humanos. Igualmente, têm aberto territórios até então impossíveis para os pacientes: ruas, assembleias, trabalho livre, consumo, responsabilidade e autogestão. Também têm permitido a entrada em jogo de outros profissionais como novos protagonistas

nos serviços de atenção aos usuários: psicólogos, sociólogos, psicanalistas, terapeutas ocupacionais e servidores sociais. Estas novidades se materializam em instituições de portas abertas, leis, políticas governamentais e principalmente em práticas cotidianas de cuidado e gestão dos usuários. Em poucas décadas, os serviços de atenção aos ditos doentes mentais se transformou de forma substancial: o asilo praticamente desapareceu como dispositivo central e a psiquiatria perdeu seu protagonismo diante do ativismo dos demais profissionais e dos pacientes.

Estes processos geralmente são celebrados como verdadeiras “revoluções” que libertaram a “loucura” das correntes da velha psiquiatria (ver por exemplo Amarante, 1998). Aqui proliferam as grandes narrativas históricas de estilo quase épico ou mesmo hagiográfico. Esta celebração épico-hagiográfica certamente tem como efeito orientar e articular os movimentos reformistas em torno de uma narrativa, reforçando uma batalha contra as supostas forças conservadoras da psiquiatria, que estariam conclamando pelo retorno dos antigos dispositivos asilares. O que propomos, de modo diferente, é abordar os processos de reforma psiquiátrica em contextos brasileiros e chilenos a partir de uma descrição dos dispositivos de gestão cotidiana através do conceito-operador de governamentalidade, proposto por Foucault (2006 e 2007).

Não é nosso objetivo criticar o processo de reforma da instituição psiquiátrica, nem defender supostas propostas conservadoras que a criticam: estas, quando ocorrem, propõem geralmente um controle mais estrito dos usuários. Nosso objetivo não é pôr em questão as diretrizes gerais dos movimentos reformistas, e sim analisar seus dispositivos específicos em relação aos modos de governo aí presentes. Com isso esperamos reforçar uma análise mais precisa dos aspectos políticos, comparando estes modos de gestão com outros presentes na atualidade, especialmente em contextos empreendedoristas. Com estes objetivos, estudaremos primeiro o conceito de governamentalidade, introduzido por Foucault no fim dos anos 70, com especial ênfase nas técnicas de governo liberal. Este conceito pode ajudar na descrição de alguns dispositivos cotidianos presentes nos processos

de reforma psiquiátrica no Brasil e no Chile. Na conclusão, discutiremos o sentido das práticas de liberdade presente nestas práticas, abrindo um espaço de debate para novas formulações destes modos de gestão.

## GOVERNAMENTALIDADE E ESTRATÉGIAS “PSI”

Em dois cursos oferecidos no fim dos anos 1970 no *Collège de France, Segurança, Território e População* (2006) e o *Nascimento da Biopolítica* (2007), Foucault introduz o conceito de governamentalidade, entendido como o exercício estratégico de controle da conduta alheia. De forma mais específica este seria “o conjunto constituído pelas instituições, os procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer esta forma específica, mesmo que muito complexa de poder, que têm por objetivo a população” (Foucault, 2006, p. 136).

Para detalhar as transformações nas formas de governamentalidade, devemos seguir com o autor em uma análise genealógica e descrever os modos de exercício do governo desde o século XVI. Conforme Foucault (2006), um momento decisivo na história das artes de governo se situa no século XVI, quando surgem os chamados Manuais de Governo. Os autores desses manuais (por exemplo, La Perrière na França, Mayenne na Holanda, Huhental na Alemanha) são em geral completamente desconhecidos para nossa reflexão política atual. Esses manuais possuíam uma série de dispositivos pelos quais o Estado deveria administrar não somente o fluxo de mercadorias, mas também os populacionais, que assim se torna um assunto de governo. Preocupações deste tipo aumentavam conforme se evidenciava uma urbanização acelerada produzida pela migração rural e o descenso da taxa de mortalidade. Gradualmente a noção de população vai definindo seus contornos, passando a ser vista como uma entidade capaz de gerar riqueza e poderio econômico. Estes manuais surgiram ao mesmo tempo em que apareceram novas doutrinas e dispositivos relativos aos Estados. A doutrina em questão, a Razão de Estado, reúne os princípios que implicam o reforço do poder do Estado e o equilíbrio diplomático entre as nações. Os

dispositivos se agrupam no Estado de Polícia que inclui recursos para registrar e corrigir as ações dos indivíduos. Os métodos disciplinares haviam sido uma marca presente nos séculos XVI e XVII, atuando na vigilância contínua e no controle dos corpos e atos em instituições como escolas e casernas. Neste momento estes foram incorporados pelo próprio Estado em sua forma policial. A estatística (outrora estadística) teria seu surgimento neste esforço.

Em meados do século XVIII o movimento fisiocrata (representado por autores como Bernard de mandeville) postula a necessidade de estabelecer limites quanto à atuação deste Estado de Polícia sobre os mercados. Isto devido à suposição de que os fenômenos do mercado obedeceriam a uma ordem natural e a leis inerentes a ela. Este é o deslocamento básico com que os governos liberais operam em relação aos dispositivos disciplinares do Estado de Polícia. No entanto, a esta transformação, se segue outra mais fundamental no interior das próprias estratégias liberais a partir dos séculos XIX e XX: se no século XVIII o liberalismo se afirmava como uma crítica do Estado, a partir do século XIX e especialmente do XX, ele passa a oferecer técnicas positivas de governo, como o ordoliberalismo alemão e neo-liberalismo norte-americano. Foucault (2006, 2007) e Rose (1998) sugerem que o surgimento do liberalismo coloca o domínio da população como nova preocupação do governo, que necessitaria descobrir meios para dirigi-la, respeitando seus códigos naturais de funcionamento. Por tanto, se tornaria absolutamente necessário o conhecimento de seus padrões de ação, de suas regularidades, a fim de conduzir os indivíduos como sujeitos responsáveis. É este contexto onde a psicologia encontra as condições de seu desenvolvimento: como saber legitimado sob a promessa de cientificidade e livre condução da conduta alheia.

Para Rose (op. cit.), a história dos *saberes psi* está ligada a história do governo de uma dupla forma: 1) mediante as técnicas de inscrição que permitem que as subjetividades se tornem permeáveis às técnicas de governo; e 2) mediante a constituição de políticas múltiplas que pretendem conduzir a conduta dos indivíduos, ainda que não somente através da disciplina,

mas principalmente através da liberdade e da atividade destes. O melhor exemplo do primeiro aspecto são os testes mentais, as escalas de atitude e as pesquisas de opinião. Por outro lado, o melhor exemplo do segundo aspecto é a cultura empreendedorista produzida a partir dos anos 1980. O empreendedorismo se afirma como um conjunto de técnicas que combinam o governo dos indivíduos com modos de autogoverno. Aqui a própria vida se transforma num objeto a ser governado ao modo de um projeto empresarial visando o aumento do capital humano e da felicidade.

Nos trabalhos de Rose e Foucault, o liberalismo não se reduz a uma teoria econômica ou a uma crítica política ao excesso de governo. Este se configura melhor como uma técnica positiva de gestão que se origina no domínio econômico, mas que se desloca pouco a pouco em direção à questão da população em geral, facultando a disseminação das práticas psicológicas. Estas novas técnicas governamentais são muito distintas das anteriormente existentes, como as soberanas (baseadas nos dispositivos legais) e disciplinares (embasadas no constante registro e controle das ações). Neste sentido a psicologia possuiria especial importância nestas novas técnicas governamentais liberais, operando especialmente na construção das formas democráticas de associação, buscando estimular modos mais livres e ativos de conduta por parte dos cidadãos. No entanto, tomado numa perspectiva panorâmica a história das práticas relacionadas com o campo da saúde mental apresentaria um caminho singular: estas técnicas governamentais revelam uma passagem de dispositivos exclusivamente disciplinares (como os asilos) para os modos de governo embasados na soberania e, principalmente, nas formas liberais (gestão em espaços livres). Com esta referência, nosso objetivo será avaliar especificamente as práticas governamentais presentes nos contextos brasileiros e chileno de reforma psiquiátrica.

A análise das técnicas governamentais presentes nestes processos de reforma será levada a cabo através do estudo de (a) documentos oficiais (lei, normativas e resoluções) e (b) da observação das práticas cotidianas presentes nos processos reformistas. Esta abordagem será feita considerando os modos e estilos de

governamentalidade supostos nestes discursos e práticas, para em seguida discutir as práticas de liberdade implicadas.

## UMA BREVE HISTÓRIA DAS PRÁTICAS PSQUIÁTRICAS

Como Foucault assinala em sua “História da Loucura” (1978), até finais do século XVIII não existiam os asilos, nem o conceito de doença mental, e nem mesmo a psiquiatria como disciplina. Durante os séculos XVII e XVIII havia por um lado uma medicina geral que considerava a loucura como “doença dos nervos” e, por outro, alguns dispositivos da administração urbana que recolhiam os indivíduos carentes de razão moral em Casas de Correção. Mas este processo não tinha nenhum critério médico; ou seja, estes indivíduos considerados sem razão (prostitutas, mendigos, libertinos, alquimistas, magos, sífilíticos, e os loucos) eram postos para trabalhar, visando unicamente sua correção moral.

O nascimento da psiquiatria no final do século XVIII tem uma representação mítica: é a liberação das correntes dos loucos por Pinel nas velhas Casas de Correção. Esta é uma imagem com grande sintonia com outras tantas destes dias revolucionários na França. Esta representação de Pinel pode ser interpretada como um ato de liberação, que daria forma a uma nova ciência humana capaz de compreender a loucura: a psiquiatria. Esta é a leitura tradicional feita em torno desta imagem. No entanto, como Foucault (1978) destaca, o gesto de liberdade de Pinel, pode ser compreendido como o aprisionamento da loucura nas correntes médicas: por meio da idéia de uma natureza humana alienada, de um conceito de doença mental e por meio de dispositivos asilares (onde a natureza louca do alienado deve ser revelada e tratada).

Este duplo nascimento da psiquiatria e do alienismo representa uma mudança na condução dos dispositivos governamentais: o trânsito de um regime disciplinar conduzido pela administração urbana para um poder médico e psiquiátrico. No entanto, este nascimento é acompanhado por outro produto deste período revolucionário: a *Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão* de 1791, um dispositivo que, em seu conjunto, muda as formas soberanas

de governamentalidade.

A criação desta nova fraternidade dos direitos universais, embasada num “sujeito universal”, a ser governado por sua própria consciência e razão, conduzia a uma exclusão: os alienados foram alijados desta nova fraternidade humana. Todos os homens eram considerados iguais devido a sua liberdade universal, razão e consciência, com exceção dos loucos. Este nascimento sincrônico não é coincidência: a função do alienismo era, por excelência, restaurar a consciência universal alienada pela loucura. Esta dupla criação da psiquiatria e dos direitos humanos universais aponta para a produção dos dispositivos disciplinares e a demarcação da loucura como externa a uma boa parte dos dispositivos soberanos. Segundo Birmam (1992, p. 74), este é o paradoxo da criação do conceito de doença mental: sua singularidade antropológica representa desde o início a exclusão da nova cidadania e de todas as formas de contato social. Só a psiquiatria alienista poderia salvar o doente mental, restituindo sua liberdade, razão, cidadania, e as portas abertas ao mundo dos direitos humanos e da soberania.

Uma mudança neste processo só ocorre no período entre guerras mundiais. As razões atribuídas a esta mudança são muitas: a presença de novas orientações nas práticas psiquiátricas (fenomenológicas, existenciais e psicanalíticas), a presença dos psicofármacos e da psicocirurgia, a necessidade de força de trabalho, a comparação dos asilos com os campos de concentração, etc. (ver Amarante, 1998). Neste processo surgem reformas que tocam a transformações nas instituições asilares (as Comunidades Terapêuticas inglesas e as Terapias Institucionais francesas) e projetos preventivistas (a Psiquiatria Comunitária nos Estados Unidos e a de Setor na França). Como destacado, uma forma mais crítica de reforma em relação aos modos de conhecimento e instituições psiquiátricas é levada a cabo pela Psiquiatria Democrática italiana e pela Antipsiquiatria inglesa. Nestes movimentos se demarcaria um enquadre político mais radical da questão da loucura na sociedade, levando ao questionamento dos asilos e da própria psiquiatria como saber.

Tanto a reforma psiquiátrica brasileira quanto a chilena se iniciam no contexto político



da democratização do Estado, no final das ditaduras militares em ambos os países. Antes da instalação destes processos havia um claro predomínio de um dispositivo asilar centrado na prática da internação psiquiátrica compulsória. As únicas singularidades tangiam a articulação com arcabouços legais (códigos civis e penais), dispositivos policiais (com poder de internação), políticas de saúde (o custeio de leitos em clínicas privadas no Brasil) e esquemas previdenciários particulares. Os processos reformistas tiveram sua partida no Brasil na passagem para a década de 1980, ao passo que no Chile o início das discussões remontam à década de 1990. Se na Europa os asilos foram comparados com campos de concentração, no Brasil e no Chile eles puderam ser comparados com as salas de tortura (ver Amarante, 1998). Em ambos os países os objetivos e os efeitos do movimento de reforma psiquiátrica foram muito semelhantes aos movimentos mais radicais de reforma: na busca da liberação terapêutica do enfermo mental, propuseram um grande número de novos dispositivos de “portas abertas” como os CAPS (Centros de Atenção Psicossocial) no caso do Brasil e os CESAMCOs (Centros de Salud Mental y Psiquiatria Comunitaria) no caso do Chile, além de residências terapêuticas, hospitais-dia, cooperativas de trabalho, etc.

#### UM NOVO MODO DE GOVERNAR POR MEIO DA LIBERDADE E DA AUTONOMIA

É possível dizer que, por meio de dispositivos diversos, o esforço central dos processos de reforma psiquiátrica no Brasil e no Chile é excluir as antigas formas de governo dos ditos doentes mentais presentes nas instituições asilares. Isto abre espaço a formas de gestão calcadas na soberania, como a participação de entidades públicas na decisão das internações: o Ministério Público (Brasil, 2002) no caso brasileiro e a Secretaría Regional Ministerial no caso chileno (MINSAL, 2005), ou ainda a lei antimanicomial brasileira decretada em 2001 (Brasil, 2002), ou o Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatria Chileno (MINSAL, 2006). Porém, nossa hipótese é que junto a estas novas práticas legais surgem formas cotidianas de gestão liberal. Isto poderia ser visto de alguma forma como uma

contradição, especialmente considerando a forte tendência esquerdista e contestatória presentes nos movimentos reformistas. Mas como Foucault (2006) destaca, tal contradição se resolve levando-se em conta que as práticas políticas de esquerda não têm produzido nenhuma forma nova de governamentalidade, apesar da inovação de suas teorias políticas.

Os CAPS no Brasil e os CESAMCOs no Chile são dispositivos-chave para as novas práticas no tratamento das ditas doenças mentais e seus modos de funcionamento se baseiam em uma rede que conecta diversos serviços com familiares e a comunidade de entorno. O sujeito de intervenção nestes novos dispositivos deve deslocar-se livremente por esta rede, o que implicaria na obtenção de certas habilidades necessárias de autorresponsabilidade ou o autogoverno (como propõe, por exemplo, o movimento da reabilitação psicossocial no Brasil). Os pacientes seriam assim estimulados pelos trabalhadores em saúde mental a obter um papel ativo em seu próprio tratamento e na construção de relações sociais. Estas atividades têm por objetivo desenvolver no paciente “uma forte integração social e familiar, a expressão de sentimentos e problemas, o treinamento de habilidades corporais, o trabalho em atividades produtivas, e o exercício coletivo da cidadania” (Ministério da Saúde/Brasil, 2004, p. 20). Um exemplo bom e prático do reforço da atividade nos pacientes é o estímulo a participar nas assembleias coletivas. Aqui, o suposto doente mental obteria uma real possibilidade de decidir e determinar os destinos de seu próprio tratamento (op. cit., p. 17).

Além destas abordagens presentes nos documentos oficiais, é importante considerar narrativas etnográficas (Silva, 2005; Carrasco e Yuing, 2014) onde se descreve claramente toda a rede cotidiana de práticas de responsabilidade contra a internação e a favor da liberdade dos pacientes. Assim, saberes e práticas “que costumam deter concepções diferentes e muitas vezes contraditórias do fenômeno psiquiátrico, convergem no sentido de apontar para a responsabilização de atores e instâncias sociais como caminho no sentido da desinstitucionalização da assistência psiquiátrica” (Silva, 2005 p. 144). Estas formas de intervenção dão conta de uma rede de múltiplos atores, como profissionais



(psiquiatras, psicólogos, trabalhadores sociais, técnicos de referência, etc.), familiares, a comunidade e o próprio paciente, que por meio de promessas, acordos e recompensas vão criando uma série de dispositivos locais articulados em função de um novo imperativo de liberdade. No Brasil, estas complexas negociações envolvem inclusive a criação de um especialista nas equipes multidisciplinares, o dito técnico de referência.

Uma fonte muito interessante de análise desta rede cotidiana de práticas de responsabilidade pode ser encontrada nos prontuários dos pacientes. Nestas fontes é possível observar um estilo discursivo bastante distinto entre diversos profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais). Mas, apesar das diferenças estilísticas (as preocupações farmacológicas dos médicos ou as descrições do entorno comunitário dos assistentes sociais) há uma narrativa comum de esforços que tangem a mudança nas relações familiares, a busca de um aprendizado profissional, a realização de cursos ou oficinas. Um caso nos chamou muito a atenção no funcionamento de um CAPS que servia a uma área próxima a de um antigo asilo psiquiátrico<sup>1</sup>. No prontuário de uma paciente específica<sup>2</sup> é possível encontrar a narrativa de uma série de tentativas de internação por parte desta, sendo estas tentativas contornadas com a oferta de uma complexa rede de negociações em torno da oferta de cursos, atividades e reencontros familiares. No Brasil estas formas de gestão estão fortemente presentes nos dispositivos de atenção de saúde mental, mesmo que estes estejam respaldados por políticas públicas e planos nacionais de saúde com forte histórico de movimentos de esquerda, como a luta antimanicomial (conferir Amarante, 1998).

Passando as fronteiras andinas, é possível observar semelhanças, mesmo na presença de distintas políticas macrogovernamentais. No

caso, uma fonte de informação importante para entender as práticas cotidianas são as chamadas “reuniões clínicas” onde os diversos profissionais discutem acerca de um caso. Em observações em um CESAMCO chileno<sup>3</sup>, é possível observar que, mesmo que cada profissional e técnico expressem distintas interpretações sobre o caso, ao final chegam a um consenso sobre as ações a seguir. Na maioria dos casos, estas formas de agir buscam manter o paciente vinculado a atividades do Centro, sob a suposição de que se este abandona o tratamento, haveria o risco de sofrer uma crise e ser internado.

Seguindo ainda na análise do caso chileno, a implementação da reforma psiquiátrica foi operada junto com mudanças nas políticas sociais de governo. Estas acabaram por consolidar profundas transformações nos modos de gestão iniciadas pela ditadura militar, ainda que tenham ocorrido sob os sucessivos governos da Concertación de Partidos por la Democracia<sup>4</sup>. Um exemplo interessante destes novos dispositivos é o que se tem denominado Psicologia Comunitária. No Chile esta se esboçou como uma disciplina acadêmica de graduação e pós-graduação sob o amparo das políticas sociais pós-ditadura (Alfaro y Zambrano, 2009), mesmo que suas referências iniciais remontem a intervenções sociais de governo ocorridas na década de 1960. Atualmente, o que se denomina Intervenção Comunitária no Chile não pode ser entendido como uma formulação teórica, metodológica e/ou disciplinar; ela seria mais uma hibridação entre desenvolvimentos teóricos de autores latino-americanos e políticas sociais de governo, que reúnem uma grande diversidade de práticas de técnicos e profissionais que têm em comum um mesmo sujeito de intervenção: o cidadão pobre. Deste modo as ações sobre os ditos doentes mentais são um tema a mais de uma política social mais ampla, cujo propósito

<sup>1</sup> No caso, o CAPS Clarice Lispector foi inaugurado em 2005 no Bairro do Encantado no Rio de Janeiro, a poucas quadras do antigo Hospital psiquiátrico Pedro II, atualmente Nise da Silveira. A expectativa é que este CAPS pudesse absorver boa parte da clientela de pacientes crônicos após longas internações no antigo hospital psiquiátrico.

<sup>2</sup> O nome da paciente em questão é mantido em sigilo (mesmo tratando-se de um prontuário) de acordo com o que indica a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. A pesquisa que permitiu o contato com este prontuário em específico está aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do CFCH/UFRJ desde 2016.

<sup>3</sup> O CESAMCO pesquisado chama-se Schneider e está localizado na cidade de Valdivia no sul do Chile, tendo sua inauguração no ano de 2008.

<sup>4</sup> Frente política que tem governado o Chile desde o final da ditadura, com exceção apenas do governo Sebastián Piñera no mandato de 2010-2014.

é modificar certas formas de vida, de maneira a minimizar os problemas derivados da pobreza. Isto se reflete nos discursos de profissionais e técnicos dos CESAMCOs, que tendem a associar a doença mental às condições precárias em que vivem de os usuários e seu entorno.

Um bom exemplo desta situação é a mudança das categorias diagnósticas utilizadas em um CESAMCO em comparação com a dos psiquiatras clínicos: muitos pacientes que inicialmente são diagnosticados de acordo com as classificações da semiologia psiquiátrica (como o DSM V), uma vez que têm suas condições de vida investigadas (onde e com quem vivem, se vão ou não à escola, tipo de relação com os parentes, etc) são renomeados com novas categorias diagnósticas, como, por exemplo, violência intrafamiliar ou privação social. Ditas categorias sempre estão associadas à pobreza e, com isto, o modo de intervenção passa a se vincular às estratégias de diminuição da pobreza (Carrasco, 2015)<sup>5</sup>.

De igual modo, o *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatria* (MINSAL, 2006) no Chile participa dos processos de reforma em saúde por meio da proposta de uma rede mista (pública e privada) que dilui as ações do governo e sua responsabilidade. Nesta nova relação, ganha valor a gestão como lógica de avaliação do trabalho de profissionais e técnicos. Assim, por exemplo, muitos profissionais do CESAMCO pesquisado, explicam que muito tempo do trabalho é dedicado aos registros em fichas clínicas. Estas, no entanto, servem como meio de verificação das ações que realizam para as distintas instâncias de supervisão. Aqui vemos que a criação de dispositivos de portas abertas a partir da década de 2000, foi uma oportunidade para implementar uma série de medidas neoliberais na administração governamental, tais como terceirização dos serviços profissionais, financiamento dos centros de saúde condicionado à produtividade e precarização das condições laborais de profissionais e técnicos. Como consequência, há uma mudança nas formas de atenção não só atribuíveis ao fim da

instituição psiquiátrica. Isto é claro nos relatos dos trabalhadores deste setor, que manifestam a contradição entre ter que lidar com a doença mental, quando sua própria situação é definida por eles como de constante stress, depressão e desesperança. Desta forma, podemos inferir que a lógica econômica tem se instalado não somente nos meios de gestão em saúde, mas, sobretudo, na própria definição do objeto de governo em saúde.

## CONCLUSÃO

Nosso principal objetivo não é afirmar que os atores das reformas brasileira e chilena têm se limitado a incluir a dita doença mental em uma forma liberal de gestão (ao menos no sentido doutrinário). Pelo contrário, o que gostaríamos de destacar é a semelhança estratégica destas formas cotidianas de governo da vida dos usuários e profissionais, mesmo quando inseridas em distintas macropolíticas governamentais. Neste sentido, é necessário recordar que as práticas de resistência (como a luta antimanicomial brasileira dos anos 1970) podem se transformar em técnicas positivas de governo, como Foucault (2006) muitas vezes sublinhou em relação a algumas técnicas confessionais. E que as técnicas de governo não existem em estado puro e distinto; sempre estão mescladas nos dispositivos e práticas de cuidado. Este caráter mutante e múltiplo das formas de governo é um aspecto ao qual todos os pesquisadores deste campo devem permanecer atentos.

À guisa de conclusão, cremos que, no atual conjunto de modos de liberdade e tutela, é crucial repensar a cidadania e a liberdade buscadas pelos dispositivos reformistas em outro sentido: seria necessário perguntar se é possível criar novos modos de cidadania e liberdade fora do horizonte das práticas de autogoverno ou da autonomia negociada. Consideramos que seria interessante tomar a palavra liberdade (tão invocada nos discursos legais e nas práticas reformistas) em modulações

<sup>5</sup> Aqui é importante mencionar que, diferente do que ocorre no Brasil, no Chile não existe um sistema de saúde pública Universal, de modo que a política de saúde mental e psiquiatria está principalmente orientada para a população mais pobre. Recordemos que para Foucault (2007), as políticas públicas liberais são devotadas exclusivamente aos menos capacitados, buscando posicioná-los e habilitá-los no quadro de competição social.

distintas das liberais, que a conformam a uma prática governamental de autoempreendimento, autoconstituição e autogestão. Tal como Larrosa (2000) destaca, é necessário “libertar a liberdade” de todas as práticas que fazem desta palavra algo débil. Este exercício é importante para o que Foucault (1995) denomina uma “história crítica do presente”, abrindo nossa atualidade para outras possibilidades distintas do que tem sido naturalizado e cristalizado. A liberdade aqui não deve ser entendida como um atributo natural da natureza humana, e sim como um efeito de práticas críticas de resistência e problematização de nossas verdades mais cotidianas. Não seria no caso uma utopia, mas uma heterotopia. A liberdade pode não ser entendida apenas como autogestão. Ela pode implicar “um acontecimento, uma experimentação, uma transgressão, uma ruptura, e uma criação” (p. 331). Para concluir, gostaríamos de levantar uma posição efetiva para os movimentos reformistas baseada em um uso crítico e heterotópico da palavra liberdade: prestar atenção aos problemas atuais e específicos, e colocar em questão qualquer solução utópica para a loucura, incluindo qualquer solução libertadora.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALFARO, J. y ZAMBRANO, A. (2009). Psicología comunitaria y políticas sociales en Chile. En *Psicología & Sociedad*, 21(2), 275-282.
- AMARANTE, P. (1998) Loucos pela vida. Rio de Janeiro: Fiocruz
- BIRMAN, J. (1992). A cidadania tresloucada: notas introdutórias sobre a cidadania dos doentes mentais. In: BEZERRA JR., B. e AMARANTE, P. (Eds.). *Psiquiatria sem hospício: Contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará.
- BRASIL (2002). Lei nº 10.216. In: Legislação em Saúde Mental. Brasília: Ministério da Saúde.
- CARRASCO, J. (2015) Una historia de la Salud mental y la Psiquiatria Comunitaria en Chile a partir de las transformaciones neoliberales en el periodo 1980-2010. Em: A FERREIRA, A., MOLAS A. & CARRASCO, J. (orgs.). *Psicología, tecnología e Sociedad*. Rio de Janeiro: NAU
- CARRASCO, J. Y YUING, T. (2014) Lo biomédico, lo clínico y lo comunitario: Interfaces en las producciones de subjetividad. *Psicoperspectivas*, 13(2), 98-108.
- FOUCAULT, M. (1978). *A História da Loucura*. São Paulo: Perspectiva.
- \_\_\_\_\_ (1995) Michel Foucault entrevistado por Hubert L. Dreyfus e Paul Rabinow. Em: H. DREYFUSS & P. RABINOW (Orgs.). *Michel Foucault: uma trajetória filosófica*. Rio de Janeiro, Forense Universitária
- \_\_\_\_\_ (2006). *Seguridad, territorio, población*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_ (2007). *Nacimiento de la biopolítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- HARVEY, D. (2005). *A Brief History of Neoliberalism*. New York: Oxford University Press.
- LARROSA, J. (2000). A libertação da liberdade. In G. C. Branco y V. Portocarrero (eds.), *Retratos de Foucault*. Rio de Janeiro: Nau, pp. 328-335.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (2004). *Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial*. Brasília: Ministério da Saúde.
- MINISTERIO DE SALUD (2005). Circular A15/24 Modifica circular n°2c/16 de 2002 sobre internación administrativa de personas afectadas por enfermedades mentales. Gobierno de Chile.
- \_\_\_\_\_ (2006). *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatria*. Gobierno de Chile.
- ROSE, N. (1998). *Inventing our selves*. Cambridge: Cambridge University Press.
- SILVA, M. B. (2005). Atenção Psicossocial e Gestão de Populações: Sobre os Discursos e as Práticas em Torno da Responsabilidade no Campo da Saúde Mental. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 15(1):127-150.



# LA TEORÍA DE LA DEGENERACIÓN COMO FACTOR ETIOLÓGICO DEL COMPORTAMIENTO CRIMINAL EN URUGUAY A COMIENZOS DEL SIGLO XX

Elizabeth Ortega Cerchiaro\*  
María José Beltrán Pigni\*\*

## RESUMEN

El trabajo surge de la indagación genealógica sobre la medicalización del crimen en Uruguay en el pasaje del siglo XIX al XX, que habría tenido como soporte una serie de transformaciones en varios ámbitos de la vida social: el proceso de modernización de la sociedad; la consolidación del saber y poder médico; la adjudicación al criminal de atributos a partir de anormalidades que permitían vincular la locura con la criminalidad.

Con base en las ideas higienistas prevalecientes en ese período, comenzaron a predominar, tanto en el ámbito jurídico como en el médico, discursos y prácticas tendientes a clasificar e identificar los factores etiológicos de la criminalidad.

La medicina fue llamada a intervenir en ese ámbito. La participación de los médicos de policía en las escenas del crimen, la aprobación de la legislación habilitante, la instalación temprana de la cátedra de Medicina Legal en la Facultad de Medicina, entre otras, pueden considerarse como bases institucionales habilitantes de la psiquiatría incipiente en Uruguay a comienzos del siglo XX.

Debido a la influencia de la Escuela Francesa en la formación de los médicos en este período, la teoría de la degeneración de Auguste Morel se presenta como la explicación etiológica de la herencia del comportamiento criminal. Se describen los factores del ambiente, sociales y educativos que dan paso a la degradación de la especie sobre los cuales se delinearon un conjunto de medidas de profilaxis social. Se destaca, particularmente, el carácter hereditario del alcoholismo y su vínculo con la locura y la criminalidad.

**Palabras clave:** crimen, locura, degeneración, alcoholismo

## A teoria da degeneração como fator etiológico do comportamento criminal em Uruguai no começo do século XX

## RESUMO

O trabalho surge da pesquisa genealógica da medicalização do crime no Uruguai na passagem do século XIX ao XX, que teria como suporte uma série de transformações em vários campos da vida social: a modernização da sociedade; consolidação do saber e poder médico; a atribuição ao criminoso de anormalidades que permitiram ligar loucura e crime.

Com base nas ideias higienistas nesse período, começaram a predominar, tanto no campo jurídico e na prática médica, discursos e práticas para classificar e identificar os fatores etiológicos da criminalidade. A medicina foi chamada a intervir nesta área. O envolvimento dos médicos de polícia no crime, a passagem da legislação de habilitação, a instalação inicial do curso de Medicina Legal na Faculdade de Medicina, entre outros, podem ser considerados como fundações institucionais da psiquiatria nascente no Uruguai no início do século XX. Devido à influência da escola francesa na formação de médicos neste período, a teoria da degeneração de Auguste Morel é apresentada como a explicação etiológica da herança de comportamento criminoso. Apresentam-se os fatores ambientais, sociais e de educação que conduzem à degradação das espécies segundo os quais, implementaram-se um conjunto de medidas de profilaxia social. Destaca-se a natureza hereditária do alcoolismo e sua ligação com a loucura e o crime.

**Palavras chave:** crime, loucura, degeneração, alcoolismo.

\* Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de la República, Uruguay. Profesora e investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR. Contacto: ortega\_ely@hotmail.com

\*\* Candidata a Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de la República, Uruguay. Magister en Servicio Social, UFSC. Profesora e investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR. Contacto: mjbeltranpigni@gmail.com



## The theory of degeneration as an etiologic factor of criminal behavior in Uruguay in the early twentieth century

### ABSTRACT

The work arises from the genealogical inquiry into the medicalization of crime in Uruguay in the passage of the nineteenth and twentieth centuries, which would have to support a series of transformations in various fields of social life: the modernization of society; consolidation of knowledge and medical power; the award to attribute criminal from abnormalities that allowed linking madness to crime. Based on the prevailing hygienists ideas in that period, they began to dominate, both in the legal field and in medical practice, speeches and practices to classify and identify the etiologic factors of criminality. The medicine was called to intervene in this area. The involvement of physicians police crime scenes, passage of enabling legislation, the early installation of the chair of Legal Medicine at the Faculty of Medicine, among others, may be regarded as enabling institutional foundations of the nascent psychiatry in Uruguay the early twentieth century. Due to the influence of the French School in the training of doctors in this period, the theory of degeneration of Auguste Morel is presented as the etiological explanation of the inheritance of criminal behavior. Environmental factors, social and education that lead to the degradation of the species on which a set of social prophylaxis measures outlined are described. It particularly emphasizes the hereditary nature of alcoholism and its link with madness and crime.

**Key words: crime, madness, degeneration, alcoholism**

### INTRODUCCIÓN

Los procesos de medicalización de la vida social, entendidos como una ampliación de dominios en los que la medicina pasa a intervenir y que en el pasado tenían un grado mayor de exterioridad respecto de su injerencia (Mitjavila, 1998) pueden ser estudiados como parte de estrategias biopolíticas (Foucault 1998; 2006; 2014) que organizan la vida en sociedad de las que forman parte mecanismos de normalización que intervienen sobre los cuerpos y sobre las poblaciones.

Foucault (2014: 229) vincula ambos términos (normalización y biopoder) y las relaciones de saber y poder que transportan:

La sociedad de normalización es una sociedad donde se cruzan, según una articulación ortogonal, la norma de la disciplina y la norma de la regulación. Decir que el poder en el siglo XIX tomó posesión de la vida (...) es decir que llegó a cubrir toda la superficie que se extiende desde lo orgánico hasta lo biológico, desde el cuerpo hasta la población, gracias al doble juego de las tecnologías de disciplina, por una parte, y las tecnologías de regulación, por la otra.

Desde esa perspectiva la sociedad uruguaya de fines del siglo XIX y principios del XX, que atribuyó al saber médico la posibilidad de intervenir en cuestiones que anteriormente eran ajenas a su injerencia, construyó las bases socio-institucionales para que la medicina comenzara a discriminar de forma “científica” entre aquellas situaciones de la vida definidas como normales de aquellas que no lo eran (Ortega, 2008).

Por su parte la noción de peligrosidad, que fuera tempranamente asociada a la idea de anormalidad, se constituyó en el nexo que permitió la intervención en aquellas situaciones que vinculaban locura y crimen y que pusieron en juego una serie de saberes y poderes presentes en las instituciones que se venían afianzando en Uruguay en el período que nos ocupa. La psiquiatría es la tributaria de esa función desde los inicios del siglo XX en Uruguay, cuando se consolidan los formatos institucionales que le dan sustento.

En ese mismo sentido Foucault (1990: 242) destaca que:

Los alienistas de la época (...) eran conscientes de tratar un “peligro” social, puesto que la locura estaba ligada, a su juicio, a condiciones malsanas de existencia (superpoblación, promiscuidad, vida urbana, alcoholismo,

desenfreno) o era percibida como fuente de peligros (para uno mismo, para los demás, para el entorno, y también para la descendencia por mediación de la herencia). La psiquiatría del siglo XIX fue una medicina del cuerpo colectivo al menos en la misma medida que una medicina del alma individual.

La teoría de la degeneración se constituyó como el elemento argumental en el que se basaron los discursos y las prácticas de los agentes involucrados en la lucha contra el alcoholismo, entendido como el principal factor etiológico de la locura y del crimen.

En esa línea, en el presente artículo<sup>1</sup> se abordarán, a través del estudio de fuentes seleccionadas<sup>2</sup>, en primer término, las características de los procesos de modernización en Uruguay, en segundo lugar, los primeros formatos institucionales que permitieron la participación de la medicina en áreas relacionadas con la criminalidad, y por último la influencia de la teoría de la degeneración en la psiquiatría uruguaya, en particular el papel atribuido al alcoholismo.

## LA MODERNIZACIÓN URUGUAYA

El Estado uruguayo se consolida en el pasaje del siglo XIX al XX, con algunas características que lo particularizan si se observan los procesos sociopolíticos de los países vecinos. Esas particularidades se relacionan con la debilidad de la alianza de poder típica del continente: sectores agrocomerciales, Iglesia y fuerzas armadas y la relatividad de las restricciones de la dependencia externa: “La combinación de ambas debilidades: la de la implantación oligárquica y la de la

implantación capitalista, contribuyó a reforzar la presencia del Estado en la sociedad civil y la centralidad de sus funciones en la formación social uruguaya” (Caetano y Rilla: 1996, 91).

La primera fase modernizadora (1870 - 1900) logró consolidar la presencia del Estado en la sociedad y en la economía; afirmar la propiedad privada (a través del alambramiento de los campos) y reinsertar al Uruguay como Estado y como nación en el contexto mundial de fines del siglo XIX en el marco de regímenes militaristas.

En términos generales se puede afirmar que ese período se caracterizó por la diversificación productiva, la modificación de las pautas de consumo, la complejización social (con la presencia de una fuerte corriente inmigratoria), la extensión de la educación, el control de la natalidad y de la cultura urbana, el fuerte impulso secularizante, un importante ajuste del sistema político y la formación del sistema de partidos. Se podría definir como un modelo agroexportador en lo económico y autoritario en lo político. La refundación del Estado estuvo orientada a dar garantías al proceso de acumulación y compensar las debilidades de la implantación oligárquica uruguaya (Caetano y Rilla: 1996).

Con la instalación del denominado Primer Batllismo<sup>3</sup> (1900 a 1930) se produce un fuerte proceso democratizador, secularizante,<sup>4</sup> industrializador, con una consistente y temprana legislación de protección social, si se la compara con otros países de la región.

En esa sociedad donde los procesos migratorios (del campo a la ciudad y los internacionales) se hacían permanentes, y la noción de peligrosidad ocupaba un lugar central en la vida pública, la implementación de dispositivos tendientes a regular la vida social se hizo necesaria. Aquellos comportamientos

<sup>1</sup> El estudio se desarrolla en el marco del proyecto de investigación “La medicalização do crime no Brasil e Uruguai: uma indagação genealógica. Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil - Universidad de la República, Uruguay. Financiado por CNPq, Brasil.

<sup>2</sup> Se realizó una revisión de los artículos publicados en la Revista Médica del Uruguay entre 1900 y 1930 y de la Revista de Psiquiatría del Uruguay entre 1929 y 1934, además de Folletos y otras publicaciones de la época. En este artículo, se retoman algunas de dichas fuentes.

<sup>3</sup> Se conoce como Primer Batllismo al período que abarca las primeras tres décadas del siglo XX y debe su denominación al protagonismo central que tuvo José Batlle y Ordóñez en la consolidación de la autoridad estatal en todo el territorio nacional y en el impulso de un sistema de protección social definido como avanzado para su época. Ejerció la Presidencia de la República en dos períodos en esos treinta años.

<sup>4</sup> Véase Caetano, G., Geymonat, R. (1997) La secularización uruguaya (1859-1919) Catolicismo y privatización de lo religioso. Tomo I. Montevideo. Ed Taurus Santillana.

considerados peligrosos debían ser clasificados según criterios “científicos” que los tornaran inteligibles y abordables.

A lo largo del siglo XIX se fue diseñando un entramado institucional para el abordaje de la criminalidad que combinó en dosis cambiantes los componentes punitivos, higienistas, de control para el abordaje de dichos comportamientos, lo cual permitió que a inicios del siglo XX la medicina pasara a ocupar un lugar central en el diseño de las prácticas para su abordaje.

## MEDICALIZACIÓN, HIGIENE, PELIGROSIDAD

Se sostiene que fueron los procesos de medicalización de la sociedad los que ofrecieron un espacio propicio para que la “peligrosidad” fuera atendida trascendiendo el campo de lo punitivo. Las fuentes consultadas (Barrán, 2005; Morás, 2000) señalan que las concepciones higienistas prevalecientes en el período permearon las prácticas del campo médico sanitario, y se extendieron rápidamente a la sociedad en su conjunto: el campo educativo, las ciudades, las fábricas, la vida familiar e, incluso, las cuestiones vinculadas al delito y al crimen, tanto en lo referido a la víctima como al criminal.

El estudio del complejo marco institucional que hizo posible la intervención de la medicina en el campo de la criminalidad en Uruguay se podría orientar al marco jurídico de la época, a la creación y funcionamiento de las juntas y consejos de higiene pública, a la evolución que en esa época tuvieron los hospitales, a la creación y funcionamiento de la Facultad de Medicina, la creación del Manicomio Nacional, en una sociedad fuertemente atravesada por estrategias higienistas:

La ‘higiene’, nombre modesto que asumió la medicina preventiva en el siglo XIX y buena parte del Novecientos, suponía medicalizar por entero a la sociedad. Evitar la enfermedad significaba vigilar y preservar la salud y convertir a los sanos en objeto de la medicina y no solo a la minoría enferma (Barrán, 1995: 227).

Desde el análisis socio histórico, la intervención de la psiquiatría en el campo de intersección de la locura y el crimen estuvo precedida y preparada por un fuerte dispositivo institucional que tempranamente vinculó dimensiones centrales: poder político-higiene-medicina a través de la intervención de los denominados médicos de policía. Soiza Larrosa (2002: 663) indica que:

La policía, cuerpo creado en 1826, tuvo a su cargo durante todo el siglo XIX y principios del XX muchas funciones públicas que luego fueron siendo derivadas a otros institutos. En una nación en vías de organización, con una campaña casi desierta, sin vías de comunicación, la policía fue encargada también de controlar la vacuna, vigilar la higiene pública, asistir a los pobres y colaborar con los jueces además de sus funciones naturales de prevención y persecución de los delitos. De ahí la importancia que tuvieron los médicos de las jefaturas políticas, llamados ‘de policía’. Cuando se promulgó el primer Código de Instrucción Criminal (1878) los médicos de policía fueron expresamente encargados de asesorar a los jueces y sólo en caso de no haberlos en el lugar, lo que era habitual en el Uruguay profundo, se hacía referencia a otros.

La Guía Policial aprobada en 1883, establecía que los médicos de policía, además de otras tareas, debían reconocer a los dementes y mendigos. Calificaba a los dementes como los “al parecer furiosos por su locura” lo que habilitaba a la policía a conducirlos al Manicomio Nacional, comunicando al juez departamental la remisión”. (Soiza Larrosa, 2002: 667). También se indica en dicha Guía que:

(...) con respecto a los mendigos, el médico debía informar si eran inhábiles para el trabajo (con destino al Asilo de Mendigos de la Unión), o presentaban lesiones de tipo contagioso (pasados a la Comisión de Caridad para su asistencia). Pero si no tenían causa para mendigar serían pasados a juez por considerarlos ‘vagos’. La vagancia fue considerada una causa de peligrosidad predelictual, lo que explica la intervención judicial (Soiza Larrosa, 2002: 667).



La “demencia” era una categoría que se asociaba a la vagancia, pero que tenía otra institución de destino cuando, a partir de 1860 se crea el primer Asilo de Dementes (Puppo Touriz, 1983; Casarotti, 2007) La alianza policía-higiene formó parte de los primeros pasos de institucionalización del papel forense de la medicina<sup>5</sup>.

Desde principios del siglo XIX Uruguay contó con una amplia y variada legislación que incluía una serie de dispositivos para atender al problema de la criminalidad. En todos los dispositivos institucionales que diagramó para dar respuesta a ese tema, figura la medicina en su función forense como un agente privilegiado: tanto asociado a la función punitiva como a la higiénica, muy relacionadas entre sí desde principios del siglo XIX. Se destaca hacia fines del siglo XIX la promulgación del Código de Instrucción Criminal de 1878 y el Código Penal de 1888.

Por su parte el papel de la Universidad de la República fue central en la formación de los profesionales llamados a intervenir en estos dispositivos institucionales. Fessler (2012: 61) destaca la influencia de la criminología positivista en el programa de Derecho Penal de la Facultad de Derecho de 1890.

Tempranamente, la Universidad de Montevideo incorporó a sus cursos de Derecho Penal los estudios sobre la figura del delincuente. Los programas de 1890 transparentan el peso del debate sobre el fenómeno, llevando al ámbito universitario las grandes cuestiones del problema criminal.

Indica Fessler (2012) que a partir de la consideración de esta definición del criminal como un individuo con rasgos propios, proveniente del pensamiento lombrosiano, se

trató de establecer un criterio de clasificación de acuerdo a tipos elementales. Su consideración terminó superando la esfera teórica para plantear su “utilidad práctica” a efectos de su empleo policial y penal:

La incorporación a los programas universitarios resultaba reveladora de la proyección de la escuela positivista en el combate al delito y en la construcción del delincuente como un sujeto nuevo, con naturaleza propia. La eventual, y discutida, aceptación de sus principios implicaba el destierro de la idea del libre albedrío propio de la escuela clásica del derecho con todas las secuelas jurídicas que conllevaba (Fessler, 2012: 61).

El estudio de la influencia de la criminología positivista en los programas de Medicina Legal que compartían las Facultades de Medicina y Derecho permiten ubicar las permanencias de dichas influencias y las continuidades que se pueden rastrear al momento de la creación de la Cátedra de Psiquiatría de la Facultad de Medicina (Duffau, 2016).

En el compás entre modernización del Estado uruguayo, medicalización y emergencia de saberes especializados, se crea, en 1907, la Cátedra de Psiquiatría y en 1923, la Sociedad de Psiquiatría. Tal como sucedió en la trayectoria de la psiquiatría en Francia, las primeras estructuras docentes funcionaron en los Hospitales: tal fue el caso de los catedráticos de psiquiatría en Uruguay, nucleados en el Hospital Vilardebó. Estos catedráticos absorbieron las premisas de las principales escuelas europeas. Hacia 1912, se crea el espacio asistencial del tipo colonia agrícola.

El entramado institucional que se describió en las páginas precedentes, se constituyó en el terreno sobre el que la medicina, y en particular la psiquiatría, fue llamada a intervenir tanto a nivel individual como poblacional. Los discursos y prácticas referidos a la higiene y la profilaxis social

<sup>5</sup> Indica Soiza Larrosa (2002:670) que: “los médicos de policía no fueron eliminados por el Reglamento pero sus funciones fueron ahora compartidas. Es evidente que se trató de desviar la competencia médico legal de la policía hacia la higiene pública, lo que coincide con la incorporación de los nuevos y exitosos progresos en el campo de la medicina y el comienzo de la decadencia de la época militarista. Esta forma de organización perdurará hasta 1915 con una única modificación: en 1910 los médicos de policía sanitaria del interior pasaron a denominarse Inspectores Departamentales de Higiene permaneciendo los de Montevideo como médicos forenses.”

apuntaban a prevenir las que se identificaban como causas de los males sociales de la época. La teoría de la degeneración fue una de las explicaciones causales que tuvo mayor relevancia en las argumentaciones que llevaron a desarrollar diversas políticas para regular determinados comportamientos, que trascendieron el campo específico de la criminalidad. Al decir de Foucault (1990: 241): “Si la psiquiatría se convirtió en algo tan importante en el siglo XIX no es simplemente porque aplicase una nueva racionalidad médica a los desórdenes de la mente o de la conducta, sino porque funcionaba como una forma de higiene pública”.

### LA TEORÍA DE LA DEGENERACIÓN Y SU INFLUENCIA EN LA PSIQUIATRÍA URUGUAYA

La teoría de la degeneración de Morel, que dominaba la psiquiatría francesa a mediados del siglo XIX, llega a nuestro medio gracias a la formación de médicos uruguayos en la Universidad de París (Mañé Garzón, 1996).

A partir de la segunda mitad del siglo XIX se asistió a un proceso que ha sido denominado como ampliación de la psiquiatría o psiquiatría ampliada (Caponi, 2012). Este desplazamiento de la psiquiatría responde a la necesidad de clasificar un conjunto cada vez más amplio de comportamientos, que pasan a ser caracterizados como patologías psíquicas y por ende deben ser objeto de intervenciones terapéuticas, de esta forma se inaugura una “medicina de lo no patológico”, representada en su génesis por el pensamiento de Morel.

Emerge um novo campo de saber possibilitando que fatos simples, como a tristeza profunda, a sexualidade da infância, o alcoolismo e os mais diversos desvios de comportamento, passem a ser, pouco a pouco, objeto de discursos e de práticas médicas (Caponi, 2012: 19).

Por entonces, la noción de degeneración pasó a ejercer mayor influencia en los modelos etiológicos-terapéuticos (Laplantine, 1991) con respecto a la interpretación de los comportamientos considerados anormales o

peligrosos.

Morel, en 1857, en su *Traité dès Dégénérescences Physiques, Intellectuelles et Morales de l'Espèce Humaine et dès Causes qui Produisent ces Variétés Maladives*, inaugura una nueva forma de clasificar la enfermedad mental con el siguiente enunciado general:

Os seres degenerados formam grupos e famílias com elementos distintivos relacionados invariavelmente às causas que os transformaram nisso que são: um desvio mórbido do tipo normal da humanidade (Morel en Caponi, 2012: 75).

Por medio de esta conceptualización, se inauguró una etapa caracterizada por el desarrollo de una intervención a nivel poblacional vinculado a la teoría de la degeneración como el elemento discursivo que validó la ampliación del campo de la medicina.

Morel es heredero de un pensamiento religioso que lo llevó a considerar la noción de un tipo primitivo, entendido como ópera prima de la creación, asociado éste al tipo normal de humanidad. Cualquier desvío de lo normal sería catalogado como una degradación física y moral de la especie. En cuanto a los modelos etiológicos, Morel distinguió seis tipos de causas de la degeneración: por intoxicación, las resultantes del medio social, las resultantes de una afección mórbida anterior o de un comportamiento enfermo, las derivadas de la inmoralidad, las provenientes de enfermedades congénitas y las degeneraciones relacionadas a las influencias hereditarias (Caponi, 2012).

Junto a la influencia de los factores externos, vinculados al medio ambiente, los factores de naturaleza endógena son causantes de la degeneración. Las modificaciones estudiadas en órganos y tejidos dan un viraje anatomopatológico a las explicaciones causales, articulando las teorías clásicas bajo una nueva mirada médica (Caponi, 2012). Este cambio establecido por Morel, radica en la clasificación de la degeneración, ya no por sus síntomas, sino más bien por sus causas, siendo preciso “clasificar as patologias em famílias e grupos nosológicos de acordo com a causa predominante” (Caponi,

2012: 83).

La identificación de los elementos causales de la degeneración permitiría aplicar terapéuticas diferenciadas así como establecer acciones de profilaxis y de higiene. Los signos exteriores no explicaban, para Morel, la degeneración, sino que eran simplemente variaciones del tipo normal no determinantes. Se destaca, en la obra de Morel, la influencia de elementos contaminantes que vía ingesta degeneran la especie. En esta línea, el consumo de alcohol se presenta especialmente como causa de familias degeneradas.

Según Morel, el efecto hereditario de la degeneración se extiende por varias generaciones, dado que se crea un vicio degenerativo de carácter irremediable:

O cretinismo é considerado a degeneração por excelência. Os cretinos formam uma família que se caracteriza por ter as mesmas aptidões intelectuais, as mesmas tendências instintivas e as mesmas características físicas (Caponi, 2012: 87).

Los alienados internados en los asilos eran aquellos que concentraban las principales degeneraciones de la especie humana, siendo su carácter incurable y los sujetos, condenados a la extinción. En cada alienado sería posible rastrear las causas predisponentes y determinantes de su degradación, tales como epilepsia, padres alcohólicos, prostitución o situaciones miserables.

Las medidas terapéuticas derivadas de esta forma de concebir la enfermedad mental y el destino de los alienados estarían relacionadas a la profilaxis que permitiría disminuir o al menos paliar las consecuencias que la enfermedad trae en el entorno familiar y en la sociedad. En este sentido, sería posible realizar una profilaxis preventiva que interviniera en las causas de la degeneración citadas anteriormente. De este modo, se abría un amplio abanico de intervenciones que iban desde la terapéutica hospitalaria hasta acciones educativas dirigidas a las familias, los maestros y la sociedad en su conjunto.

#### EL ALCOHOLISMO Y LA DEGENERACIÓN: LOCURA Y CRIMINALIDAD

En el proceso de disciplinamiento del cuerpo social, la problemática del alcoholismo emerge como una cuestión a ser abordada por el cuerpo médico, con miras a revertir el creciente número de situaciones derivadas del consumo excesivo de alcohol. La cuestión del alcoholismo se convirtió, en las primeras décadas del siglo XX, en un tema de Estado: médicos y políticos aunaron sus esfuerzos y desarrollaron un conjunto de estrategias de corte biopolítico para identificar el problema y tomar medidas para su combate.

Según las fuentes relevadas, este fenómeno mostraba al menos dos tipos de problemas: el aumento del número de ingresos al Manicomio producto de la locura por ingesta de alcohol y el incremento de la criminalidad debido a los delitos cometidos bajo su influencia. En este sentido y como se destacó anteriormente, la teoría de la degeneración aparecía como elemento central de las argumentaciones al respecto.

El saber médico, influenciado por el darwinismo, desarrolló un pensamiento con tendencias eugenésicas que determinaron varias de las concepciones que se tenían sobre la población en la época.

Se puede afirmar, con Barrán (1995, 206) que:

La eugenesia, teoría que pugnaba por combatir la 'degeneración' de la 'raza' amenazada por las enfermedades y los 'vicios' populares, en particular, alcoholismo, sífilis, tuberculosis y dolencias mentales, fue la creencia dominante entre los médicos del Novecientos y dio forma concreta a la utopía de una sociedad gobernada por principios extraídos de la biología. Esos principios se sintetizaron en la preservación de la 'calidad' de la 'raza', por lo que concluyeron condenando lo anormal, lo criminal, lo marginal y lo enfermo, en perfecto acuerdo con el orden establecido.

Numerosas son las publicaciones que destacan la relevancia del problema del alcoholismo, enfatizando el papel del Estado en la regulación y el monitoreo, a cada momento, del avance de lo que era considerado un flagelo contra para la población.

Uno de los principales promotores de la iniciativa anti-alcohólica en Uruguay fue el Doctor y político Joaquín de Salterain. En su

actuación política en la cámara de representantes argumentaba que:

La embriaguez ha sido un vicio común en todas las sociedades, en todos los tiempos y en todas las zonas, y es superfluo y trivial recordarlo. En cambio es, puede decirse, la característica de la época actual, que produce en todas las latitudes, la degeneración de la raza humana (Salterain en Gorlero Bacigalupe, 2006: 84)

En junio de 1915 y bajo la iniciativa del propio Salterain, se crea la Liga Nacional contra el Alcoholismo (LNCA), que llevó adelante diversas medidas tendientes a disminuir y eliminar el consumo de alcohol vinculadas, principalmente, a regular el expendio de bebidas alcohólicas y a llevar adelante diversas medidas propagandísticas y educativas en escuelas y otros espacios. En su Estatuto se declaraba que la Liga “tiene por objeto trabajar por la protección del hogar, el mejoramiento de la raza y la supresión absoluta de la fabricación, venta y consumo de bebidas alcohólicas.” (LNCA, 1921: 4).

El Dr. Bernardo Etchepare (1912: 2), quien fuera considerado uno de los padres de la psiquiatría, fue muy claro con respecto a los efectos negativos del alcoholismo, con la idea de que si no se actuaba, desde el Estado, se llegaría a cifras tan alarmantes como las de los países europeos, generando efectos degenerativos:

(...) a mi juicio, pues, estamos en el caso a precavernos con el mal que nos invade y amenaza más y más. Que toda esta masa de intoxicados constituye el ejemplo viviente que van a seguir millares de desgraciados, que todos ellos pueden tener o podrán tener prole y que por pequeño que se pueda representar nuestro alcoholismo, no tardará en ser grande si no se opone valla para detener su desarrollo.

Del análisis de sus publicaciones se desprenden algunos elementos distintivos de la teoría de la degeneración en la especie humana, conforme el pensamiento de Morel. El consumo excesivo de alcohol era causa de la enfermedad mental, la cual podría transmitirse entre generaciones, de padres a hijos. En tal sentido, se

mencionaba la afectación que esta problemática podía traer al conjunto de la especie:

el alcoholismo no es solo un vicio, es también una enfermedad y esa enfermedad es de las peores porque afecta al individuo, la familia, y a la sociedad, afectando fundamentalmente no solo al individuo sino a la especie, minando las fuerzas vivas de la nación, poblando sus hospitales, sus hospicios de alienados (Etchepare, 1912:9)

Conforme se desarrollaba el proceso de medicalización se enfatizaba en el alcoholismo como una enfermedad, siendo el médico quien debía contribuir para combatirlo “con medios cuya esencia y alcance deba, en primer término, el médico apreciar y proponer; es éste quien tiene el deber ineludible de organizar un tratamiento personal y general (...) buscando prevenir para no combatir” (Etchepare, 1909: 144).

En virtud de conocer la relación del alcoholismo con la locura así como las características de la población afectada, en 1909, la Cámara de Representantes solicita un informe al Dr. Etchepare, en su función de director de la Cátedra de Psiquiatría de la Facultad de Medicina.

En ese informe en primer lugar destaca Etchepare (1909: 129) que aquellos que presentan cuadros de locura por consumo de alcohol son principalmente hombres (21,6%), de nacionalidad uruguaya (criollos), obreros en situación de pobreza o indigencia y en edades que oscilan entre los 30 y 40 años, afectando esto, según las leyes de la herencia “la etiología de nuestros idiotas (ya que) el alcohol paterno juega desgraciado rol, lo que no debe extrañarnos, pues es algo que ya nadie ignora, que el alcoholismo, ya agudo, ya crónico, de uno o de los cónyuges, puede conducir a la idiotez y a la epilepsia de los hijos (...)”.

En este mismo sentido, intentó describir los procesos por medio de los cuales se produce el efecto degenerativo asociado al alcoholismo, partiendo de la premisa general de que “el alcohol es la piedra de toque de la degeneración” (1909: 119).

Bajo una perspectiva biologicista establece la relación entre las “ebriedades patológicas” y el desequilibrio del sistema nervioso. Esta



afectación generaría, consecuentemente:

En lo intelectual se nota un decaimiento de la energía voluntaria (...) hay obscurecimiento de la orientación y pérdida progresiva de la memoria, con alguna torpeza de los procesos intelectuales (...) El sujeto se vuelve díscolo, pendenciero, celoso, y ya no está lejos del humor patibulario, crapuloso, que Kraepelin señala en los delirantes alcohólicos. En estas condiciones el estado patológico está constituido (...) y ordena la reclusión del enfermo. Esta idiosincrasia especial se adquiere por la herencia, que determina un estado psicopático especial (Etchepare, 1909: 119).

En relación al vínculo entre alcoholismo y crimen, Francisco García y Santos, quien fuera director del Manicomio Nacional y, posteriormente, diputado integrante del parlamento nacional, publicó varios artículos de difusión para dar cuenta de la relación entre el alcoholismo y el crimen. Las argumentaciones al respecto se basan en las nociones de degeneración de Morel y Magnan, respecto de los efectos hereditarios del consumo de alcohol y la degradación de la raza.

El nombrado psiquiatra Bernardo Etchepare (1909:120) ya había identificado una de las consecuencias del alcoholismo denominada *maníaca*, que se destaca por: “ (...) un verdadero estado de excitación motriz muy peligroso que puede desarrollar un episodio agresivo, homicida, suicida, pirómano o de violación, todo con amnesia consecutiva.”

García y Santos (1902: 7) hizo hincapié en los efectos degenerativos del alcoholismo en varios sentidos y se propuso demostrar que el alcoholismo “representa la miseria, el crimen, el pillaje y lo que es peor todavía, la degeneración de la raza y el descenso moral e intelectual de las sociedades” .

La herencia se presenta como el argumento utilizado para demostrar los efectos que en la especie tiene el alcoholismo, como una suerte de ley inexorable: “(...) el ebrio engendra al ebrio, el bebedor engendra al bebedor, y esto no os admire, es la herencia con sus caracteres, sus leyes fatales, inexorables, a las cuales nadie puede

escapar (...) de suerte que el ebrio es tronco de ebrios, el primero es un árbol genealógico que se extiende a dos, tres o cuatro generaciones, y después se extingue”(García y Santos, 1902: 8).

Citando a Morel y Magnan, García y Santos (1902: 30) enfatizaba en los efectos del alcoholismo en la sociedad dado que “la extensión progresiva del alcoholismo que puebla todos nuestros asilos y prisiones, disminuye los nacimientos, empobrece la sangre de la raza (...)” destacando junto con ello que “la mayor parte de los crímenes son cometidos por los alcoholizados”.

Con respecto a los medios para combatir el alcoholismo se multiplicaron en la época discursos tendientes a mitigar sus efectos, mediante diversas medidas, desde las punitivas a las educativas. El Dr. Etchepare, menciona al menos tres tipos de prácticas: las legales, las administrativas propiamente dichas y las morales.

Las legales y administrativas transitan por la vía de la prohibición, de regular los monopolios y la represión de la ebriedad, pero “(...) todos los remedios, cualesquiera que sean, que no ataquen la causa tendiendo a suprimirla, o a mecanismos que modifiquen la moralidad, la mentalidad y el ambiente del bebedor harán ruta falsa y solo serán paliativos en un instante” (1912:9).

Respecto a las medidas morales anuncia que la propaganda incansable, forma una modalidad de sugestión poderosa, encargando a la mujer como predicadora del mensaje en su hogar, en su salón, en las sociedades de beneficencia: “(...) si el médico ha sido llamado el sacerdote del porvenir, la mujer ha sido llamada la sacerdotisa del hogar, (representando esta unión), la unión de la ciencia y del corazón” (1913: 271).

La propaganda debe alcanzar a todas las clases de la sociedad, llevando ésta “el sello impersonal de la ciencia, por intermedio de la palabra autorizada del médico.” (1912: 18). De esta forma, se implementarían acciones de higiene y profilaxis. De la propaganda en las escuelas se derivaría que es posible salvar a las generaciones futuras, como único bien efectivo de combatir el alcoholismo.

La teoría de la degeneración permitió, entonces, elaborar un conjunto de discursos y prácticas que tuvieron como objeto intervenir sobre comportamientos que resultaban

peligrosos o que atentaban contra el progreso. El caso del alcoholismo resultó paradigmático, dado que representaba un factor etiológico tanto del crimen como de la locura, haciendo confluir el complejo institucional constituido previamente.

## CONSIDERACIONES FINALES

El proceso de medicalización del crimen en Uruguay tuvo una temprana manifestación a través de la creación de dispositivos institucionales que vincularon el derecho y la medicina en el marco de estrategias biopolíticas de gestión de lo social.

Una sociedad fuertemente higienista construyó las matrices que posibilitaron el despliegue de una serie de políticas para el control y la regulación de determinados comportamientos considerados anormales y que atentaban contra el orden.

La psiquiatría, como saber emergente a principios del siglo XX, fue parte del dispositivo que permitió la implementación de medidas de profilaxis social preventiva apelando a la teoría de la degeneración de Morel como modelo etiológico.

El complejo institucional conformado hacia fines del siglo XIX y principios del XX para dar respuesta a las preocupaciones sobre la criminalidad, tuvo en la degeneración y en el alcoholismo, un ejemplo paradigmático en tanto se le atribuyeron gran parte de las causas de la degradación de la especie.

Luego de ser catalogado como una enfermedad, el saber y el poder médico diagramaron una serie de discursos y prácticas para su abordaje tanto individual como poblacional en base a considerarlo un nexo con la locura y con el crimen. Se estableció, además, una serie de estrategias para su erradicación, principalmente, a través de la propaganda moral, la regulación del expendio de bebidas y el rol de la mujer en la lucha contra el alcoholismo en el ámbito familiar y laboral.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barrán, J.P. (1993). *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos. El poder de curar.*

Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.

\_\_\_\_\_ (1995). *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos. La invención del cuerpo.* Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.

Caetano, G y Rilla, J. (1996) *Historia contemporánea del Uruguay. De la Colonia al MERCOSUR.* Montevideo: Editorial Fin de Siglo.

Caetano, G y Geymonat, R. (1997). *La secularización uruguaya (1859-1919). Catolicismo y privatización de lo religioso.* Montevideo: Editorial Taurus Santillana.

Caponi, S. (2012) *Loucos e degenerados. Uma genealogia da psiquiatria ampliada.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Casarotti, H. "Breve síntesis de la evolución de la Psiquiatría en el Uruguay." *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, Vol. 71, N°2, Diciembre 2007, pp. 153 – 163.

Duffau, N. (2016) *Alienados, médicos y representaciones de la "locura": saberes y prácticas de la Psiquiatría en Uruguay (1860-1911).* Tesis de doctorado. Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires Doctorado en Historia.

Foucault, M. (1990) "La evolución de la noción de "individuo peligroso" en la psiquiatría legal". En *La vida de los hombres infames.* Madrid: Ediciones de la piqueta.. Pp 231 264.

\_\_\_\_\_ (1998) *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber.* Siglo XXI ed. México.

\_\_\_\_\_ (2006) *Seguridad, territorio y población.* Curso en el College de France: 1977-1978. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

\_\_\_\_\_ (2014) *Defender la sociedad.* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Laplantine, F. (1991) *Antropologia da doenca.* Sao Paulo: Martins Fontes.

Mañé Garzón, F. (1996) *Historia de la ciencia en el Uruguay.* Montevideo, Universidad de la

República.

Mitjavila, M. (1998) *El saber médico y la medicalización del espacio social*. Documento de trabajo N° 33. Montevideo: FCS. Udelar. Departamento de Sociología.

Ortega, E. (2008) *El Servicio Social y los procesos de medicalización de la sociedad uruguaya en el período neobatllista*, Montevideo: Trilce.

Puppo Touriz, H. “La cátedra de psiquiatría. Su evolución histórica”. En *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, Año 48, N° 283, Enero – Febrero 1983, pp. 19 – 36.

Soiza Larrosa, A. (2002) Médicos al servicio de la verdad jurídica: historia de los médicos de policía y los médicos forenses en el Uruguay (1826 – 1918) en *Revista de Derecho Penal* N° 13, Montevideo: FCU, pp 663 – 677.

### Fuentes documentales

Etchepare, Bernardo. “El alcoholismo mental en el Uruguay”. *Revista Médica del Uruguay*, Vol. 6, 1909

\_\_\_\_\_ “La lucha contra el alcoholismo”. *Revista Médica del Uruguay*, Vol. 15, 1912.

\_\_\_\_\_ “En rol de la mujer en la lucha contra el alcoholismo”. *Revista Médica del Uruguay*, Vol 16, 1913.

García y Santos, Francisco. “La degeneración de la raza por el alcohol”. Folleto Congreso científico latinoamericano, sección ciencias sociales y políticas, 1902.

Gorlero Bacigalupe, R. Biografía Joaquin de Salterain en *Médicos Uruguayos ilustres*, Mañé Garzón (comp.), 2006, Facultad de Medicina, UDELAR.

Liga Nacional contra el Alcoholismo, Estatutos.1921, Montevideo: Imprenta del comercio.





# EL CUERPO EVIDENCIADO, EL CUERPO DOMINADO. MECANICISMO Y MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA EN RELACIÓN AL CUERPO, LA ANORMALIDAD Y LA ENFERMEDAD<sup>1</sup>

Natalia Botero Jaramillo\*  
Jairo Camilo Guevara\*\*

## RESUMEN

El presente artículo discute la medicina como campo epistemológico, en relación con los conceptos de cuerpo, anormalidad y enfermedad. Analiza el papel del mecanicismo, y la medicina basada en la evidencia (MBE), como dos puntos de anclaje, en que se articulan dichos conceptos. Investiga los discursos presentes en un territorio delimitado: la educación médica, y que toma como sujetos de estudio a los estudiantes. En la formación médica, se imparten una serie de conocimientos centrados en un cuerpo biológico, delimitado mediante definiciones y mediciones que constituyen normas que lo evalúan. Este cuerpo, configura su normalidad y anormalidad desde la visión mecanicista y en las últimas tres décadas desde la MBE, con la producción exponencial de literatura médica, y la introducción de las guías de práctica clínica, que han condicionado en varios niveles el quehacer médico enmarcado en la historia de la medicina y en la cultura de occidente. Este trabajo se hizo mediante metodologías cualitativas como grupos de discusión, etnografía, y revisión de fuentes primarias y secundarias.

**Palabras clave:** Anormalidad, Cuerpo, Enfermedad, Evidencia, Mecanicismo, Medicina.

## O CORPO EVIDENCIADO, O CORPO DOMINADO. MECANICISMO E MEDICINA BASEADA EM EVIDÊNCIAS EM RELAÇÃO AO CORPO, A ANORMALIDADE E A DOENÇA

## RESUMO

O presente artigo discute a medicina como campo epistemológico, em relação aos conceitos de corpo, anormalidade e doença. Analisa o papel do mecanicismo e da medicina baseada em evidências (MBE) como dois pontos de ancoragem em que tais conceitos se articulam. Investiga os discursos em um território definido: a educação médica, e toma como sujeitos de estudo os estudantes. Na formação médica, se ensina uma série de conhecimentos centrados em um corpo biológico, o qual é delimitado pelas definições e medições que constituem as normas que o avaliam. Este corpo configura a sua normalidade e anormalidade desde a visão mecanicista, e nas últimas três décadas desde a MBE, com uma produção exponencial na literatura médica e a introdução de guias de prática clínica, que tem condicionado em distintos níveis a prática médica, enquadrada na história da medicina e na cultura de ocidente. Este trabalho foi realizado com base em metodologias qualitativas como grupos de discussão, etnografia e revisão de fontes primárias e secundárias.

**Palavras chave:** Anormalidade, Corpo, Enfermidade, Evidencia, Mecanicismo, Medicina.

## THE EVIDENCED BODY, THE DOMINATED BODY. MECHANISM AND EVIDENCE BASED MEDICINE IN RELATION TO THE BODY, ABNORMALITY AND DISEASE

## ABSTRACT

The present paper discusses the medicine as an epistemological field, in relation to concepts: body, abnormality and disease. Analysing the role of Mechanism philosophy an Evidence Based Medicine (EBM) as

\* Antropóloga, magíster en historia y docente, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia (UdeA). Contacto: natalia.boteroj@udea.edu.co

\*\* Médico Interno, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia (UdeA). Contacto: jairo.guevara@udea.edu.co

<sup>1</sup> El presente artículo tuvo como sustrato inicial la ponencia titulada “Debates sobre el cuerpo, la anormalidad y la enfermedad, exploraciones entre los estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia”, presentada en la XI Reunión de Antropología del Mercosur, diciembre 2015, Montevideo, Uruguay, el cual se ha transformado a partir de las pesquisas de los autores en el campo de la historia y filosofía de la ciencia.

an anchor points, to try and articulate these past concepts. We investigate the present discourses in a delimited territory: the medical education. Taking as study subjects the students. Medical education teaches knowledge centered in a biological body, bounded by definitions and measures that constitute rules of evaluation. The normality and abnormality of this body are configured by mechanism philosophy and in the last three decades by EBM with the exponential production of medical literature and introduction of practice guidelines. This has been determined in multiple levels the medical practice in history of medicine and history of western culture. This work was built using qualitative methods as discussion groups, ethnography, and primary and second sources reviews.

**Key words: Abnormality, Body, Disease, Evidence, Mechanism, Medicine.**

## INTRODUCCIÓN

Los conceptos de lo normal y lo patológico han sido transversales a la historia de la medicina y a sus embates por ser ciencia, profesión y arte. En todas las épocas y culturas se han definido diversas nociones de la salud y enfermedad, de lo normal y lo anómalo, y su relación con lo patológico, que son inherentes a la formación en medicina y otras profesiones de la salud (CANGUILHEM, 2011, CAPONI, 1997). La medicina moderna ilustrada (siglos XVII y XVIII), tuvo como objeto el ser humano, situado en una naturaleza concebida como una máquina echada a andar por Dios<sup>2</sup> con unas leyes que lo regían. El mecanicismo en esta escena, definió el cuerpo midiéndolo y matematizándolo, trabajando con la metáfora de máquina y la división dual del mismo, en *res cogitans* y *res extensa* (DESCARTES, 1980). Esta dualidad ha pervivido a lo largo de la modernidad, así por diferentes mecanismos se haya intentado cerrar esta brecha o por lo menos comprenderla.

En el siglo XIX las mentalidades médicas modernas entraron en escena, por medio de la concepción de enfermedad y su asiento en causas específicas. La mentalidad anatomopatológica centró su mirada en la lesión orgánica, la mentalidad fisiopatológica en la materia en movimiento, y la mentalidad etiopatológica en el microorganismo (LÓPEZ, 1985). Estas nuevas miradas, se acompañaron de desarrollos tecnológicos: fonendoscopia y microscopio. Abriendo nuevos espacios medicalizados: el hospital y el laboratorio (FOUCAULT, 1990). La nueva mentalidad, dejó atrás, la teoría humoral de tradición hipocrática galénica revistiéndose de un método científico endurecido por las ciencias exactas positivistas, con la pretensión de hacer de esta *techné*<sup>3</sup>, un saber objetivo y científico. Sin embargo, pese a este ideal de posicionar la

medicina como una ciencia, la complejidad de la vida se le escapó por sus zonas grises.

Durante el siglo XX a partir del Informe Flexner se organizó la educación médica en ciencias básicas y clínicas, articulando el hospital y el laboratorio con la universidad. Esto permitió la consolidación de las mentalidades médicas modernas (que gravitaron desde Europa a Norteamérica) y el posicionamiento de los estudios en ciencias básicas, como un estadio de la formación previo a la clínica. Asimismo la experimentación en medicina posibilitó el desarrollo de una visión positivista, gobernada por las leyes de la biología, la física, la matemática y la química. En este sentido el laboratorio y la clínica, formaron al estudiante en el método científico aplicado a la práctica y a la investigación (FLEXNER, 1910; LUDMERER, 2010).

En la historia de la educación médica en Colombia, los procesos tuvieron sus propios tiempos. El informe Flexner, y la influencia de la medicina norteamericana, ingresó a los currículos gracias a la Misión Médica Unitaria o Misión Humphreys en 1948 y la Misión Laphan o Tulane en 1953. Misiones que promovieron el énfasis en las ciencias básicas, la organización por departamentos (anatomía, patología, fisiología, farmacología), la modernización de los laboratorios, y un aprendizaje basado en la experiencia del estudiante y su trabajo práctico en el laboratorio, la cama del enfermo y la biblioteca (GONZÁLEZ, 2008; MIRANDA, QUEVEDO Y HERNÁNDEZ, 1993).

Después de la segunda mitad del siglo XX los currículos hicieron un giro hacia el aprendizaje basado en la resolución de problemas, la organización por sistemas, el proceso vital humano, y los determinantes sociales (PINZÓN, 2008). Aun así se mantuvo la visión positivista y mecanicista del cuerpo,

<sup>2</sup> Desde la tradición judeocristiana.

<sup>3</sup> El concepto griego de *Techné*, posicionaba a la medicina como un saber teórico volcado hacia un arte manual. No era solo un saber, sino un saber hacer. Los griegos definieron a la medicina como un conocimiento en relación a una acción productiva, para conocer e intervenir la *Physis*. (ROQUÉ, 2012; PAEZ, 2014).

con el método de experimentación que se adecuó y articuló al más reciente invento de la educación y práctica médica: la medicina basada en la evidencia (MBE). Entre 1970 y 1980 se plantearon los usos de la epidemiología y la bioestadística en la práctica clínica y la toma de decisiones médicas. Lo que permitió el surgimiento de la MBE, en 1991 desarrollada por Gordon Guyatt<sup>4</sup> de McMaster University, Canadá. La MBE se internacionalizó en 1992 gracias a una serie de publicaciones de la revista JAMA llamadas Guías de Usuarios de Literatura Médica. La MBE dispuso una nueva jerarquía en el conocimiento médico que se volvió determinante en la producción de guías de práctica clínica. Que han llegado a ser determinantes en la educación y práctica médica, y en las orientaciones políticas y legales del quehacer médico en la actualidad. (HENAO y JAIMES, 2009; DUKBEGOVIC, GUYATT y ASHCROFT, 2009; COHEN, STAVRI y HERSH, 2004)

Este trabajo discute la relación entre los conceptos de cuerpo, anormalidad y enfermedad y su posicionamiento en el campo de la medicina. La enfermedad transforma la totalidad del sujeto, impactando la vida del individuo y sus relaciones sociales, así como su estatus productivo en el capitalismo, se comprende en relación a la norma, y al promedio desde una concepción estadística. La anormalidad tiene dos escenarios distintos pero no necesariamente excluyentes, uno próximo a la sociedad, y otro a la enfermedad. En este contexto, la medicina ejerce un poder normalizador para la enfermedad/anormalidad, y realimenta a la sociedad en el mantenimiento de un orden social y económico, que delimita la concepción de lo sano y lo patológico. Al cuerpo comprendido por medio de la metáfora de la máquina se le asigna una finalidad. Si éste se avería debe ser reparado porque su propósito es producir.

Nuestra pregunta epistemológica, busca ir más allá del conocimiento contenido en unos discursos instituidos, al reconocer las múltiples formas en que la medicina configura una experiencia que atraviesa la existencia de los sujetos, los cuerpos, y las enfermedades (que son múltiples, más no fragmentarios) y al explorar la complejidad en las prácticas y espacios (no euclidianos) en las voces y experiencias de los estudiantes: desde el consultorio en el performance clínico, el laboratorio con la

medición y los métodos estadísticos, y el proceso fisiopatológico, que da cuenta de los diagnósticos (MOL, 1999; 2002). A este anexamos un espacio y una práctica más, la educación en medicina.

## METODOLOGÍA

Esta investigación se realizó usando metodologías cualitativas como el trabajo con fuentes primarias, los grupos de discusión y la observación etnográfica. Se aproximó a los sujetos en sus percepciones, discursos, prácticas e interacciones sociales y simbólicas. Éstos fueron los estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. La información recolectada fue trabajada utilizando el Software de apoyo Atlas/ti®. Para el análisis se utilizaron algunos elementos de la teoría fundamentada, que permitió crear una nube de datos, para establecer categorías en un proceso de codificación abierta y axial, y de análisis e interpretación bajo el reconocimiento de la teoría social, la historia de la medicina y la educación (HERNÁNDEZ; HERRERA; PAÉZ, 2011; UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, 2015). Para trabajar con las categorías centrales de cuerpo, anormalidad y enfermedad en relación al el mecanicismo, el positivismo y la MBE.

Para esta investigación se realizaron cinco grupos de discusión con estudiantes de medicina de segundo a decimoprimer semestre: dos de ellos en 2015; y 3 en el 2016. La población estudiantil fue convocada en el espacio del curso *Cuerpo, Anormalidad y diferencia*, dictado en la Facultad de Medicina. Los rangos de edad migraron entre los 18 y 28 años<sup>5</sup>. Adicionalmente, se hizo observación etnográfica entre los años 2015 y 2016. Se revisaron algunas fuentes primarias que han determinado la educación médica, como libros de manual, artículos científicos y guías de práctica clínica, además de las fuentes secundarias sobre historia de la medicina, historia de la educación, currículo, y filosofía de la ciencia. El objetivo fue reconocer en las voces de los sujetos de estudio y en nosotros mismos, las posiciones polisémicas de profesor, estudiante, investigador y paciente. Para de allí extraer los disensos y consensos que apuntaran hacia la elaboración de unos conceptos, que proponemos como centrales para pensar la medicina.

<sup>4</sup> Médico director de medicina interna, profesor de epidemiología y bioestadística.

<sup>5</sup> Esta investigación se hizo con consentimiento informado desde las consideraciones éticas de la investigación.

Un problema de conceptos, implica un problema hermenéutico, en el que se evidencia un juego de tensiones y fuerzas entre el sujeto, la sociedad, la historia y el lugar en que se sitúan. En este escenario hacemos una distinción entre la definición y el concepto. La definición es aquella que nos remite al consenso social del significado de una cosa y se confronta con el concepto en sus implicaciones teóricas e históricas. Para la investigación nos aproximamos a Hans Gadamer que toma el concepto como la esencia de la filosofía al realizar la pregunta ontológica (GADAMER, 2005, FLÓREZ, 2005). La pregunta por el ser es la pregunta por el concepto, aquí la malla de la definición toma profundidad y entra en juego la hermenéutica y la exégesis con toda la carga histórica del concepto, su trasegar por el tiempo, moldeado por los sujetos, migrando entre los discursos. Tomamos de Koselleck el carácter dialógico del concepto que se corresponde con un contexto histórico y social, inmerso en una red de relaciones y tensiones. Lo que podría verse como una diferencia entre Gadamer y Koselleck es una complementariedad para acercarnos al concepto en sí mismo y en su contexto, como una bisagra entre el mundo habitado y las teorías (KOSELLECK, GADAMER, 1997; KOSELLECK, 2004).

#### APROXIMACIONES A LAS DEFINICIONES DESDE LA LITERATURA MÉDICA

El conocimiento en medicina se ha escrito históricamente por medio de textos canónicos de carácter prescriptivo que han orientado la educación y la práctica médica. Éstos son escritos por autoridades en el campo, que enseñan a sus estudiantes, a partir de sus conocimientos teóricos, experiencias clínicas y de una deontología de la profesión. Algunos textos canónicos son el *Corpus Hipocrático* en la antigüedad clásica, conjunto de escritos producidos entre el 420 a.c al siglo II d.c (ANDRÉS, 2006). El *Canon* de Avicena de tradición árabe escrito en el siglo XI d.c., rescoge y desarrolla las enseñanzas galénicas e hipocráticas permitiendo la pervivencia en la Edad Media de la teoría humoral y los conocimientos de la medicina grecorromana. *De Humani Corporis*

*Fábrica* de Andreas Vesalius Escrito en el siglo XVI, con el impulso masificador de la imprenta, revoluciona la anatomía en el Renacimiento (LAÍN, 1978).

Los grandes libros de medicina llegan hasta los libros manuales de la educación médica actual<sup>6</sup>. Sin embargo, en el siglo XIX surgen otro tipo de publicaciones, las revistas científicas especializadas en medicina *The Lancet* (Reino Unido) en 1823, *La Lanceta* (Colombia) en 1852 y doce años más tarde la *Gaceta Médica de Colombia* (MIRANDA; QUEVEDO, HERNÁNDEZ, 1996), con el propósito de difundir el conocimiento científico de investigaciones recientes y novedosas, que permiten un espacio de traducción e introducción de teorías, nuevos desarrollos y debates. El formato de escritura del artículo de revista, permite la difusión de un conocimiento situado en un problema específico, en el que se consignan los procesos y resultados de investigaciones que representan los avances en el campo de la ciencia.

A partir de 1960 se generaliza un tipo de publicación oficial llamado “guía de práctica clínica” que busca estandarizar y masificar los conocimientos y procedimientos médicos para homogenizar la práctica clínica. Éstas dan un marco normativo y legal, regulando los costos en el sector de la salud (WEISZ et. al, 2007). En la década de 1990, con la MBE, se reestructura el conocimiento médico, que propone una nueva forma de investigar y producir conocimientos articulando el experimento y el ensayo clínico, con la estadística. La MBE rápidamente influye en la construcción de guías de práctica clínica, al ordenar la información bajo unos criterios definidos por grados de evidencia y de recomendación basados en las mediciones estadísticas (DJULBEGOVIC, GUYATT, ASHCROFT, 2009).

En los libros manuales contemporáneos, que persisten vigentes en la formación médica, encontramos a las ciencias biomédicas (biología, química, física), fundamentando el corpus conceptual de la medicina en las diferentes materias (Anatomía, fisiología, patología e histología). Los avances técnicos y teóricos de

<sup>6</sup> Los libros escogidos fueron Fisiología de Guyton 12ª edición (2011), Patología de Robbins 7ª y 9ª edición (2007; 2913), Sinopsis de Psiquiatría de Kaplan (2009; 2015). Estos libros hacen parte de la formación básica de los estudiantes de medicina de la Universidad de Antioquia y dan cuenta de los paradigmas sobre los que se erige el discurso médico.



la ciencia molecular y física dan coherencia a fenómenos biológicos antes inconexos. La fisiología se propone como conexión entre las ciencias básicas y la medicina integrando las funciones celulares individuales y las de los tejidos y órganos en un todo llamado cuerpo que depende de una función global y no solo de una suma de partes aisladas. Se propone que este trabajo conjunto de células, tejidos y órganos trabajando sincrónica y jerárquicamente permite mantener la vida (GUYTON, HALL 2011).

Ante la pregunta “¿cómo se coordinan los distintos órganos y sistemas para mantener una función adecuada del organismo en su totalidad?” (GUYTON, HALL 2011). El discurso fisiológico responde con una red de controles de respuesta y realimentación que permiten un equilibrio sin el cual no sería posible la vida. Nombra a ese control interno “homeostasis” y sitúa la enfermedad en el deterioro del mismo. Si se supera determinado límite se hace imposible la vida. Esta serie de controles permiten proponer al ser humano como un autómatas y a la vida como una secuencia automática. El sostén de este mecanismo automático, que espera ser explicado por la fisiología es la homeóstasis que tiene lugar en un *milieu intérieur* (medio interno) líquido que comunica y limita el organismo. Esta definición separa y delimita el cuerpo y sus mecanismos interiores del medio externo y reconoce una materialidad susceptible de ser medida y comprendida mediante leyes matemáticas y físico-químicas (CANGUILHEM, SAVAGE, 2001).

La patología etimológicamente definida como estudio (*logos*) del sufrimiento<sup>7</sup> (*pathos*), también se propone desde los libros manual como conexión entre la ciencia básica y la práctica clínica. Estudia los cambios estructurales y funcionales en las células, tejidos y órganos como subyacentes a la enfermedad. A través de técnicas moleculares, microbiológicas, inmunológicas y morfológicas explica los cómo y porqués de los signos y síntomas manifestados por los pacientes

con la intención de proporcionar una base sólida para una terapéutica racional. La patología se autoproclama como el fundamento científico de la medicina (ROBBINS et. al, 2013), el núcleo de ésta se ordena en torno a cuatro aspectos: etiología (causa), patogenia (mecanismo de desarrollo), cambios morfológicos (alteraciones estructurales inducidas en las células y órganos) y significado clínico (consecuencias funcionales de los cambios morfológicos) (ROBBINS et. al 2007; 2013). En el contexto de la formación en medicina, los estudiantes configuran una visión de la enfermedad, de sus causas y de las formas de comprenderlas, a partir de los conceptos de equilibrio y de alteración con una base orgánica que las sustentan. Como vemos en las siguientes citas de los estudiantes:

Hay diferentes posturas frente a causalidad de enfermedad. Cuando se altera una célula y esa alteración es continua, finalmente la expresión de esa alteración ¿va a ser qué? La enfermedad. Pero hay quienes tienen otras posturas de energía, al fin y al cabo eso hace la enfermedad. Aunque descubrimos más y más cosas, a lo que resulta todo es justamente a ese miedo que tenemos frente a una alteración (Grupo de discusión cuatro, 2016).

Enfermedad es desequilibrio. El cuerpo constantemente está haciendo homeostasis. Recombinando sustancias, expulsando toxinas. La enfermedad es un desequilibrio entre sustancias que te hacen daño y acciones del cuerpo para eliminarlas. En el momento en el que una es más que otras aparece la salud o la enfermedad (Grupo de discusión tres, 2016).

La psiquiatría define normalidad con la misma definición que usa la OMS para salud: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”<sup>8</sup> (OMS, 1946). El bienestar

<sup>7</sup> Llama la atención que la patología tenga en su etimología el concepto de sufrimiento. Más adelante se discutirá sobre el este y sus implicaciones en ámbitos que desbordan los alcances de la medicina y la ciencia básica.

<sup>8</sup> “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948” (OMS, 1946).

mental se define como la ausencia de un trastorno mental descrito por el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM IV. El cual propone cuatro acepciones controversiales de normalidad: normalidad como salud (en tanto mayoría estadística), como utopía (mezcla óptima de componentes del aparato mental que culmina en una funcionalidad también óptima), como media (campana de Gauss y desviaciones estadísticas como lo anormal) y como proceso (resultado de sistemas interactivos a través del tiempo) (KAPLAN; SADOCK 2009).

Kaplan el libro clásico de psiquiatría propone cuatro pasos para definir enfermedad mental que podrían extrapolarse a la concepción general de enfermedad 1. “Media” no es salud 2. La salud a veces depende de la geografía, la cultura y el momento histórico 3. Hay que aclarar si algo es un rasgo o un estado (según la permanencia en el tiempo) y 4. Hay que apreciar el doble peligro de la “contaminación por valores”. (KAPLAN; SADOCK 2009). A la visión de cuerpo orgánico construida desde la medicina, se impone la necesidad de conceptualizar la mente, y en consecuencia la salud mental desde el campo de la psiquiatría:

La psiquiatría lo que busca [es] darle explicación a todo eso, a punta de neurotransmisores busca con ellos legitimar su práctica, yo creo que la psiquiatría no se puede desligar de su origen, yo creo que la psiquiatría surge como una estrategia de control social.

Ahora hay una mayor incidencia de enfermedad mental, de alteraciones de la salud mental, pero bueno, entonces ¿Se justifica porque ahora las medimos más? Pero ¿Qué pasa? Realmente a la enfermedad mental le quieren buscar el componente biológico (Grupo de discusión cinco, 2016)

Los textos manuales de medicina proponen los conceptos de cuerpo como mecanismo en homeostasis automática, que le da la categoría de vivo. De enfermedad como desequilibrio con

una base molecular y celular que repercute en la función pero que es susceptible de ser relativizada. De anormalidad como un concepto escurridizo que no queda del todo contenido en la campana de Gauss y que se contrapone a normalidad, la cual tiene por lo menos cuatro significados distintos. Para los estudiantes la división cuerpo-mente/alma se enmarca en la creación de unas especialidades clínicas deudoras de dichos temas como la psiquiatría y la neurología, en contraste con los demás campos de la medicina como la ortopedia y la cirugía. La búsqueda de explicaciones a la enfermedad mental desde lo orgánico (la molécula, la estructura y la alteración fisiológica) nos remite a un intento de cierre del dualismo cartesiano donde la *res extensa* se impone sobre la *res cogitans*, midiéndola en sus términos corpóreos.

#### LO MEDIBLE: CUERPO, ANORMALIDAD Y ENFERMEDAD

En la Ilustración el hombre burgués, ocupó una nueva posición en el mundo que requirió desplazar a Dios a un lugar externo sin eliminarlo. Esto le permitió a éste disponerse productivamente en el centro de un mundo que le había sido otorgado. El resurgimiento de la “experimentación” en Europa y el florecimiento de la matemática, la geometría y la física fueron el contexto en que René Descartes realizó las preguntas que dieron forma a su obra. Descartes buscó un método para acceder a la verdad partiendo de una premisa paradójica en la cual para llegar a la verdad, se debía dudar metódicamente de todo, excepto de la existencia de Dios (DESCARTES, 2010). El filósofo propuso el pensamiento (cualidad del alma humana) como “herramienta” que aprehendía el mundo en una interrelación estrecha con el cuerpo, sin llegar nunca a tener iguales características y condiciones.

Antes de proponer su método, Descartes estableció una brecha entre el alma (pensamiento, razón) y el cuerpo. Ambos conformando al hombre en tensa vecindad. El cuerpo compartido en esencia con

<sup>9</sup> Dice al respecto que por un lado la antropología cultural enseñó lo falseable, que cualquier definición sobre enfermedad mental puede ser y que por otro lado se cuestiona el sentido de bondad o maldad de la enfermedad. Para ¿sociedad? ¿para sí mismo? ¿Para la felicidad? ¿Quién lo determina? (KAPLAN; SADOCK 2009)



los animales, sería una máquina viviente que por su diseño ordenado y subordinado a unas leyes naturales cognoscibles, tendría una disposición orgánica (órganos) que sería causa y efecto del movimiento (DESCARTES, 2010). Por otra parte, el alma con sus cualidades de pensamiento y razón podría ser guiada con un método derivado del álgebra, la geometría y la lógica a la verdad única de las cosas, o al menos muy cerca de ella. El método cartesiano se asentó en cuatro principios: evidenciar, analizar, graduar y sintetizar. Estos principios generales y directrices de la razón, serían susceptibles de ser aplicados a cualquier ámbito donde se buscara la verdad, pues permitirían evadir el engaño de los sentidos producto de la cercanía con el cuerpo.<sup>10</sup> Esta visión cartesiana y mecanicista del cuerpo, que propone la metáfora de la máquina, sentó las bases para que la ciencia lo postulara como su objeto de experimentación, explorándolo y midiéndolo. Sobre el cuerpo, los estudiantes afirman:

El cuerpo es la maquinaria que hace al ser. Porque el cuerpo no solo es el de los humanos, también está el de los animales. Una maquinaria que lo lleva a uno a hacer sus movimientos y las cosas en sí y al funcionamiento como tal.

El cuerpo es un continente de diferentes órganos y viene a ser el efector final o el medio por el que la mente actúa. La mente es un concepto muy abstracto, pero dentro de lo que compone a la mente está el cerebro. Entonces. El cerebro viene a ser el pensador y el cuerpo el efector. Hay una armonía entre ellos dos para hacer o no hacer diferentes cosas (Grupo de Discusión tres, 2016).

Esta disposición metodológica del pensamiento y mecánica de la naturaleza (en nuestro caso específico del cuerpo) sería la base sobre la cual se asentaría el corpus teórico matematizador de las ciencias que “desentrañaría” las leyes naturales. Un mundo y un cuerpo codificado por los axiomas matemáticos,

comprobados con la experimentación. Al respecto dice Koyré de Newton:

Vemos que una buena filosofía natural, empírica y experimental, no excluye de la estructura del mundo y de la decoración del cielo a las fuerzas inmateriales o transmateriales. Ella simplemente renuncia a discutir su naturaleza, ocupándose solamente de las causas y efectos observables, tratándolos –en tanto se trata de una filosofía natural matemática– como causas o fuerzas matemáticas; es decir, como conceptos o relaciones matemáticas (KOYRÉ, 1973, p: 256).

La matematización de la razón y del mundo mecánico que ésta descubría, atravesó las diferentes mentalidades médicas y propuso en cada una las condiciones de lo evidente y lo cognoscible a la par de la práctica diagnóstica y terapéutica. Pasó de la anatomopatológica (descriptivamente geométrica), a la fisiopatológica (discurso del movimiento de la geometría), hasta llegar a la etiopatológica, y posteriormente a la genética y la molecular (que asomándose al microscopio en el laboratorio descubrió un mecanismo perfecto de dimensiones diminutas subyacente al mecanismo mayor, pero sujeto a las mismas leyes). En este recorrido los cambios de paradigma del discurso médico occidental nunca se alejaron del mecanicismo científico-matemático que paulatinamente iba refinando la ciencia.

Quedaban los cabos sueltos de la brecha alma-cuerpo que Descartes había zanjado para disponer sus teorías. La medicina con la teoría de mecanismos moleculares sutiles tendió un puente para una teoría de la mente (alma, psiqué, pensamiento) desde la psiquiatría y neurología, que superarían la mera ubicación geográfica del alma, hace siglos asignada al cerebro.

La psiquiatría es esa especialidad a la que le dejamos lo otro, lo que no podemos explicar,

<sup>10</sup> “1. No admitir como verdadera cosa alguna, como no supiese con evidencia que lo es (...) 2. Dividir cada una de las dificultadas que examinare en cuantas partes fuere posible y en cuantas requiriese su mejor solución 3. Conducir ordenadamente mis pensamientos, empezando por los objetos más simples y más fáciles de conocer, para ir ascendiendo poco a poco, gradualmente, hasta el conocimiento de los más compuestos (...) 4. hacer en todos unos recuentos tan integrales y unas revisiones tan generales que llegase a estar seguro de no omitir nada” (DESCARTES, 2010, PARTE 2).

lo que no podemos ver, lo que no podemos objetivizar, entonces se lo dejamos... [Con] ese montón de estudios moleculares [que] tratan de poner sobre el papel. (Grupo de discusión cinco, 2016)

Esta búsqueda de cerrar la brecha extendiendo la *res extensa* hasta los dominios antes exclusivos de la *res cogitans* coincidió con la propuesta de una nueva práctica médica más “precisa, exacta y comprobable” (más “matematizable”): La MBE, que ha pretendido disminuir la incertidumbre en la toma de decisiones, reduciendo a una serie de algoritmos la complejidad de la enfermedad y por tanto el cuestionamiento a la organización de la vida que representa la misma.

#### ANTE LA PREGUNTA POR EL CUERPO

El cuerpo, como objeto de estudio de la medicina es afrontado mediante la segmentación en moléculas, células, tejidos, órganos y sistemas (MOL Y LAW, 2004, p: 2). Elementos sin los cuales sería imposible pensarlo en el engranaje de la máquina: “Desde que estoy acá, creo que el cuerpo lo han planteado como una máquina, que debe funcionar de cierta manera, y si no funciona así, está mal y debemos arreglarlo, es nuestro deber como médicos arreglarla” (Grupo de discusión dos, 2015). Estas definiciones del cuerpo gravitan en torno a las concepciones mecanicistas del mismo:

[El cuerpo] Es esa cosa material (...) con la que nos relacionamos con el otro, nos permite, nos acentúa en un momento de la vida, de la historia, de la relación con las demás personas, con nuestros instrumentos, con nuestros trabajos. Sí, yo lo vería más como un instrumento. Por ejemplo, nosotros ¿qué somos? somos materia -que tomó conciencia- que está viajando lo suficientemente lento, y ésta tiene una injerencia de ciertas fuerzas y somos temporo-espacialmente una casualidad muy rara. Para mí sigue siendo una materialidad que está ligada a una productividad (Grupo de

discusión cinco, 2016).

Durante el proceso de formación en los primeros semestres, se aprende el cuerpo desde lo molecular. Lo cual abre un nuevo horizonte de significación en los estudiantes “en básicas, vemos el cuerpo como algo más molecular”, “El concepto de cuerpo cambia a medida que avanzamos en la carrera, primero lo vemos como algo muy bioquímico, luego, en clínicas te encuentras con una persona que sufre y siente” (Grupo de discusión dos, 2015). En un segundo momento de la formación, los estudiantes ingresan a la clínica y enfrentan la teoría aprendida con la realidad hospitalaria. El lenguaje construido constituye en la semiología un nuevo orden de la mirada. Que se posa ahora sobre los cuerpos, leyéndolos en un código de signos y síntomas que componen síndromes y enfermedades. Estos nuevos lentes marcan una manera particular de encontrarse con el otro. Sin embargo, el contacto con los pacientes presenta otra dimensión del dolor humano, que interpela al estudiante por sus conocimientos, en búsqueda de un alivio<sup>11</sup>. El cuerpo objeto se encuentra con el cuerpo sujeto, el primero puede ser medido, censado y expuesto públicamente. En cambio el segundo, es privado, va antes del lenguaje y más allá. Es el nosotros encarnado, experimenta dolor, sufrimiento y placer (MOL; LAW, 2004).

Yo creo que el hecho de ser paciente es algo muy complejo, porque aparte de uno de estar sufriendo como tal todos los síntomas y signos de la entidad que padezcamos; uno está en un estado de vulnerabilidad tanto biológica como social [...], uno no sabe cuánto puede estar sufriendo el paciente. Y se suma que uno está haciendo eso es para mejorar una condición, entonces son un montón de cosas que se entrecruzan (Grupo de discusión dos, 2015).

#### ANTE LA PREGUNTA POR LA ENFERMEDAD

Cuando indagamos por la enfermedad, surge su “contraparte”, la salud en tanto

<sup>11</sup> Durante los ejercicios de Grupo de Discusión y la experiencia etnográfica, es el sufrimiento (lo que aqueja al paciente) lo que más interpela al estudiante y lo que éste resalta cuando habla de cuerpo y enfermedad.

concepto definido por una instancia superior, la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para 1946 ésta la define en términos de bienestar y calidad de vida y la adopta en sus políticas desde 1948. Los estudiantes presentan la enfermedad como un desequilibrio que va más allá de lo biológico y que afecta la calidad de vida y el bienestar del sujeto.

[Enfermedad] es una condición que de alguna manera incapacita a la persona en su percepción subjetiva de las cosas, puede no ser algo muy fuerte o muy delicado pero hace que esa persona se sienta convaleciente y ya no pueda continuar con su vida diaria (Grupo de discusión uno, 2015).

El concepto de enfermedad es un desequilibrio en las funciones corporales, pero pienso que es muy importante que ese desequilibrio lleve a dificultades en el desarrollo o bienestar de la persona. Antes pensaba que enfermedad era cualquier alteración, ahora pienso que para que sea enfermedad, debe tener un impacto fuerte en la calidad de vida de las personas (Grupo de discusión dos, 2015).

El qué es o no la enfermedad fue un tema central de debate en los grupos de discusión. La idea de la enfermedad como algo que emerge sólo cuando el paciente manifiesta una afectación, fue contrastada por otros para quienes la alteración del organismo biológico, independiente o no de su manifestación, era ya una enfermedad y por lo tanto era susceptible de ser diagnosticada e intervenida. El comienzo de la enfermedad y su expresión (por el paciente o por las ayudas diagnósticas por ejemplo) es un disenso. La pregunta que subyace a este debate es ¿Existe la enfermedad antes que pueda ser diagnosticada por manifestaciones clínica o ayudas diagnósticas?

Los estudiantes hablan de enfermedad diferenciándola del estado de salud, y muy suspicazmente sitúan estos términos como una construcción de la medicina moderna, que busca la medida y la clasificación como principios ordenadores del conocimiento. Algunos identifican este orden con un rango matemático

expresado por el laboratorio y la epidemiología. En la que se trabaja con variables medibles. Situamos estas concepciones históricamente con más fuerza durante el advenimiento de la MBE. La cual ha permeado la investigación, la producción de literatura médica, la práctica y la enseñanza. En este proceso necesariamente se somete la enfermedad a una serie de algoritmos que definen unos límites y unas condiciones establecidas.

Yo cuando entré a la Facultad veía la enfermedad como algo más abierto, era muy curioso porque cuando uno se enfermaba uno escuchaba diferentes versiones y todas se unían y así se lograba explicar lo que uno tenía. Pero cuando entré a la facultad y me enseñaron las partes básicas, me encerraron el horizonte a lo que debe ser una enfermedad, que hay unos valores muy establecidos de lo que es y lo que no es (Grupo de discusión uno, 2015).

Definir unos límites claros entre lo que es y no enfermedad disminuye la incertidumbre, sin embargo, cuando se indaga más por cada una de las categorías que orientan y nutren estas definiciones, parece perderse la claridad. Lo que determina lo sano y lo enfermo se torna difuso.

Yo creo que es normal que un niño de ocho meses que tiene una infección, presente fiebre. Pero es anormal que un niño de ocho meses tenga una infección y no presente fiebre ¿Cuándo está enfermo y cuando no? Pues uno puede decir que ambos están enfermos, o puede decir que el que no presentó fiebre, no está enfermo, solo tiene una infección. (Grupo de discusión uno, 2015).

Si tengo una mutación genética o biológica, que no está repercutiendo sobre la fisiología normal de mi cuerpo ni causándome ninguna alteración funcional o en el desarrollo, ¿Puede considerarse enfermedad? (Grupo de discusión dos, 2015).

Kleinman (1978) propone tres escenarios en los que la enfermedad se disputa: el subjetivo,

el clínico (objetivo) y el social. La enfermedad que en español se representa principalmente en una palabra, en inglés tiene tres términos que están claramente diferenciados: *disease*, *illness* y *sickness*. *Disease* encuentra su representación en las anormalidades estructurales y funcionales identificadas por el clínico. *Illness* en la experiencia de sufrimiento del paciente y *sickness* en el fenómeno colectivo del enfermar. Esta diferencia de conceptos en la teoría anglosajona se corresponde con las discusiones dadas por los estudiantes que identifican la heterogeneidad del proceso de la enfermedad, en la que puede haber un malestar sin evidencia de alteración fisiopatológica y una alteración fisiopatológica sin malestar. La concepción social de la enfermedad tanto como los problemas sociales se debaten en la pregunta por la anormalidad.

#### ANTE LA PREGUNTA POR LA ANORMALIDAD

Los estudiantes ubican el concepto anormalidad en una dimensión social, y la diferencian del concepto de enfermedad el cual ubican en una dimensión científica y médica. Hablan de normalidad en términos de límites impuestos por la sociedad y de anormalidad en términos de transgresión de esos límites. Ligan también el concepto de anormalidad y normalidad a términos estadísticos y a mecanismos de poder y control social.

La normalidad es algo que se cumple siempre y tiene que ver con la palabra “norma” y eso correspondería a la mayoría de veces que un evento ocurre [...] pero el hecho de que el concepto “normal” se halla asociado al concepto de “obligación” es lo que ha dado las discusiones de qué es lo que se debe hacer y lo que no (Grupo de discusión dos, 2015)

La norma es definida como un imperativo de lo que debe ser y lo que no, y se superpone al discurso médico y social, como un ejercicio de poder. Obligando al sujeto a reconocerla y a ajustarse a la misma modificando sus prácticas. El concepto de anormalidad para los estudiantes tiene significado en lo social a partir de sus

experiencias de vida y percepciones, más que desde su formación profesional. En contraste la enfermedad se presenta como un campo que se ha construido principalmente acorde a la educación en medicina, mientras que lo anormal, es considerado un concepto difuso próximo a fenómenos de rechazo, exclusión y discriminación social.

Yo creo que “anormalidad” es un concepto más bien subjetivo, en cambio en “enfermedad” uno debe tener unas bases fuertes para poder dictaminar que alguien tiene tal enfermedad. Si hablamos en el contexto social, podemos decir que anormalidad es todo lo que está fuera de esas normas que son socialmente aceptadas; pero en cuanto a la medicina, es una manifestación clínica que no debería darse.

Anormalidad es algo que no es normal, valga la redundancia, que es diferente o que se sale del concepto de lo que la gente cree que es normal, depende de cómo lo vean las otras personas y el concepto de normalidad de cada quien. Voy a poner un caso, mi familia no ve como normales a los homosexuales y yo los veo como algo normal, entonces me dicen que ellos son anormales y enfermos, y yo no veo lo anormal. (Grupo de discusión dos, 2015)

Otra relación establecida por los estudiantes sitúa la epidemiología que trata la normalidad y la anormalidad en términos estadísticos y ponen estos conceptos como categorías que pueden contener la enfermedad. En consecuencia, la enfermedad entendida como un desequilibrio, posee un orden que está dado en tanto se inscribe en un discurso médico que la nombra, la clasifica, le da un curso y una regularidad. La enfermedad posee una normalidad propia en tanto corresponde a una medida, a una tendencia estadística (GANGUILHEM, 2011).

Una de las ciencias que estudian la normalidad y la anormalidad es la epidemiología (...) El concepto de “normal” es algo más bien estadístico, mientras que el concepto de “enfermedad” se asocia más con el daño



puntual que está ocasionando la entidad.

En el contexto social es muy libre y subjetivo el término normal; mientras que en medicina, hay un progreso desde hace muchos años en el que se ha visto cómo funciona el cuerpo humano y cuáles son los parámetros que normalmente la gente sigue, cómo se comporta el cuerpo ante tal enfermedad, cómo se comporta el cuerpo si no está enfermo. Entonces cuando dice “anormal” en medicina es cuando se sale de esos parámetros que siguen las personas (Grupo de Discusión dos, 2015).

La medicina como discurso ordenador define la enfermedad y le asigna normas para darle un lugar y una explicación al organismo en desequilibrio. Si bien la sociedad interpela a la medicina para que reconozca su normalidad y anormalidad, y para que se manifieste sobre ellas como discurso científico normativo del cuerpo ¿Qué tanto la medicina forma a sus profesionales para abordar problemas en que estén inmersos la diversidad y la alteridad? La relación entre normalidad/anormalidad y enfermedad, es el diálogo tenso entre la sociedad y la medicina. La medicina interpela a la sociedad desde la enfermedad para que la reconozca como anormal en su discurso popular. A su vez la sociedad le exige a la medicina explicar desde su discurso de enfermedad problemáticas que surgen en la interacción social. Es decir la sociedad le dice a la medicina reconozca lo anormal como enfermo y la medicina le dice a la sociedad que reconozca lo enfermo como anormal. En este proceso de doble vía emerge el problema y la relación entre enfermedad y anormalidad, y entre el cuerpo individual y el social, como escenario de comprensión del ejercicio del poder/saber que la medicina propone. Este es un proceso en el que no sólo se piensa la medicalización de la sociedad, sino la “socialización” de la medicina.

## LO EVIDENCIABLE: LA GUÍA. CONSIDERACIONES FINALES

En la década de 1970 los usos de la epidemiología y de la bioestadística comenzaron

a ganar terreno en la práctica e investigación clínica. Los conceptos de eficacia y eficiencia se enlazaron a este discurso con lo que a comienzos de 1990 sería una propuesta metodológica de investigación, formalizada con el nombre de Medicina Basada en la Evidencia. En 1995 la editorial de la British Medical Journal con ocasión del lanzamiento de la revista Evidence Based Medicine escribió:

Evidence based medicine is rooted in five linked ideas: firstly, clinical decisions should be based on the best available scientific evidence; secondly, the clinical problem - rather than habits or protocols - should determine the type of evidence to be sought; thirdly, identifying the best evidence means using epidemiological and biostatistical ways of thinking; fourthly, conclusions derived from identifying and critically appraising evidence are useful only if put into action in managing patients or making health care decisions; and, finally, performance should be constantly evaluated (DAVIDOFF et al, 1995, p:1085-1086)

Con esta definición se sentaron las bases de la metodología de la investigación y de la práctica médica actual. Desde su aparición la MBE ha sido objeto de múltiples críticas como las hechas por Cohen, Stavri y Hersh: 1. Está basada en una malinterpretación del empirismo con una visión pobre de la filosofía de la ciencia. 2. La definición de evidencia que da la MBE es estrecha y excluye información importante en la clínica. 3. No hay evidencia de la medicina basada en la evidencia. 4. La utilidad de la MBE aplicada a pacientes individuales es limitada. 5. La MBE limita la autonomía e interfiere en la relación médico paciente (2004, p: 37).

El principio rector de la MBE es “la mejor evidencia disponible”, sin embargo, ¿Qué es lo evidente y en consecuencia la evidencia? Para la MBE el investigador es un observador que mediante el método científico es capaz de liberarse de sesgos alcanzando mayor objetividad y neutralidad. Así estamos ante un investigador que asume que hay una realidad que es susceptible de ser evidenciada, si se usa el método correcto de manera correcta. Ésta

evidencia “objetivamente” pesquisada, debe ser introducida en un corpus de datos, que finalmente ofrecerá respuestas “acertadas” a los problemas en la clínica, que estandariza una práctica antes regida por la experiencia y la experticia. Los estudios realizados con este método, publicados en revistas científicas, son evaluados bajo ciertos criterios que proponen los niveles de evidencia, para nutrir las guías de práctica clínica. Éstas están modificando el quehacer médico, incidiendo en la toma de decisiones en la clínica y en la educación médica.

Tejiendo algunos hilos finos con la historia, esta visión de la MBE como método; guarda estrecha relación con el mecanicismo cuatro siglos antes, y con el posicionamiento del positivismo en las ciencias a partir del siglo XIX. No sólo el cuerpo mecanicista, y su concepción dual ha pervivido en la medicina. También lo ha hecho el método científico positivista para llegar a una verdad supuesta. El imperativo de la medida, de aplicar las matemáticas y las ciencias exactas a la *res extensa* equiparando lo humano a la máquina, incluye la *res cogitans* a su engranaje y encuentra una nueva arista en la MBE, al introducir un nuevo campo matemático: la estadística.

La estadística que en un principio se sitúa en medicina como instrumento para medir poblaciones, controlar epidemias e instaurar políticas públicas, desde la historia del higienismo, la salud pública y los procesos de medicalización de la sociedad. Permitió la creación de un cuerpo social, la población, y unas nuevas tecnologías de poder, la epidemiología (FOUCAULT, 1976, 2007). Sin embargo, la MBE con el uso e importación de los métodos epidemiológicos y bioestadísticos logró que este cuerpo social, en tanto mayoría estadística determinara la norma y en consecuencia lo anormal y la enfermedad. Imponiéndose al ámbito íntimo de la relación médico-paciente, a través de la estandarización de la práctica clínica con guías y lineamientos específicos, que se dispondrían ya no sobre un cuerpo social, sino sobre un cuerpo individualizado en los términos de lo evidenciable para la MBE, reduciéndose a variables extrapoladas de ensayos clínicos aleatorizados.

Toda la educación médica, no toda pero esta en particular, tiene un elemento religioso muy marcado, desde la bata que usamos, hasta la forma en que hablamos, las jerarquías que hay dentro de la carrera, todos esos son elementos religiosos, las guías se convierten en elementos sagrados, estar actualizados y estar con ellas es estar en contacto con la palabra divina. – Ah sí, lo que dice la literatura- [Comenta otro compañero] -El nuevo testamento- [Alguien más responde] -Es análogo a lo que dice la palabra de Dios- [Vuelve otro a responder]. Exacto, es análogo completamente. Es que psicológicamente es el mismo fenómeno. -Las guías, le dicen a uno, se van a estar actualizando, entonces a uno le queda la duda si esta va a estar bien- [Alguien más comenta]. Dios va a cambiar de opinión, pero siempre va a haber un Dios [Risas], pero usted queda tranquilo con Dios, dice “huy una guía 2016, y salió en junio –ufff- [Vuelve otro a responder, se escucha esta onomatopeya en la sala y risas] (Grupo de discusión cinco, 2016).

Las guías de práctica clínica diseñadas en un principio, para orientar la toma de decisiones del médico, rápidamente sufrieron dos procesos. Se convirtieron en celosas directrices de la práctica clínica y se introdujeron en la educación médica como un nuevo método de abordar los conceptos médicos, con su propia manera de tamizar, estandarizar y ordenar el conocimiento y en consecuencia de comprender lo normal y lo patológico. Estas “colonizaciones” de la MBE a través de las guías de práctica clínica, tienen el tinte de un nuevo escolasticismo, en el que para la comunidad médica la aplicación de la guía se hace sin duda y sin cuestionamiento a pesar de que se ofrezca oficialmente, solo como un apoyo a la toma de decisiones. El alto nivel de evidencia parece encubrirlas de un halo divino, en el que la mejor evidencia disponible funciona disminuyendo la incertidumbre propia de la práctica médica. Ofreciendo un territorio de seguridad en la toma de decisiones (independientemente de los resultados) guiado por algoritmos y diagramas de flujo en los que siempre hay una salida. Aunque esta sea la circularidad de volver a iniciar el algoritmo.

La MBE modificó la educación y la práctica



clínica. Aunque se autoproclamó en un primer momento (por la gran acogida que tuvo y la aparente revolución en la teoría, investigación y práctica) como un nuevo paradigma médico (GUYATT, 1992), en esencia no modificó la visión mecanicista-positivista del cuerpo, configurada por las mentalidades médicas modernas. Al contrario le dio un nuevo impulso al enfoque positivista del conocimiento médico. El pensamiento abductivo con la formación de un juicio y criterio propio, cedió ante los porcentajes e interpretaciones normativas de los mismos. La MBE dispuso sobre el cuerpo la estadística como la nueva visión de lo matematizable de éste, pasando la teoría fisiopatológica a un segundo plano, anteponiendo una nueva concepción de lo evidente en términos bioestadísticos, donde la relación matemática engulló el poder discursivo de las formas de hacer medicina hasta este momento. Las relaciones se modificaron, el promedio se instauró como la forma de medida, y dejó la materialidad del cuerpo máquina como un telón de fondo, en el que la abstracción numérica instauró las condiciones de verdad para legitimar lo evidente.

## BIBLIOGRAFIA

ANDRÉS, R. O legado hipocrático e sua fortuna no período greco-romano: de Cós a Galeno. **Scientle Studia**. 2006. 4(1): 45-82.

CANGUILHEM G. **Lo normal y lo patológico**. México, siglo XXI Editores, 2011.

CAPONI, S. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, 1997, IV (2): 287-307.

CENTRO DE ESTUDIOS DE OPINIÓN. **Teoría Fundada: arte o ciencia**. Universidad de Antioquia, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Centro de Estudios de Opinión. [Documento consultado el 17 de abril de 2015] Disponible en: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/viewFile/1632/1285>

COTRAN, R.S; KUMAR, V y COLLINS, T.

**Patología estructural y funcional**. 7. ed. España: Elsevier, 2007. XII, 877p.

DESCARTES, R. **Tratado del hombre**. Madrid: Editorial En Nacional, 1980.

DESCARTES, R. **El discurso del método**. Madrid: Colección Austral- ESPASA CALPE, 2010.

DJULBEGOVIC, B; GUYATT, G; ASHCROFT, R. Epistemologic inquiries in Evidence-Based Medicine. **Cancer Control**. 2009 16(2): 158-169.

FLEXNER, A. **Medical Education in the United States and Canada. A Report to the Carnegie Foundation for the advancement of Teaching**. Bulletin No.4. Boston, Massachusetts: Updyke; 1910

FLÓREZ C. La filosofía del concepto de Gadamer. **Endoxa**. 2005, (20): 137-152.

FOUCAULT, M. Historia de la Medicalización. **Educación médica y salud**. 1977, 11 (1): 3-25.

FOUCAULT, M. **La vida de los hombres infames: ensayos sobre desviación y dominación**. Madrid, La Piqueta, 1990.

FOUCAULT M. **Los anormales**. México: Fondo de Cultura Económica, 2002.

FOUCAULT, M. **Defender la sociedad**. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2008.

GADAMER, H. **Verdad y método**. España: Editorial Sígueme, 2002, 2004, 2005.

GONZÁLEZ, A. **La modernización de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia 1930-1970**. Medellín: Universidad de Antioquia, 2008.

GUYTON A.C; HALL J.E. **Guyton y Hall. Tratado de fisiología médica**. 12. ed. Barcelona: Elsevier Saunders, 2011. XIX, 1092 p.

GUYATT, G. Evidence-Based Medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. **Jama** 1999 (268): 2420-2425.

- HERNÁNDEZ J.G; HERRERA L; MARTÍNEZ R; PAÉZ J.G; PAÉZ M.A. **Seminario: Generación de Teoría Fundamentada**. Puerto Ordaz: Universidad de Zulia, 2011.
- KAPLAN, H.I; SADOCK, J; ALCOTT, V. **Kaplan and Sadock: Sinopsis de psiquiatría**. 10. ed. Filadelfia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 2009. XV, 1470 p.
- KAPLAN, H.I; SADOCK, J; ALCOTT, V. **Kaplan and Sadock: Synopsis of Psychiatry**. 11. ed. Filadelfia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 2015.
- KLEINMAN, A; EISENBERG, L; GOOD, B. Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. **Annals of Internal Medicine** 1978 (88): 251-258.
- KOSELLECK, R; GADAMER, H. **Historia y hermenéutica**. Barcelona: Ediciones Paidós, Pensamiento Contemporáneo 43, 1997.
- KOSELLECK, R. "Historia de los conceptos y conceptos de historia". **Ayer** 2004, 53 (1): 27-45.
- KUMAR, V; ABBAS, A; ASTER, J. **Robbins patología humana**. 9. ed. Filadelfia: Elsevier Saunders, 2013. XII, 910 p.
- LAÍN, P. **Historia de la medicina**. Barcelona: Salvat Editores, 1978.
- LÓPEZ, J. **Ciencia y enfermedad en el siglo XIX**. Barcelona: Ediciones Península, 1985.
- LUDMEDER, Kenneth. Understanding the Flexner Report. **Acad Med**, 85: 193-196.
- MOL, A. Ontological politics. A word and some questions. **The Sociological Review**. 1999. 47 (1): 74-89.
- MOL, A. **Embodied multiple: ontology in medical practice**. Durham and London: Duke University Press, 2002.
- MOL, A; LAW, J. Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia. **Body & Society**. 2004, 10 (2-3): 43-62.
- OMS. ¿Cómo define la OMS la salud? Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la **Conferencia Sanitaria Internacional**, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948. Consultado el 10 de agosto de 2016. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
- PAEZ, Y. Phýsis, téchnê, epistêmê: Una aproximación hermenéutica **Eidos: Revista de Filosofía de la Universidad del Norte**. 2014, (20): 38-52.
- PINZÓN C. Los grandes paradigmas de la educación médica en Latinoamérica. **Acta Médica Colombiana**. 33 (1): 33-41
- Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. **RAE**. [Actualización 2014, Consultado 10 de octubre de 2015] Disponible en: <http://www.rae.es/>
- ROQUÉ, M.V. Relación y mutua influencia entre la filosofía y la medicina hipocrática. **Ontology Studies/Cuadernos de Ontología**. 2012, (12): 167-181.
- WEISZ, G; CAMBROSIO, A; KEATING, P; KNAANPEN, L; SCHLICH, T; TOURNAY, T. The emergence of clinical practice guidelines. **The Milbank Quartely**. 2007, 84(4): 691-727.

# NOMOGÊNESIS. VIOLENCIAS INSTITUCIONALES Y MARCADORES DE LA DIFERENCIACIÓN SOCIAL: ANÁLISIS DEL PROCESO DE DEBATE, APROBACIÓN Y TEXTO DE LA LEY 10.903 (LEY AGOTE)

Fabiola Heredia\*  
Gabriel Casas\*\*

## RESUMEN

En este trabajo presentamos un análisis del proceso de debate, aprobación y texto de la Ley 10.903, en Argentina, conocida como Ley Agote, derogada por la Ley 26.061 del año 2005. Abordamos este análisis debido al hecho emergente de encontrarse el sistema de atención de la niñez en un “teórico” proceso de transición entre los paradigmas que proponen las diferentes leyes, uno conocido como el Sistema de Patronato o Tutela Estatal y el otro conocido como el Sistema de Protección Integral de Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.

Entendemos que ambos paradigmas, presentados en tensión, condensan los procesos de construcción de las nociones de niñez, familia y nación y, en un sentido más general, una gradación en la condición humana. Al mismo tiempo visibilizan el proceso sociogenético, psicogenético y nomogenético de la concepción de “violencia” y autoridad/control/seguridad del que resultan marcadores de la diferencia/deficiencia y la consecuente segregación social.

Tomamos la propuesta de Norbert Elías (1998) para abordar procesos de cambio social atendiendo a las “*tendencias no planeadas de largo plazo en el desarrollo social*”. Procesos que a su vez manifestarían simultáneamente sus “*contracorrientes*” o “*tendencias opuestas*”.

**Palabras claves:** Nomogénesis, Niñez, Tutela Estatal

## Nomogênese. Violências institucionais e marcadores de diferenciação sociais: Análise do processo de discussão, aprovação e texto da Lei 10.903 (Lei Agote)

## RESUMO

Este trabalho apresenta uma análise do processo de discussão, aprovação e texto da Lei 10.903, na Argentina, conhecida como Lei Agote, revogada pela Lei 26.061 de 2005. Elaboramos essa análise devido ao fato emergente do sistema de cuidados para crianças se encontrar em uma transição “teórica” entre os paradigmas propostos pelas diferentes leis, um conhecido como Sistema Patronato ou Tutela Estatal e outro conhecido como Sistema de Proteção Integral dos Direitos da Criança e do Adolescente.

Entendemos que ambos os paradigmas, apresentados em tensão, condensam os processos de construção das noções de infância, família e nação e, em um sentido mais geral, uma gradação da condição humana. Ao mesmo tempo, tornam visível o processo sociogenético, psicogenético e nomogenético da concepção de “violência” e autoridade/control/segurança, de onde resultam os marcadores de diferença/ deficiencia e a consequente segregação social.

Partimos da proposta de Norbert Elias (1998) para abordar processos de mudança social como resposta às “*tendências de desenvolvimento social não planejado a longo prazo*”. Processos estes que, por sua vez, manifestam simultaneamente suas “*contracorrentes*” ou “*tendências opostas*”.

**Palavras chave:** Nomogênese, Infância, Tutela Estatal

## Nomogenesis. Institutional violence and markers of social differentiation: Analysis of the debate process, approval and text of Law 10.903 (Agote Law)

## ABSTRACT

In this paper we present an analysis of the process of debate, approval and the general text of the Law 10,903, in Argentina. The law was known as Agote Law, repealed by Law 26.061 from 2005. We address this analysis

\* Magister en Antropología y docente de la Universidad Nacional de Córdoba. Contacto: fabiolalheredia@hotmail.com

\*\* Maestrando en Antropología de la Universidad Nacional de Córdoba. Contacto: gabrielcasas255@gmail.com

due to the emerging fact of finding the childhood care system in a “theoretical” process of transition between paradigms proposed by the different laws. One known as the System of Patronage or State Guardianship and the other known as the System of Comprehensive Protection of Rights of Children and Adolescents.

We understand that both paradigms, presented in tension, condense the processes of construction of the notions of childhood, family and nation and, in a more general sense, a ranking in the human condition. At the same time, they unveil the sociogenetic, psychogenetic and nomogenetic process of the conception of “violence” and authority / control / security, which are markers of difference/deficiency and consequent social segregation.

We take the proposal of Norbert Elías (1998) to address processes of social change in response to “long-term unplanned trends in social development”. These processes simultaneously would manifest their “counter-currents” or “opposing tendencies”.

**Key Words: Nomegenesis, Childhood, State Guardianship**

## INTRODUCCIÓN

En este trabajo<sup>1</sup> presentamos un análisis del proceso de debate, aprobación y texto de la Ley 10.903, en Argentina, conocida como Ley Agote aprobada en 1919, modificada por decreto-ley 5286/57 y las leyes 23.737/89 y 24.286/93 y derogada por la Ley 26.061 del año 2005. También recurrimos a otros debates previos que permiten establecer una continuidad en el proceso de formación del texto legal y de los sentidos sociales resultantes.

Abordamos este análisis debido al hecho emergente de encontrarse el sistema de atención de la niñez en un “teórico<sup>2</sup>” proceso de transición entre los paradigmas que proponen las diferentes leyes, uno conocido como el Sistema de Patronato o Tutela Estatal y el otro conocido como el Sistema de Protección Integral de Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.

Entendemos que ambos paradigmas, presentados en tensión, condensan los procesos de construcción de las nociones de niñez, familia y nación y, en un sentido más general, una gradación en la condición humana. Al mismo tiempo visibilizan el proceso sociogenético, psicogenético y nomogenético<sup>3</sup> de la concepción de “violencia” y autoridad/control/seguridad del que resultan marcadores de la diferencia/deficiencia y la consecuente segregación social. Si reconocemos en la noción de violencia su carácter polisémico y la variación de su halo semántico en función de quien

la enuncia, la ejerce o la sufre, se presenta en forma iterativa como un modo de relación que implica necesariamente una noción del “otro”.

En el análisis de este debate legislativo podemos ver cómo se constituyen continuamente las violencias en el sentido de la negación, animalización, deshumanización y minorización del otro.

Es por ello que tomamos la propuesta de Norbert Elías (1998) para abordar procesos de cambio social atendiendo a las “tendencias no planeadas de largo plazo en el desarrollo social”. Procesos que a su vez manifestarían simultáneamente sus “contracorrientes” o “tendencias opuestas”. A los fines del análisis que proponemos, enunciamos a continuación estas “tendencias”, que se desprenden de la propuesta del autor:

La “diferenciación social de funciones/tareas”

La “tendencia a la integración de unidades sociales menores en mayores” (integración estatal)

“El cambio de las normas sociales del comportamiento”, “la civilización de las costumbres” o “la civilización de las emociones y conductas humanas”

La “relación de los símbolos que sirven de medios de comunicación, orientación y control y lo que ellos simbolizan”.

Entendemos que los contenidos que proponemos para cada una de estas tendencias tienen un carácter de transversalidad que

1 Este texto fue elaborado en el marco de la participación en el Equipo de Investigación del Programa de Áreas Vacantes Nodo Córdoba subsidiado por FONCyT, proyecto general dirigido por el Dr. Alejandro Isla (FLACSO, CONICET), proyecto local dirigido por la Dr. Ludmila da Silva Catela “Violencia delictiva, cultura política, sociabilidad y seguridad pública en conglomerados urbanos” que se desarrolló entre los años 2005 – 2008 en la Ciudad de Córdoba, Argentina.

2 En el desarrollo del texto utilizaremos el entrecomillado para referirnos a categorías que buscamos relativizar o sobre las cuales buscamos llamar la atención. El entrecomillado junto a las letras cursivas será utilizado para referirnos a citas textuales de autores. Y usaremos sólo cursiva para la cita textual de las intervenciones en los debates para darle un carácter de registro. Por otro lado, emplearemos cursiva con encomillado simple para los textos legales.

3 Entendido como el proceso de conformación de la normativa.



permitirían la superposición de las dimensiones, las cuales a su vez, según Elías, se desarrollan de manera complementaria unas con respecto a otras. Solamente a los fines analíticos y en forma arbitraria apelamos a la distribución de los contenidos que nos sugiere la lectura del material propuesto.

Nos centramos en la versión taquigráfica del debate legislativo ocurrido previo a la aprobación de la Ley 10.903 el 28 de agosto de 1919 y el texto mismo de la ley finalmente aprobada. Se constituyen así estos textos en el corpus en donde indagaremos los sentidos de los agentes que participan. Es decir, los textos no serán utilizados como un “ejemplo” de determinado proceso social, sino que serán pensados como constituyentes de dicho proceso. Tampoco serán usados como citas de autor, sino que operarán como la “voz del interlocutor” en el campo.

No intentamos extrapolar teorías en un sentido temporal o espacial, ya que tanto los agentes participantes de los debates legislativos, así como los diferentes autores conciben sus propuestas en un determinado contexto de enunciación. Somos concientes, tal como lo enuncia Pierre Bourdieu, de que *“en lo impensable de una época, está dado aquello que no se puede pensar a falta de disposiciones éticas o políticas (...) pero también aquello que no se puede pensar por falta de instrumentos de pensamiento tales como problemáticas, conceptos, métodos técnicas (...)”* (Bourdieu, 2007:16) Buscamos, entonces, enhebrar el análisis de los posibles sentidos de los agentes con la perspectiva teórica eliasiana.

## CONTEXTO HISTÓRICO SOCIAL

Nuestro país a partir del año 1854, tras la promulgación de la Constitución Nacional, intensifica su proceso de organización institucional. En el marco de la división internacional del trabajo el país va siendo pensado y constituido como

productor de materia prima agrícola-ganadero, para lo cual se hizo necesario dotar al incipiente Estado<sup>4</sup> de infraestructura comunicacional, bancaria, financiera, de transporte y, especialmente, de gran cantidad de mano de obra económica. Con estos fines se proyecta entonces, la “importación de recursos humanos” desde Europa, a través de la inmigración planificada considerando que *“...si la población nos falta para llenar tan vasto territorio, el mundo no nos pide más que seguridad y leyes protectoras para darnos en pocos años su población superflua por millones de hombres.”* (Compilación, Sarmiento, 1900: 35).

En el año 1880 declina la inmigración planificada y comienza un proceso de inmigración espontánea. Es suspendida la oferta de tierras, pasajes y subsidios destinados hasta entonces a la masa migratoria europea. Sin embargo, el flujo migratorio continuó creciendo hasta multiplicar la población en el año 1889 (4.000.000 de habitantes) y repetir el proceso en 1914 (8.000.000 de habitantes). Para ese entonces se considera que el porcentaje de residentes extranjeros ascendía al 58% establecidos, casi en su totalidad, en contextos urbanos. El impacto producido por este *“proceso de urbanización acelerada sin un desarrollo industrial que lo justificara”*, se traduce en el *“crecimiento desmesurado de Buenos Aires, la carencia de viviendas, el hacinamiento, la falta de higiene, la proliferación de enfermedades, etc”* (García Méndez<sup>5</sup> y Carranza, 1989, 122). Ante esta compleja realidad demográfica representada por una masa migratoria heterogénea el Estado responde con diferentes propuestas:

Por un lado la escuela pública, gratuita y laica proyecta un dispositivo de homogenización de la multiforme masa infante-inmigrante, mediante *“el acceso a un conjunto de prácticas, valores y saberes específicos”* (Baquero, 2001:71-85) reforzado por un intento de consolidación del sentir nacional prescripto a través de signos, símbolos, canciones patrias y actos escolares<sup>6</sup>.

Por otro lado se implementan reformas administrativas, policiales y legislativas de diferente alcance, que apuntaban a una nueva

4 Seguramente por momentos la nominación del “Estado” resulta como una entidad impersonal y genérica que estaría obrando por fuera de los individuos, pero justamente este trabajo pretende mostrar a ese “Estado” actuando, discutiendo y ejecutando en el accionar de las propias personas que, en este caso, se constituyen como funcionarios estatales y que alcanzan a “otros” que, de esta forma, estatalizan.

5 Emilio García Méndez (1950 - ). Jurisconsulto especializado en Derechos de la Niñez.

6 Los actos escolares surgen durante el año 1910, como un componente del Programa Patriótico diseñado e implementado por José María Ramos Mejía en su función de presidente del Consejo Nacional de Educación. Ramos Mejía desempeñó este cargo luego de haber sido presidente del Departamento Nacional de Higiene.

concepción del rol social de la niñez:

En 1866 asume la jefatura de la Policía de la Ciudad de Buenos Aires el Coronel Aurelio Cuenca y su primer edicto disponía: *‘Se prohíbe que los menores se entretengan en el juego del barrilete en la vía pública’*.

En 1892 Daniel Donovan, también jefe de la Policía de la Ciudad de Buenos Aires, prohíbe mediante edicto: *‘que los menores jueguen a la pelota en las calles de la ciudad’*. El accionar de la policía se hará efectivo, en forma progresiva, en relación a los niños que transitan en las calles. Esto sirvió también de argumento para la formación de la Ley 10.903 :

*En la capital de la República, los últimos 5 años, según informes que tengo de la policía de la capital, 1.312 niños menores de 14 años, han entrado a las cárceles de la Nación, y de estos, 520 son reincidentes.*

*Existen en las calles, vendiendo diarios, 1.150 niños de los cuáles la mayoría no concurre a la escuela, y todas las noches la policía recoge en las calles de Buenos Aires, por no tener hogar ni profesión fija, más de 100 niños menores de 14 años de edad (Agote, Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados –en adelante DSCD- 8 de agosto de 1910).*

En 1902 se sanciona la Ley Nacional N° 4.144 denominada, paradójicamente, “de Residencia” que tiene por objeto la expulsión de extranjeros, impulsada por el senador Miguel Cané. Está ley estaba motivada por el rechazo de lo que se consideraban acciones anarco-sindicalista de la época. Dice al respecto Luis Agote en 1910:

*La causa porque encuéntrense en estas reuniones de anarquistas, tan gran cantidad de*

*niños delincuentes, los que, vendiendo diarios primero y después siguiendo por una gradación sucesiva en esta pendiente siempre progresiva del vicio, hasta el crimen, van más tarde a formar parte de esas bandas de anarquistas que han agitado a la ciudad durante el último tiempo. (...) propongo suprimir por medio de la ley ese verdadero cultivo del crimen que principia en las calles vendiendo diarios, y concluye en la Cárcel Penitenciaria por crímenes mas o menos horrendos (DSCD. 8 de agosto de 1910, debate previo a la aprobación de la Ley 10.903).*

En 1907 se organiza una huelga de inquilinos en el conventillo “Los Cuatro Diques” ubicado en la calle Ituzaingó 279 de la ciudad de Buenos Aires, con activa participación de la “niñez” inmigrante. La policía da muerte a uno de los oradores, Miguelito Pepe, quien se estima tenía 15 años de edad<sup>7</sup> (Pigna, Felipe, s/d).

También a comienzos del siglo XX se conforman nuevos instrumentos para la educación, el trabajo y el disciplinamiento con la construcción de asilos y reformatorios, a partir de producirse un giro en el discurso jurídico en dirección a la “protección específica” de la infancia. Algunos referentes políticos piensan que:

*Provistos de elementos de trabajo, y bajo una buena vigilancia moral se convertirán en hombres buenos y sanos para el país (Agote, DSCD 8 de agosto de 1910).*

Según García Méndez durante esta sesión legislativa previa a la sanción de la Ley 10.903, el Diputado Agote pondrá de manifiesto que en la redacción de este proyecto participaron además del diputado Guasch Leguizamón, el Director de la Cárcel de Encausados Dr. Duffy quien anteriormente había sido Director del Asilo de Reforma de Menores (García Méndez, 1989).

<sup>7</sup> *“Pasadas las ocho de la mañana el cadáver de Miguel Pepe fue sacado a la calle por la comisión de huelga. Inmediatamente se organizó la columna... El espectáculo que ofrecía era imponente. En todo el trayecto reinó un orden completo y ni un solo grito turbó el silencio del cortejo fúnebre. Delante iba la carroza y seguidamente el féretro, conducido a pulso por ocho mujeres, que se turnaban de trecho en trecho con otras tantas. Seguían al féretro de ochocientas a mil mujeres, en su caso totalidad de quince a veinte años y todas moradoras de los conventillos en huelga. Más atrás venían los obreros, en número de dos mil quinientos aproximadamente.” (Diario El Tiempo 24/10/1907).*



## LUIS AGOTE Y SU PROYECTO DE LEY

El redactor del proyecto inicial fue Luis Agote (1868-1954), médico, hijo de Pedro Agote quien había sido Diputado Nacional y Ministro de Hacienda de la Provincia de Buenos Aires. Realizó sus estudios primarios como alumno internado en el colegio inglés W. Junior. Luego estudió en el Colegio Nacional de Buenos Aires y posteriormente estudió Ciencias Médicas en la Universidad de Buenos Aires.

Fue Secretario del Departamento Nacional de Higiene, que se ocupaba de asuntos concernientes a la limpieza general del municipio; desinfección del aire y aguas y propagación de la vacuna; la administración de los hospitales, el aseo y mejoramiento de mataderos y cárceles, y el desarrollo de normas de higiene en trenes y depósitos.<sup>8</sup>

Además fue director del Lazareto de Martín García, jefe de sala en el Hospital Rawson, médico del Consultorio de Niños de la Asistencia Pública y profesor de Semiología y Clínica Médica. Fundó además la Asociación Tutelar de Menores.

En 1914 logró la primera transfusión de sangre citratada en un hombre. Escribió libros científicos y literarios.

Fue diputado y senador provincial, y ocupó por dos períodos<sup>9</sup>, en 1910 y en 1916, una banca en la Cámara de Diputados de la Nación. Durante el primer período es cuando presenta el proyecto de la ley de Patronato pero es tratado casi al finalizar el segundo período<sup>10</sup>. Agote también contó para su redacción con el asesoramiento

del doctor Carlos Arenaza, médico legista de la Policía Federal y al Dr. Coll, Agente Fiscal del Crimen, quien redacta el artículo concerniente a los “oficios y empleos perjudiciales a la moral y a la salud”.

Del debate desarrollado previo a la aprobación de la ley puede interpretarse que existía un reconocimiento de Agote en su trayectoria involucrado en temas “sociales”, aunque ellos no tuvieran la prioridad que él pretendía aparentemente. Además si bien durante todo el debate él se esgrime como conocedor de estos temas hace la salvedad, de sentirse desconocedor de la materia jurídica.

*El señor diputado me recuerda mi incapacidad en materia jurídica, lo que me obligaría a guardar silencio en un asunto al que no traigo en verdad mayores conocimientos de orden jurídico. Pero traigo en cambio conocimientos de la vida práctica porque ser médico, señor diputado, es conocer muchas cosas que no todo el mundo ve, porque entramos al hogar hasta la parte íntima de los hogares y conocemos los dolores humanos y los palpamos como no los palpa el señor diputado (Agote en respuesta al Diputado Molina, DSCD, 1919).*

En el mes de julio de 1910 el proyecto de ley entró en el despacho de la Comisión de Legislación de la Cámara de Diputados. Según García Méndez:

<sup>8</sup> Es importante tener en cuenta que a principios del siglo XX las enfermedades infecciosas dan lugar a una conceptualización de la enfermedad como intrínseca al conjunto social, de allí surgirá el concepto de “higiene social”. Esta nueva categorización se refiere a la presencia de “enfermedades sociales”, que ya no estarán relacionadas sólo a un factor biólogoista o ambientalista. Así serán consideradas como enfermedades sociales el alcoholismo, enfermedades venéreas y toxicomanías.

Es por ello que en 1908 se crea el servicio de “higiene escolar” dependiente del Departamento Nacional de Higiene. Se le agrega además de la “sanidad externa”, “salud industrial”, “ejercicio profesional”, “bacteriología”, “desinfección” y “saneamiento”. A todo ello luego se le incorporará diez años más tarde secciones de “Propaganda Higiénica y Educación Popular”, “Tuberculosis”, “Higiene Mental”.

El Departamento Nacional de Higiene dependía de Ministerio del Interior, hasta 1943. Recién en 1949 se crea el Ministerio de Salud Pública. Todos estos cambios manifiestan el proceso de estatización del servicio de salud y lo que se consideró como concerniente al mismo.

<sup>9</sup> Otras leyes que proyectó fueron la Ley N° 8206 para la creación del Instituto Modelo de Clínica Médica en 1911, la Ley N° 10.861 para la fundación de la Universidad del Litoral, la Ley N° 10.654 para la anexión del Colegio Nacional de Buenos Aires a la Universidad y la Ley N° 9.339 para la creación del Patronato Nacional de Ciegos.

<sup>10</sup> En diferentes momentos del debate Agote hace referencia a la demora en el tratamiento del proyecto y a los aspectos que se fueron modificando del proyecto original para que se posibilitara su tratamiento: (...) *He puesto todas mis energías en llegar a obtener una legislación sobre esta materia. Hace nueve años que vengo luchando por esto con toda la decisión que nace del conocimiento de estas cosas (...). Lo que sucede es que se han hecho seis o siete despachos sobre el proyecto primitivo, y cada vez he ido cediendo un poco para conseguir que llegara a considerarse alguna vez (Agote, DSCD, 1919).*

“(…) se le habían introducido modificaciones, ya que se reformaba el Código Civil en cuanto al Régimen de la patria potestad, determinando que ésta era el conjunto de derechos y obligaciones de los padres hacia los hijos y estableciendo causales de pérdida y suspensión de ella, supuestos en los cuales quedaban los menores bajo el patronato del Estado nacional o provincial, ejercido por los jueces, en concurrencia con el ministerio público de menores.

*Esta innovación en los proyectos originales, es decir, el avanzar sobre la legislación civil, se explica ya que para poder facultar al Estado a intervenir y disponer del menor, se chocaba con el concepto de patria potestad del Código, que daba al padre únicamente derechos sobre el menor. Al determinarse que también los padres tenían ‘obligaciones’, en realidad lo que se facilitaba era la posibilidad de intervención del Estado, pues de allí en más al considerar que no se cumplían las obligaciones, el Estado podía intervenir sacando al menor del poder de sus padres.”* (García Méndez, 1989).

Con estas características el Proyecto de Agote fue reproducido el 3 de junio de 1918 con modificaciones sobre el original, sumándose como colaborador en la redacción el Dr. Seeber, presidente de la Cámara de Apelaciones en lo Criminal. En esa sesión Agote señala que con este proyecto:

*(…) trataba de salvar una de las grandes deficiencias de nuestra legislación y es la referente a ese elevadísimo número de niños que vagan por nuestras calles y que viven como pájaros, en los terrenos baldíos, en las plazas públicas,*

*en los terrenos ganados al río, en el hueco de los portales y en los tugurios más inmundos, y van a construir, por la natural evolución de su vida irregular, el mayor contingente de las cárceles de la Nación* (Agote, DSCD. 3 de junio 1918).

Con este objetivo veremos cómo este proyecto avanza en materia de políticas hacia la niñez convirtiéndose en un exponente legal para reflexionar en torno a las medidas “civilizatorias” del Estado argentino.

## DIFERENCIACIÓN SOCIAL DE FUNCIONES/ TAREAS

*“Y pienso en la vida:  
las madres que sufren,  
los hijos que vagan  
sin techo ni pan,  
vendiendo “La Prensa”,  
ganando dos guitás...  
¡Qué triste es todo esto!  
¡Quisiera llorar!”<sup>11</sup>*

Quienes participan del debate y de la aprobación de la ley son referentes políticos de la elite dominante de principios del siglo XX<sup>12</sup>, portadores de “*crédito de notoriedad*” en el sentido que propone Pierre Bourdieu que “*depende de la actitud de decoro para asegurar la invulnerabilidad del honor y constituye un todo indiviso que asocia la cantidad y la calidad de los bienes y la cantidad y la cualidad de los hombres capaces de hacerlos valer (...), en una palabra el capital de fuerza material y simbólica susceptible de ser efectivamente movilizado (...)*”. (Bourdieu 2007: 192).

Los legisladores cumplen además la función propiamente ideológica del discurso dominante que “*impone la aprehensión del orden establecido*

11 Tango Acquaforte (1932) Letra: Juan Carlos Marambio Catán. Música: Horacio Pettorossi

12 En un momento se hace referencia a la presencia de 65 diputados en la transcripción del debate y no en todos los casos se explicita su procedencia, como así tampoco fueron consignados los nombres completos de todas las personas participantes. En orden de aparición del debate específicamente, participan: Goyeneche (Presidente de la Cámara), Avellaneda N. A., Melo (Diputado por Capital), Bravo (Diputado por Capital), Gilbert (Diputado por Buenos Aires), Moreno R. (Diputado por Buenos Aires), Aráoz (Diputado por Tucumán), Agote (Diputado por Buenos Aires), Arancibia Rodríguez, Sánchez Sorondo (Diputado por Buenos Aires), Araya (Diputado por Capital), Carrasco (Diputado por Santa Fe), Martínez Subiría, Bunge, el Secretario de la Cámara (Zambrano), De Tomaso (Diputado por Capital). El debate con respecto a este proyecto se detiene en un punto mientras se espera la “formación de quórum”. En ese lapso se trata la Carta Orgánica del Banco Hipotecario de la Nación y el Proyecto de construcción de la avenida de norte a sur. A esta instancia de debate se suman en la intervención: Aramburu, Beiró y Molina (Diputado por Capital).

Posteriormente se continúa con el debate relacionado a la ley de patronato y se suman en la intervención Caracoche (Diputado por Buenos Aires), Mouesca, Martínez E. y Del Valle.

También se menciona la presencia de los diputados Sánchez de Bustamante, Moca (Diputado por Santa Fe) y Ferrarotti (Diputado por Santa Fe).

como natural (ortodoxia) a través de la imposición enmascarada de sistemas de clasificación y de estructuras mentales objetivamente ajustadas a las estructuras sociales.” Precisamente el efecto ideológico consiste en la “imposición de sistemas de clasificación políticos bajo las apariencias legítimas de taxonomías filosóficas, religiosas, jurídicas, etc” (Bourdieu, 2000: 71)

Veremos cómo a partir de la conformación de nuevas categorías sociales resultarán nuevas administraciones del Estado con funciones diferenciadas.

En este sentido, esta ley se propone atender a un tipo particular de niño “construyéndolo”; esto es, se instituye una tipificación jurídica al tiempo que se constituye un tipo subjetivo: el niño “minorizado”<sup>13</sup>, generando así un sistema de clasificación en relación a la niñez. Esto puede observarse en el nombre que se le da a la ley que es “Protección de los menores abandonados y delincuentes”, homologando jurídicamente de este modo el “abandono” y la “trasgresión”. Así también podemos extraer del debate las nociones que construyen a estos sujetos:

*Creo, señor presidente, que los 10.000 niños que vagan por las calles de esta capital, sin hogar y sin pan, constituyen un hecho doloroso, si se quiere, pero elocuente, que prueba de una manera acabada la necesidad urgente que existe de sancionar sin demora la plausible iniciativa del señor diputado Agote, de entregar a la tutela del Estado los niños abandonados y a los hijos de los incapaces (Avellaneda, DSCD, 1919).*

*Está probado que el 50 por ciento de los individuos que están en las prisiones y que residen desde la niñez en nuestro país, ya sea por su nacimiento o porque han llegado a corta edad, han sido vendedores de diarios (Agote, DSCD, 1919).*

Es necesario tener presente que, tal como sostiene Elías, dependiendo del proceso civilizador que una sociedad emprenda, así se pensará a sus niños y ellos cumplirán una función determinada para los adultos (Elías, 1998). En el debate legislativo de este proyecto dirigido a la “niñez abandonada”, puede reconocerse una concepción de niño en general. Según Elías en esta etapa histórica “los adultos tratan de esconder el carácter apasionado y fuertemente animal de la naturaleza infantil en relación con el creciente control de sus propias pulsiones animales”<sup>14</sup>. (Elías, 1998: 417)

Podemos reconocer una percepción con connotación negativa en torno a la niñez en general, que se consolida en una perspectiva jurídica, sintetizada por Domingo Sarmiento, ya desde mediados del siglo XIX: “(...) *El niño no tiene derechos, no tiene por sí representación, no es persona según la ley. Es menor*” (Sarmiento, 1858: 254).

Esta perspectiva de derechos está basada en una mirada psicologista que ve en el niño un instinto por naturaleza orientado al delito y que es necesario encausar:

*Es necesario no equivocarse y conocer la psicología infantil. El niño es ratero, es mentiroso, es incendiario comete sinnúmeros de faltas, aunque haya nacido en el hogar más respetable y más moral. Son las correcciones de los padres las que van corrigiendo el sentido simplista del niño, que lo lleva, por ejemplo, a tomar lo que le gusta, lo que le atrae por su sabor o por su brillo que es una forma de robar (...) (Agote. DSCD, 1919).*

Se advierte sobre la tendencia del ser humano de inclinarse naturalmente a la delincuencia si no media la mirada correctora del adulto. Así dirá el diputado Agote, en las sesiones previas a la sesión aprobatoria, refiriéndose a los niños en general y marcando el “camino de desviación” del niño delincuente:

13 La utilización del concepto “niño minorizado” intenta dar cuenta de un proceso dinámico situado, en oposición a la concepción de “menor”, en donde se escinde al sujeto de las condiciones de producción de su condición específica.

14 Agrega Elías al respecto en otra de sus obras: “*Lo que hay que subrayar hasta aquí es el hecho simple de que en la sociedad civilizada, ningún ser humano viene civilizado al mundo y que el proceso civilizatorio individual que se le impone es una función del proceso civilizatorio social general. Ciertamente, la estructura afectiva y mental del niño tiene un cierto parentesco con la de los pueblos ‘incivilizados’ y lo mismo sucede con esa capa en la conciencia de los adultos que, con el avance de la civilización está sometida a una forma más o menos intensa de censura y que se manifiesta en los sueños, por ejemplo.*” (Elías, 2004:49)



(...) como salvaje, no tiene grandes escrúpulos ni fuerzas morales, cuando le llama la atención un objeto, una golosina, la toma y lo guarda sin medir las consecuencias de su falta; para él la conciencia, la moralidad, está representada por la observación más o menos dura de sus padres, o simplemente por el vigilante de la esquina, por el temor al comisario... se comprende que criado en la promiscuidad del conventillo, en el ejemplo diario de la vida vagabunda de la calle, no pasará mucho tiempo sin que cometa una de esas faltas banales que cualquier padre corregiría con una severa reprimenda, pero en el caso del conventillo lo llevará fatalmente a la comisaría, conducido por el vigilante o por el mismo padre (Agote. DSCD, 3 de junio 1918).

Se construirá al “niño abandonado” por oposición al “niño legítimo”. Este último “tiene familia”, asiste a la escuela y es pensado como el parámetro de la “normalidad”.

Existen en la capital cerca de 12.000 niños, entre delincuentes y abandonados o expuestos moral y materialmente. De modo que la imagen que el señor diputado tiene en su espíritu, que es la de un hogar bien constituido, moralmente organizado, previsor y cuidadoso, en que se atiende a la educación moral y al bienestar material de los hijos, está completamente fuera de la reglamentación de esta ley; ese es el caso normal. Lo que la ley ha querido es proteger a los niños abandonados o expuestos por sus padres, y era necesario adoptar para eso un sistema eficaz (Molina, DSCD, 1919).

Esto quedará consustanciado en su forma jurídica en el artículo 21 de la Ley 10.903:

*Artículo 21.- A los efectos de los artículos anteriores, se entenderá por abandono material o moral, o peligro moral, la incitación por los padres, tutores o guardadores de la ejecución por el menor de los actos perjudiciales a su salud física o moral; la mendicidad o la vagancia por parte del menor, su frecuentación a sitios inmorales o de juego, o con ladrones, o gente viciosa o de mal vivir, o que no habiendo cumplido 18 años de edad, vendan periódicos, publicaciones u objetos de cualquier*

*naturaleza que fueren en las calles o lugares públicos, o cuando en estos sitios ejerzan oficios lejos de la vigilancia de sus padres o guardadores, o cuando sean ocupados en oficios o empleos perjudiciales a la moral o a la salud.*

La situación de la “niñez desvalida y abandonada” era percibida como “un grave problema que procuraba una solución”, y se propone esta ley en la aspiración a brindar esa solución.

Se denota aquí una fuerte oposición entre naturaleza y cultura. Esta niñez abandonada sería, además, la manifestación de la exaltación de los impulsos cuando aun no ha sido atravesada por la escuela, la familia y el Estado. Expone la naturaleza desprovista de las autoacciones propias del proceso civilizador.

*“La agresividad aparece hoy limitada de modo inmediato (...) por medio del avance en la división de funciones, del aumento de la interacción entre los individuos, y de su mayor interdependencia entre los propios individuos y entre los individuos y el aparato técnico. La agresividad se ve hoy restringida y sujeta, gracias a una serie considerable de reglas y de convicciones que han acabado por convertirse en autoacciones. La agresividad se ha transformado, ‘refinado’, ‘civilizado’, como todas las demás formas de placer (...)” (Elías, 2004: 230).*

Pero al mismo tiempo la infancia es vista como *la reserva, el futuro y la grandeza de la nación* por eso es necesario que sea lo más honesta y fuerte posible. (Avellaneda. DSCD, 1919)

Forma parte de este proceso de “civilización” o “refinación” de la agresividad la creación de una administración pública, especialmente destinada a contener estos “impulsos al delito” asociados a la niñez abandonada. Se creará con esta ley el Sistema de Patronato compuesto por jueces, defensores y demás funcionarios públicos destinados especialmente a la atención de los “menores”.

Durante el debate la descripción de estas funciones se encuentra en tensión entre una postura idealizada de estos cargos y las dudas que

despierta la discrecionalidad de los mismos.

*¡Pero si a los jueces confiamos nuestra vida, nuestro honor, el honor de nuestras familias que ellos tienen en sus manos cuando dictan las sentencias!* (Melo. DSCD, 1919)

*Es necesario partir de la suposición de que los magistrados van a cumplir con su deber. Nunca se podrá partir del concepto contrario, es decir, de que los magistrados no van a cumplir con su deber, porque entonces no valdría la pena de dictar leyes, ni de organizar la sociedad* (Molina. DSCD, 1919).

*Es una justicia digna de hombres cultos la que cuida de los niños y del porvenir en ellos, llevando su cuidado a dar derecho (y yo creo que es una obligación, y a ello hemos de llegar), a todos los hombres capaces de denunciar la existencia del abandono o del peligro de los niños para proveer enseguida a su salvación* (Melo. DSCD, 1919).

*(...) el inconveniente que por mi parte encuentro (...) es que quedaría la acción pública al arbitrio del defensor (...) El temor está en que el defensor de menores abandone sus deberes* (Melo. DSCD, 1919).

Esta tensión se pone de manifiesto ante la posibilidad de denunciar y por el margen de discrecionalidad que tiene el empleado que recibe la denuncia. Ello provocaba el temor de que puedan ser denunciadas por “conveniencia política”, “familias honorables”. Entonces se hará una diferencia entre el juez y los otros administradores.

*No es lo mismo el juez que el defensor no letrado u otro empleado cualquiera, porque el juez puede castigar o desestimar la denuncia* (Molina. DSCD, 1919).

Las nuevas instituciones estatales son creadas para llevar adelante la responsabilidad de combatir la delincuencia vista en la insipiente de la niñez abandonada. Responde esta expectativa al paradigma higienista de la época que esgrime como actor primordial al Estado para llevar adelante la “profilaxis social” que como sostiene Zygmunt Bauman, se erige como la “única agencia autorizada a desplegar un accionar coercitivo...” (Bauman, 2002:10). Dentro del marco del racionalismo positivista de la época se instituyen dispositivos de control y monitoreo del nuevo ordenamiento social enmarcados en el pensamiento higienista<sup>15</sup>.

El higienismo opera en términos sociales a través de la clasificación, segregación y eventual “erradicación” de personas y prácticas que puedan pensarse como amenazantes por su asociación a la ignorancia y a la pobreza, considerándose a éstas como pasibles de propagar enfermedades degenerativas de la sociedad. A ello se debe la mención de categorías constitutivas y constituyentes, propias de esta mirada patologizante, de lo que fuera considerado como un problema social durante el debate.

*(...) sería la manera de responder a esa exigencia de profilaxis social (...)* (Agote. DSCD, 1919).

*Yo tengo la impresión profunda de que nuestra ley falla si no llegamos a suprimir este cáncer social que representan 12 a 15.000 niños abandonados moral y materialmente, que no conocen familia* (Agote. DSCD, 1919).

*(...) lo que debemos buscar es formar una juventud sana* (Araya. DSCD, 1919).

*(...) que cuando hay una familia desquiciada, el contagio se extiende; los niños abandonados, los niños puestos en peligro, los niños delincuentes son productos de la miseria moral y material o de ambas, que a su vez tiene causas sociales y remedios que únicamente la sociedad entera*

<sup>15</sup> Desprendimiento disciplinar de la medicina basado en la obra de J.P. Frank: “La miseria del pueblo, madre de enfermedades”, publicada en 1790.

*puede aplicar (...)* (Melo. DSCD, 1919).

De allí la necesidad de creación de “instituciones de cura” y que aun exista la idea de que los niños y jóvenes residentes en estos institutos están bajo *tratamiento*, que se trata de *menores correccionales* y que deben ser *rehabilitados* o *reformados*<sup>16</sup>. Los expedientes judiciales están cargados de estas categorías que podemos encontrar plasmadas en la normativa de nuestro país desde principios del siglo XX. La ley aprobada contenía un artículo destinado a la creación de estas instituciones.

*Artículo 22 – El poder ejecutivo presentará el plan general para la construcción en la capital y en las provincias y territorios nacionales, de escuelas especiales para los menores expuestos o abandonados y para la detención preventiva de los menores delincuentes o de mala conducta, con imputación a la presente ley.*

*En estas escuelas y reformatorios regirá el trabajo de talleres y agrícola como principal elemento educativo de los menores reclusos, quienes serán partes en el beneficio pecuniario de esos trabajos. Las colonias-escuelas y las colonias-reformatorios ubicadas cerca de las ciudades o en pleno campo será el tipo preferido de esas casas de prevención y reforma de los menores.*<sup>17</sup>

El último párrafo fue agregado durante el debate con el argumento de que debería tratarse de instituciones distintas a las cárceles:

*La mejor manera de que estos reformatorios realicen su misión es fomentar el trabajo. El recurso mejor, más eficaz, más sabio y más influyente es el trabajo efectivo, bien ordenado, perfectamente sistemático y didáctico y, productivo. He aquí por qué he agregado: para ser partes en el beneficio de ese trabajo. Y cuando contemplamos lo que ocurre respecto a nuestro régimen carcelario, donde el atraso es tan profundo y tan lamentable, yo no sé cómo vamos a caracterizar ahora en este artículo, esta*

*nueva senda* (Caracoche. DSCD, 1919).

Se establece una diferenciación entre un trabajo formativo y productivo, distinto del trabajo emplazado en la calle. Durante el debate el diputado Agote pretende la introducción de un agregado que detalle las actividades que constituyen el “camino al crimen”.

*También perderá la patria potestad cuando los menores de 16, 17 o 18 años de edad –lo que se quiera aceptar- trabajen en la vía pública, incluyéndose a los vendedores de diarios y publicaciones, lustrabotas, y todos esos pequeños falsos oficios en que trabajan los niños y que no sirven sino para fomentar la vagancia primero y el crimen después”* (Agote. DSCD, 1919).

Estas diferentes concepciones: “trabajo no autorizado en la vía pública” – “vagancia” – “actividades criminosas”, aparecerán repetidamente en el discurso del diputado Agote, lo cual lo lleva a insistir en la prohibición de lo que él considera la primera etapa de la trayectoria en el crimen que comienza en la calle. Considera que de no actuar en esta dirección se habrá dejado a los niños (...) *en el peor de los vicios, en el centro más fecundo para crear criminales y perdularios y para fomentar el crimen en todas sus formas* (Agote. DSCD, 1919).

En otros pasajes se advierte la percepción fatalista del promotor de la ley:

*Deseo que la ley lleve esta disposición (...) que si no se llega a realizar, esta ley que estamos sancionando va a quedar con un enorme vacío y no se va a suprimir así una de las fuentes más fecundas de la criminalidad* (Agote. DSCD, 1919).

16 En los *institutos correccionales*, actualmente los niños y jóvenes suelen utilizar el imperativo *rescatate* para hacer mención a un cambio positivo de conducta que posibilita el egreso del instituto. Esta categoría se utiliza con un sentido similar al de rehabilitarse o reformarse.

17 Melo sostenía que el proyecto debía incluir la forma de financiación de la construcción de estos establecimientos. Para ello proponía la creación de un impuesto especial que grabara los fondos enviados al exterior por los extranjeros residentes en el país. Esta propuesta, como veremos más adelante fue rechazada en la promesa de una ley específica que atendiera el financiamiento de este proyecto luego de la presentación de un plan.



(...) sobre la vida y la miseria de los desgraciados niños que moran en las cárceles o comisarías y que terminan definitivamente en el presidio (Agote. DSCD, 1919).

Agote hace especial énfasis en el oficio de los vendedores de diarios:

*Esto no debe faltar en un ley de protección a la infancia*<sup>18</sup> (...) por lo que tantas veces se ha repetido sobre el peligro que representan los vendedores de diarios. Yo tengo aquí sobre mi banca los anales de psiquiatría y criminología, donde figura un trabajo hecho por el doctor Ingenieros<sup>19</sup>, como miembro informante de una de las secciones del congreso de la prensa, para estudiar lo que hay de verdad en este llamado oficio de vendedores de diarios, que no es tal oficio sino una simulación, porque de los niños que venden diarios sólo el 10% lo son en realidad y los demás son vagos a quienes adultos explotan de una manera inicua.

*Las etapas de esta carrera de la vagancia y el crimen son las siguientes: Los padres mandan a los niños a vender diarios, y el primero, segundo y tercer día reciben el producto obtenido de la venta. Pero enseguida los niños juegan el dinero o se lo gastan en golosinas y cuando llegan a sus casas, el producto de la venta se haya muy disminuido. Entonces los padres los castigan, y después de dos o tres correcciones, generalmente*

*un poco fuertes, resuelve el niño no volver más a su casa y viven robando en los mercados, en los mataderos, durmiendo en las puertas de las casas, y fatalmente caen en la vagancia y después en el crimen* (Agote. DSCD, 1919).

A pesar de su insistencia<sup>20</sup> es rechazada esta disgregación y especificación de oficios que pretende incluir el diputado Agote por encontrarse en otro proyecto de ley que contemplaría específicamente los oficios.

(...) porque no solamente nos ocupamos del trabajo de menores dedicados a vender diarios, sino que nos referimos también al trabajo de los que venden fósforos, cigarrillos, flores, billetes de lotería y cualquier otro objeto, o a los que son lustradores y mensajeros.

(...) podrán incluir dentro del concepto de profesiones no autorizadas en la vía pública, todas las que se quiera; no solamente la venta de diarios y las otras a que se refiere la orden del día 86, sino cualquier otro género de actividad que pueda practicarse en la calle (Tomaso. DSCD, 1919).

Finalmente queda el artículo 21 tal cual entró a la comisión haciendo mención a los vendedores de diarios pero generalizando otros oficios en la vía pública.

Se están problematizando entonces las

18 Cabe señalar una importante diferencia entre la "Protección a la Infancia" y la "Protección de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes" según los promotores del paradigma del "Sistema Integral de Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes". Para ellos referir a la "protección de la infancia" infiere una "infancia" a proteger y presume un colectivo pensado desde la imposibilidad y la incapacidad, al cual se debe "asistir". La "protección integral de los Derechos", supone en cambio, según sus promotores, la constitución de un sistema jurídico (y político) isonómico que garantice el desarrollo potencial, en términos de subjetividad y de condiciones objetivas, de un colectivo pensado a partir de la posibilidad. Bustelo como referente de este paradigma sostiene la importancia de un sistema tanto jurídico como político, en donde "todos los derechos de los niños, niñas y adolescentes son derechos 'sociales' en el sentido de que su garantía es esencialmente política y, por lo tanto, corresponde a la sociedad en su conjunto instrumentarla" (Bustelo 2007: 131).

19 En el informe citado José Ingenieros dice literalmente: "No menos de las dos terceras partes de los menores delincuentes asilados en la sección de detenidos del Refugio Nocturno, la Casa Correccional de Menores Varones, en el depósito de Contraventores, en el Cuadro III de ladrones conocidos, menores condenados por delitos diversos, etc., han sido vendedores de diarios." (García Méndez, 1989).

20 A raíz de esta propuesta el diputado Agote había sido repudiado en una manifestación pública por los vendedores de diarios, quizás movilizadas, además de por sus motivos laborales, por los medios comerciales de prensa ya que los niños vendedores de diarios representaban menores erogaciones por la informalidad de la relación laboral.

Al respecto durante el debate relata este episodio:

*La primera vez que presenté el proyecto prohibiendo la venta de diarios en las calles, se produjo un movimiento tal que, un día iba por la calle Florida y con gran sorpresa oí voces que decían: "Muera el diputado Agote", "Abajo el diputado Agote". [...] me puse a contemplar este juicio político tan entusiasta que me hacía la multitud. Eran unos 700 u 800 harapientos que llevaban a la cabeza un gran estandarte en el que se leía: "Abajo el diputado Agote porque prohíbe la venta de diarios" (Agote. DSCD, 1919).*

relaciones sociales de producción basadas en el sistema de parentesco cuando los niños colaboran con su trabajo en la sustentación del hogar, situación que los lleva a estar en la “calle”.

Podríamos entonces considerar que lo que también está en juego en el debate es una problemática socioespacial en términos de derecho a la apropiación y circulación del espacio público.

De esta manera se va concibiendo “la calle” como un espacio de criminalización, noción que aun persiste en los expedientes de niños judicializados en contraposición al sentido adjudicado a la calle por los niños y jóvenes que la transitan como lugar de posibilidad.

En relación a ello sostiene Graciela Tedesco en una investigación sobre niños y jóvenes institucionalizados que *“la calle, es la forma en que nombran a todo aquello que desde la situación actual de encierro, no pueden hacer. Es decir, todo lo que les gustaría hacer y tener por fuera del instituto. (...), en gran medida la ligaban a lo que se hacía con la familia en su casa y también, lo que realizaban con sus amigos fuera de ella* (Tedesco, 2006: 149-151). En oposición a esta perspectiva podemos observar cómo durante el debate se constituye una mirada de “la calle” en sentido negativo:

*(...) para que la ley sea eficaz respecto de la venta de diarios y de la vida nómada de la calle, la prohibición debe estar establecida expresamente en ella* (Agote. DSCD, 1919).

En este proceso de diferenciación de funciones ya es reconocido el rol de las organizaciones sociales de la época: las “sociedades de beneficencia”.

*Es necesario decir que nuestras sociedades de caridad y de beneficencia son abnegadas y altruistas, entusiastas, pero no saben hacer estas cosas bien y muchísimas veces sus esfuerzos se pierden por una serie de canales que no hay porque clasificarlos, porque no quiero poner sombra sobre gente que hace tanto bien con todo entusiasmo y con toda nobleza* (Agote. DSCD, 1919).

Allí residirán niños y jóvenes caracterizados mayormente a partir de su situación de pobreza y abandono quedando a expensas de las *“burocracias de bienestar social”* (Waquant, 2001) que implican no sólo al Estado, sino además las instituciones sociales reconocidas por éste.

Se consolidan así clasificaciones sociales acompañadas por un proceso de diferenciación de funciones hacia el interior de la administración pública y los roles que ocupan las diferentes clases, como así también, se da la diferenciación en las posibilidades para los sujetos que la ley pretende “proteger”.

Estas clasificaciones también consustanciarán trazos del autoritarismo que se establece en esas diferencias y que son traducidos en el proceso de diferenciación de roles y funciones de diversas administraciones, que presentamos en este análisis, en distinciones de clase, de nacionalidad, de edad y de condición humana.

## TENDENCIA A LA INTEGRACIÓN ESTATAL

### **Irrupción de políticas públicas destinadas a niñez**

Junto al proceso de división de funciones encontramos el proceso complementario de formación estatal (organización institucional) en dirección a una *“...monopolización más estable de la violencia y a la monopolización de los tributos fiscales”* (Elías, 2004:186). El niño se convierte con el tratamiento de esta ley en causa de inversión y de políticas por parte del Estado (González, 2000), estas políticas cumplirán la doble función de, por un lado escindir la niñez, como ya hemos señalado en una niñez legítima y otra “minorizada” y al mismo tiempo unificarla bajo el signo del Estado.

El debate comienza con la alusión a la *indiscutible conveniencia de procurar solucionar el grave problema de la niñez desvalida y abandonada* (Avellaneda, DSCD, 1919). El proyecto es visto por todos como una reforma legislativa progresista, moderna y liberal ya que modificarían artículos del código civil. El Estado asumiría atribuciones para “opinar” e “intervenir” en relación a la niñez.

La patria potestad se transforma así de un derecho

omnímodo de los padres en el derecho romano<sup>21</sup> a la concurrencia del poder de los padres sobre sus hijos ejercida junto al Estado, deviniendo de este modo en una institución de orden privada en interés de los padres y en una institución de orden público, en bien de los hijos y de los intereses colectivos. Subrayándose el carácter de delegación del poder social, para garantizar la protección jurídica de los menores (Avellaneda. DSCD, 1919).

La intencionalidad declarada por el diputado Avellaneda en la misma intervención en el inicio del debate es que *el Estado ejerza cada día más su alta tutela para proteger y mejorar el desenvolvimiento y las condiciones de vida de los seres humanos*. De esta forma se ve cómo el Estado está en un proceso de ampliar e integrar sus funciones a principios del siglo XX.

### “Publicidad” de la patria potestad

En el debate y en la ley posteriormente sancionada, si bien se plantea la intencionalidad de *entregar a la tutela del Estado los niños abandonados y a los hijos de los incapaces*, lo que implica la irrupción del Estado en cierto tipo de familias, la discusión sobre la patria potestad alcanza a la institución de la “familia” de modo general.

Este Estado que “opina” en cada uno de sus representantes sobre los aspectos reservados a la vida privada de esta forma los convierte en cosa pública, y es en la diversidad de miradas al respecto que se puede ver que este Estado que se pretende monolítico y se manifiesta en una legalidad, en realidad se sustenta en múltiples nociones.

De hecho, todo el debate está permeado de la tensión entre lo público y lo privado pero estas categorías serán o no aplicables dependiendo el lugar de enunciación por ende, del tipo de familia del que se trate.

Podemos encontrar entonces diferentes perspectivas en relación a una misma institución. El debate se centra en la discusión para el logro de la ley como resultado pero no en las diferentes nociones planteadas durante el proceso.

Cuando es debatido el artículo 3, que sostiene que *la madre que contrajere nuevas nupcias pierde el ejercicio de la patria potestad de los hijos de los*

*matrimonios anteriores* surge la propuesta por parte del Diputado Bravo de agregar *a menos que los jueces reconozcan la conveniencia de mantenerla en ejercicio*, con el objetivo de dar la posibilidad a la madre de *continuar en la dirección educativa y la administración de los intereses*, o dicho de otra forma, de *contemplar los intereses permanentes de su crianza, de su educación, etc* (Bravo. DSCD, 28/08/1919).

Esta propuesta de modificación se constituye en sí misma en una perspectiva de abordaje de lo que se entiende por patria potestad, dando prioridad a la dimensión educativa de la familia.

Otro sentido que se le otorga a la patria potestad es la del diputado Gibert que aborda una dimensión más juricista cuestionando el postulado de Bravo a partir del principio jurídico que intenta evitar la “doble autoridad” según el cual *no pueden existir en un mismo hogar dos jefes* (Gibert. DSCD, 28/08/1919). Ya que para él sosteniendo la patria potestad de la madre y la eventual patria potestad del nuevo marido se superpondría la autoridad.

El diputado Araoz también se manifestará contrario a esta propuesta de modificación a partir de una perspectiva economicista y administrativa de la patria potestad atendiendo a la cuestión de la sucesión: *¿cuál es el resorte que ha previsto la comisión para amparar los bienes de los menores del primero y segundo matrimonio, a fin de evitar la confusión de patrimonios por la percepción de los frutos?* (Araoz. DSCD, 28/08/1919).

Distinta es la perspectiva del Diputado Melo quien está a favor de esta modificación entendiendo a la institución de la patria potestad como una institución revisable y modificable apuntando estrictamente a quiénes pueden ejercer la patria potestad, incorporando a la mujer en esta posibilidad. Para él con esta modificación *el derecho paterno y el materno habrán por fin alcanzado su integración; (...) sí afirmo que la mujer argentina, del punto de vista de su vida espiritual, es por lo menos, igual al hombre, porque el hombre se ocupa de las cosas materiales y la mujer hace una vida moral mucho más intensa, vida de sentimientos y de dirección del hogar* (Melo. DSCD, 28/08/1919).

21 Agrega el diputado Avellaneda al respecto: *ha cambiado la naturaleza jurídica, la índole, y el objetivo de la patria potestad romana que acordaba a los padres sin distinción alguna, un poder despótico sobre sus hijos* (Avellaneda. DSCD, 28/08/1919).



No así para el diputado Moreno quien pondera la patria potestad en términos de capacidad sosteniendo que *en el régimen de nuestro código civil, la mujer es un incapaz con incapacidad relativa desde el momento que no tiene el pleno dominio de su persona y que no tiene tampoco la administración completa de sus bienes, sino que está sometida, en cierto modo, a la potestad marital* (Moreno R. DSCD, 28/08/1919).

Quien asume una postura más legalista y conservadora de la patria potestad como institución social es el diputado Sánchez Sorondo quien declara que: *No soy partidario de modificar el régimen de nuestro código civil; entiendo que lo que él ha establecido debe regir en tanto no se lo modifique totalmente, de acuerdo con el pensamiento que ha informado el proyecto del Sr. Diputado Araya. Mientras a la mujer casada no se le reconozca el derecho de administrar sus bienes, debe estar sujeta a la administración del marido* (Sánchez Sorondo. DSCD, 28/08/1919).

Finalmente la propuesta de modificación fue rechazada. Vemos que se está construyendo un consenso ético basado en una noción de familia como el *hogar bien constituido moralmente organizado, previsor y cuidadoso en el que se atiende a la educación moral y al bienestar material de los hijos* (Melo. DSCD, 28/08/1919), pero no se discuten en profundidad los diferentes sentidos que cada uno de ellos tiene sobre la patria potestad como una institución legitimada.

Hasta aquí se da una discusión al interior de la institución de la patria potestad que resuelve una medida con aspiración de aplicabilidad a la familia en general.

Esta tendencia a la integración estatal y la conversión en “cosa pública” de ámbitos de la vida privada es cuestionada cuando vulnera los intereses de las clases privilegiadas. Se manifiesta expresamente cuando se trata el artículo 10 que plantea las formas en que puede ser perdida la patria potestad por medio de denuncias cuando hubiere *maltratos, conducta notoria, ebriedad o negligencia grave que comprometan la salud, seguridad y moralidad de los hijos*. Estas denuncias habrán de realizarse ante el defensor de menores. Este artículo si bien es aprobado como parte de la ley, años después será derogado.

Se cuestiona entonces que esta posibilidad de denunciar tiene que estar limitada para que

no sea utilizada como herramienta de venganza o estrategia política para perjudicar a “familias honorables”:

*Entregar el hogar, que debe ser sagrado, a la inquisición y la investigación del primer atorrante que pase por la calle aunque no resulte fundada su denuncia, es sumamente peligroso porque siempre quedará el ‘venticello’ de la calumnia causando males tal vez irreparables a las personas objeto de la denuncia malevolente* (Molina. DSCD, 28/08/1919).

Se plantea entonces la excepcionalidad, es decir, cuestionar la veracidad de denuncias que se hagan sobre determinadas familias y dar por ciertas, sin cuestionamientos, las denuncias hechas sobre “otro tipo” de familias. Podríamos pensar la posibilidad de “contemplar estas excepciones” en la aplicabilidad de la ley como un fundamento para la distinción entre “familias públicas” y “familias privadas”.

En este mismo sentido, y profundizando la división sustentada en dicha distinción variará el signo de la tutela y la tutela estatal según el objeto de aplicación de la misma. Así entonces, al tiempo que se propone como el dispositivo de “salvataje” en los casos de las “familias abyectas”, la percepción se vuelve negativa ante la posibilidad de aplicación sobre las familias portadoras de honorabilidad: (...) *la situación creada a los hijos cuando la madre pierde la patria potestad; es una situación social peligrosa* (Bravo. DSCD, 28/08/1919), cuestionándose incluso a la institución misma: *Los señores diputados conocen el mal concepto que se tiene en general de la tutela. Es creencia difundida que los niños que caen en manos de tutores pierden su familia y son descuidados en su educación moral* (Araya. DSCD 28/08/1919) y llegando hasta la anatemización de la tutela estatal: *¿Dónde vamos a ir a parar si el estado puede intervenir para decir que la patria potestad está hasta aquí bien ejercida por el marido y de aquí en adelante debe ser ejercida por la mujer?* (Carrasco. DSCD 28/08/1919).

Se genera así una percepción ambigua de la tutela acompañando el proceso de construcción de alteridad, considerada positiva o negativa dependiendo de los destinatarios de su

aplicabilidad. Pero aun aquellos que la reconocen negativa en cualquiera de sus formas consideran que esta institución es mejor al padre que corrompe.

### Regulación del trabajo de la niñez

Tal cual fue planteado se construye en el debate la concepción del trabajo que será prescripto y normalizado para la niñez, y del trabajo que será proscripto. En este sentido se habla de trabajo “autorizado”, quedando por lo tanto esferas del trabajo informal “desautorizados”, en general aquellos referidos al trabajo en la “vía pública” o “practicado en la calle”; por la asociación ya citada de calle y delincuencia.

Los trabajos desautorizados en el proyecto pendiente a tratar son *vendedor de diarios, de fósforos, de cigarrillos, de flores, de billetes de lotería o cualquier vendedor de otro objeto, lustradores o mensajeros.*

Finalmente en la ley el texto alude a los menores que *no habiendo cumplido 18 años de edad, vendan periódicos, publicaciones u objetos de cualquier naturaleza que fueren en las calles o lugares públicos, o cuando en estos sitios ejerzan oficios lejos de la vigilancia de sus padres o guardadores, o cuando sean ocupados en oficios o empleos perjudiciales a la moral o a la salud.*

De esta forma el Estado de algún modo regulará el trabajo infantil permitiendo la incorporación de la niñez a la producción agroexportadora e industrial, acentuando la tendencia a la integración estatal.

De allí la incorporación de la propuesta del diputado Caracoche que establece *el trabajo de talleres y agrícola como principal elemento educativo de los menores reclusos.* La respuesta del diputado Melo al momento de la propuesta fue:

*La comisión despachará complacida un proyecto del señor diputado por el cual se establezca el tipo, la organización y el régimen de trabajo de las casas de educación y reforma de los niños en peligro, de mala conducta o criminales (...)* (Melo. DSCD, 28/08/1919).

### Financiamiento

El debate sobre el posible financiamiento de la presente ley pone en tensión posturas diferenciadas que nos permitirán seguir desmontando las múltiples nociones de alteridad que informan las distintas propuestas.

Por un lado el artículo 22 planteado en el proyecto original determinaba que se autorizara *al poder ejecutivo a invertir hasta la suma de diez millones de pesos moneda nacional para la construcción, en la capital federal y en las provincias y territorios nacionales, de escuelas especiales para los menores expuestos o abandonados y para la detención preventiva de los menores delincuentes o de mala conducta.* Otra posición propone la creación de:

*(...) un impuesto especial sobre las cantidades de dinero que salen de la república sin que se adquieran con ellas y se introduzcan a ella especies equivalentes. Los extranjeros que envían fondos a Europa para emplearlos allí en acciones, en compra de bienes inmuebles, para acumularlos en las arcas de los bancos (...)* (Melo. DSCD, 28/08/1919).

Además estaba la citada oposición valorativa del diputado Sánchez Sorondo: *Desde qué la comisión aconseja a la cámara que se autorice al poder ejecutivo a gastar diez millones de pesos en la construcción de reformatorios para vagos (...)* (Sánchez Sorondo. DSCD, 28/08/1919). Finalmente esta discusión encuentra su valladar en la ley Demarchi que *impide que se voten fondos para obras públicas cuyos planos o presupuestos no han sido ejecutados* (Molina. DSCD, 28/08/1919).

Surge entonces de los pasajes analizados una segunda homologación, en primer lugar la ya señalada del niño abandonado-delincuente, a la que se sumaría una condición insita: la vagancia, discutiéndose la pertinencia de realizar una inversión estatal de envergadura en beneficio de este colectivo. Esta oposición a la inversión erosiona la intencionalidad educativa enunciada por la ley poniendo en cuestión el valor social de los sujetos a tutelar y las posibilidades “reformatorias” de los reformatorios.

Por otro lado aparece la figura del extranjero

como “usufructuante” de los recursos nacionales y que a su vez los remitiría para su acopio en los bancos europeos. Vemos cómo en este proceso de integración estatal es fundamental la idea del “otro”, en este caso el extranjero, que permite la constitución de “lo nacional”. Incluso frente a esos extranjeros de los que se pretende discursivamente su incorporación como nacionales pero que son vistos como apropiadores de recursos “nuestros” por lo que deberían cobrarseles una renta.

## LA CIVILIZACIÓN DE LAS COSTUMBRES

La constitución de una nación civilizada requería de cambios en los comportamientos pero para ello se hace necesario buscar referentes de modernización. Durante la discusión en la Cámara de Diputados se apela a otros países como aquello a lo que se debe aspirar en el proceso de formación de las instituciones.

Esto se plantea como un ideal normativo que entra en tensión por momentos con la constatación de experiencias contrarias a tales aspiraciones en las burocracias nacionales.

En los diferentes fragmentos del discurso de los participantes del debate se va construyendo el ideal de nación haciendo referencia a aquellas *naciones civilizadas* como Estados Unidos, Inglaterra o Francia:

*Nadie pude ignorar, señor presidente, que las nuevas orientaciones del derecho civil, la necesidades actuales de la sociedad y el loable anhelo aceptado hoy por las naciones libres y cultas, de que el Estado ejerza cada día más su alta tutela (...)* (Avellaneda. DSCD, 28/08/1919).

*(...) teniendo en cuenta los excelentes resultados que ha dado en otros pueblos más avanzados en civilización que la República Argentina, me refiero a los Estados Unidos. (...) la comisión ha tenido en cuenta la experiencia de otros pueblos de los más cultos, entre ellos el norteamericano* (Melo. DSCD, 28/08/1919).

Otra forma de aspirar a la modernización, además de la apelación a otros lugares, es remarcar la diferencia de los usos y costumbres en cuestiones temporales, mostrando como poco “progresistas” a aquellos apegados a ideas más “anticuadas”.

Al respecto dice el diputado Araya haciendo una observación al diputado Sánchez Sorondo al discutirse la posibilidad de dar la patria potestad a la mujer en una búsqueda por igualar los derechos del varón y de la mujer a lo que se muestra contrario Sánchez Sorondo: *Tengo miedo – porque el señor diputado habla a veces con un lenguaje de la edad media, sumamente sutil (...)* (Araya. DSCD, 28/08/1919). A lo que responde el diputado Sánchez Sorondo: *Creo hablar con el lenguaje de la edad contemporánea, y con la gramática de la edad contemporánea, que acaso no es la oficial (...)*.

En otro momento de este diálogo acota el diputado Martínez Subiría: *“Esto es siglo XVIII pleno.”* Y entre las risas de la cámara y en el mismo tono de humor corrige el diputado Melo: *“O XVII”*.

### La familia “civilizada”

Elías sostiene que *“cuanto más compleja y diferenciada se va haciendo la sociedad de los adultos, más prolongado y más complejo se va haciendo también el proceso de transformación civilizatoria de cada uno”* (Elías, 1998: 434). Por ello la importancia que adquiere la familia en este proceso y como propone esta ley, cuando la familia “no puede” el Estado será el encargado.

*De modo que cuando la familia no llena el sagrado deber que le incumbe, el Estado tiene el ineludible derecho de ejercer su intervención para arrancar a ese padre indigno el hijo que corrompe y pervierte.* (Avellaneda. DSCD, 28/08/1919).

*No se me oculta, señores diputados, que es necesario poner un remedio a los actos de los padres que violan sus sagrados deberes. No se me oculta que debe haber en la sociedad, y que*



*hay efectivamente, muchos casos en que el padre y la madre den ejemplos inmorales a sus hijos; pero puede haber muchos hogares honestos (...)* (Molina. DSCD, 28/08/1919).

Pero ocupa un rol fundamental en la familia la mujer a quien se le atribuyen características naturalizadas como *mayor moralidad y espiritualidad* en relación al padre. Aunque como veremos se la observa como incapaz en el plano operativo y de administración de bienes cuando esté casada. De cualquier forma este conjunto de opiniones se sustancializa en la normativa legal y genera efectivamente incapacidades. Así se expresan al respecto los diputados Melo, Araya y Bunge.

*Por otra parte, la cabeza moral de una familia es casi siempre la madre. El sentimiento primitivo y fundamental que existe en la familia es el sentimiento que liga la madre a los hijos. El sentimiento paterno es posterior, y quizá de otra naturaleza nos aparece en lo antiguo confundido con la propiedad y con un poco de autoritarismo y de violencia* (Melo. DSCD, 28/08/1919).

*El eje de la familia es la mujer (...).*

*Es cierto que falta a la mujer enseñanza y conocimientos prácticos para ganar dinero en la lucha diaria; pero en la vida espiritual la mujer no solo es igual sino que es superior al hombre, sobre todo en lo que se refiere a la familia, a la orientación de los sentimientos del corazón de la juventud, es decir a la formación de su carácter* (Araya. DSCD, 28/08/1919).

*El amor materno es mucho más fuerte, es un instinto mucho más radical y primario -es bien sabido- que el amor paterno, y es la madre la administradora del hogar y la verdadera educadora de los hijos* (Bunge. DSCD, 28/08/1919).

### **La barbarie en el extranjero**

El extranjero en tanto “otro”, es visto como una amenaza de la barbarie a la vida civilizada

y esta idea es planteada durante todo el debate. Como sostiene Hérítier “*El extranjero no es de nuestro suelo, de nuestra sangre. No come como nosotros, lo que hace de su sustancia corporal, biológica, algo radicalmente distinto de la nuestra.*” (Hérítier, 1996).

En estos sistemas clasificatorios que van delineando el perfil de ese “otro” (el inmigrante y su prole) se le adjudican como condición estructural la inhabilidad en torno a la crianza consignada en la ley como *abandono* (moral y material).

Uno de los nudos recurrentes de la sesión legislativa señala, como consecuencia de este *abandono* la proliferación y circulación de niños sin vigilancia de sus padres a través de la ciudad de Buenos Aires. Al respecto sostiene Agote:

*(...) porque es necesario saber que hay muchísimos padres que vienen como inmigrantes y abandonan a los niños a la entrada porque les incomodan; los dejan en los terrenos del puerto donde se alimentan con toda clase de inmundicias y con lo que su mayor o menor habilidad les permite obtener. Otras veces la familia los abandona porque no los puede proteger* (Agote. DSCD, 28/08/1919).

Lo desconocido despierta un “temor” que lleva necesariamente a la estigmatización del otro. En este caso se debe al “descontrol” que suscitaba la presencia del extranjero con otras ideologías políticas (anarquismo) en una ciudad desbordada, con miles de niños y jóvenes en las calles.

### **LA RELACIÓN ENTRE LOS SÍMBOLOS Y SUS REFERENTES**

Para Elías en los procesos de largo plazo de la conformación de las *sociedades civilizadas* se va produciendo una concordancia entre los símbolos y lo que ellos simbolizan. Los símbolos entendidos como medios de comunicación, de orientación y de control. (Elías, 1987) En este caso tomaremos la legislación y su formación como esos medios de orientación y de control que

aspiran una adecuación con las transformaciones sociales desde los sentidos de los agentes participantes de ellas.

Se plantea durante el debate la necesidad de realizar “adecuaciones” legales en relación a las diversas transformaciones sociales en marcha considerando que *la ley no es otra cosa que la expresión de las relaciones de la vida (...) Las leyes que no expresan lo que es la realidad son formas vacías destinadas a morir.* (Melo. DSCD, 28/08/1919). A pesar de cierta oposición por parte de los sectores más conservadores: *No soy partidario de modificar el régimen de nuestro código civil* (Sánchez Sorondo. DSCD, 28/08/1919). Estas posturas “conservadoras” son consideradas como anacrónicas por otros sectores, quienes plantean la inaplicabilidad del código civil a *nuevas modalidades de la organización de la familia y a las exigencias creadas por los tiempos presentes* (Bravo. DSCD, 28/08/1919), señalando que es *un régimen de organización que ha sido confeccionado para sociedades de organización rudimentaria propio del régimen de 1870.* (Melo. DSCD, 28/08/1919).

De entre las distintas inadecuaciones legales, considerando a las leyes, como conjunto de símbolos o signos que dan cuenta de un referente, se destaca la desigualdad jurídica en relación a las “diferencias genéricas”: *la inferioridad de la mujer y los dogmas de incapacidad establecidos en nuestro código civil (...)* (Araya. DSCD, 28/08/1919), considerando que: *La verdad no hay otra incapacidad de la mujer que la establecida por el hombre para conservar su supremacía y poder sobre ella* (Araya. DSCD, 28/08/1919).

Aunque para otros como para Moreno:

*El objeto que ha tenido el código civil para establecer que la madre que pasa a segundas nupcias pierde la patria potestad, deriva de que no es posible que un incapaz de derecho tenga potestad sobre las otras personas, esto es, que una persona que no tiene la capacidad plena, y la administración de sus propios bienes, como ocurre con la mujer casada, pueda tener sometidas a su patria potestad a otras personas. En el régimen de nuestro código civil, la mujer es un incapaz con incapacidad relativa desde el momento que no tiene el pleno dominio de su persona y que no tiene tampoco la administración completa de sus*

*bienes, sino que está sometida, en cierto modo, a la potestad marital. Una persona en estas condiciones, esto es, careciendo de la plena capacidad civil para gobernarse a sí misma, no puede tener autoridad sobre otras personas para representarlas en el pleno manejo de sus bienes y de su persona. Este es el fundamento del código civil* (Moreno. DSCD, 28/08/1919).

Vemos como la ley, como símbolo, se hace eco de la tensión que generan algunos grupos sociales. Al mismo tiempo la ley se convierte en constituyente de estos grupos y de los encuentros y desencuentros que se propician entre ellos, incluso de las violencias resultantes como aquellas relacionadas a las cuestiones de género.

## A MODO DE CONCLUSIÓN

Este recorrido en el proceso de aprobación de la Ley Agote que rigió en términos formales desde el 1919 al año 2005 y que en términos de prácticas instituidas continúa vigente, nos ha permitido comprender el sentido de las violencias que instituyen los sistemas clasificatorios y las jerarquías de humanidad que resultan de estos.

En este caso se denota la construcción de una aplicabilidad particular de la legalidad a partir de los sentidos de nación, edad, clase y género. Deviniendo este proceso en un estado de excepción sustentado en la discrecionalidad.

De este modo encontramos una negación de la isonomía (en tanto condición de igualdad ante la ley) y la negación de la negación pensada como humanitarismo.

Entendemos que gran parte del debate en torno a la tutela se sustenta en la oposición naturaleza-cultura, concebida ésta como parte del proceso civilizador de “domesticación de las costumbres”, mientras que la naturaleza se encuentra asociada a pulsiones inmoderadas, imputadas a “la niñez abandonada”, sobre todo la del inmigrante y a la condición de “mujer”. Por lo tanto los individuos atravesados por estas clasificaciones serán considerados “incapaces” sin la mediación del Estado. De esta manera, los principios filosóficos que respaldarían la concepción de patronato, en el proceso de

discusión de la ley podrían ser relacionados con el pensamiento hipocrático que opone naturaleza a *techne* (técnica), *paideia* (educación) y *nomos* (ley). Sin embargo, de modo paradójico, en esta misma oposición cabían también los conceptos de *anagke* (necesidad, coacción) y *bié* (violencia), de manera tal que la legalidad puede ser entendida como un proceso para legitimar las prácticas “violentas” que encauzarían la naturaleza. Entendiendo a algunos sujetos como más gobernados por impulsos “naturales” que otros, y por ende más proclives al accionar de las instituciones sobre sus cuerpos y voluntades. Lo interesante de comprender esta paradoja es que manifiesta los distintos sentidos subyacentes en la noción de violencia según quien la ostente.

Estas nociones concebidas a nivel teórico pueden verse consustanciadas en prácticas que buscan modificar el conjunto de disposiciones de percepción, acción y pensamiento del colectivo principalmente afectado por la aplicabilidad de la ley. Estas prácticas son por ejemplo de negación de circulación por el espacio público, aislamiento, destinación laboral, institucionalización e injerencia estatal en la familia.

El análisis de este proceso legal, entendido en términos de Elías como un proceso de larga duración el cual puede ser visto desde la perspectiva de la sociogénesis y la psicogénesis, exige también una aproximación nomogénica. Especialmente cuando atendemos a colectivos sociales cuya constitución se encuentra atravesada por procesos de conformación normativa. En el caso de la niñez-adolescencia “minorizada” la comprensión de las dificultades en la transición del “paradigma tutelar” al “paradigma del sistema de protección de derechos” sólo es posible por el análisis en profundidad de su génesis legal.

Por otra parte, este análisis en retrospectiva nos permite percibir cómo las prácticas “tutelares” se encuentran aun condensadas en políticas públicas naturalizadas como medidas para combatir el “delito”. Nos preguntamos, entonces, de qué manera puede ser posible la efectivización plena del pasaje de un paradigma a otro cuando podemos apreciar que las nociones que construyen a ese “otro”, desde principios del siglo XX han consolidado prácticas y retóricas que en su iterabilidad obturan la posibilidad de cuestionamiento a las mismas.

## BIBLIOGRAFÍA

Baquero, Ricardo (2001). “La educabilidad bajo sospecha” en Cuaderno de Pedagogía Rosario Año IV N° 9. Rosario, Argentina.

Bauman, Zygmunt (2002) *La Sociedad Sitiada*. Editorial Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A. Buenos Aires, Argentina.

Bourdieu, Pierre (2007) [1980]. *El sentido práctico*. Buenos Aires. Siglo XXI

Bourdieu, Pierre. (2000) “Sobre el poder simbólico”. En *Intelectuales, políticas y poder*. Buenos Aires. Eudeba.

Bustelo, Eduardo. (2007). *El recreo de la infancia*. Argumentos para otro comienzo. Siglo veintiuno editores. Buenos Aires. Argentina.

Elías, Norbert. (1998). *La civilización de los padres y otros ensayos*. Bogotá. Grupo Editorial Norma.

Elías, Norbert (2004) [1987] *El proceso de la civilización*. Investigaciones sociogénicas y psicogénicas. Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires.

García Méndez, Emilio y Carranza, Elías. (1989). *Infancia, adolescencia y control social en América Latina*. Primer informe San José de Costa Rica 21 al 25 de agosto de 1989. (s/d)

González, Fabio Adalberto. (2000) “Niñez y beneficencia: Un acercamiento a los discursos y las estrategias disciplinarias en torno a los niños abandonados en Buenos Aires de principios del siglo XX (1900-1930)”, en Moreno, José Luis (comp.), *La política social antes de la política social (Caridad, beneficencia y política social en Buenos Aires, siglos XVII a XX)*, Buenos Aires, Trama editorial/Prometeo libros.

Héritier, Françoise. (1996). “Réflexions pour nourrir la réflexion”. *Seminarire de La Violence*. París: Editions Odile Jacob.



Pigna, Felipe [http://www.elhistoriador.com.ar/articulos/republica\\_liberal/anarkos.php](http://www.elhistoriador.com.ar/articulos/republica_liberal/anarkos.php)

Sarmiento, Domingo Faustino 1858. “De los Castigos en las escuelas y de la autoridad del maestro de 1858”, Tomo XXVIII de Ideas Pedagógicas. Imprenta y Litografía Mariano Moreno. Buenos Aires.

Sarmiento, Domingo Faustino. (1900) Artículo: “Disciplina Escolar” en Libro de Lectura: “Páginas de Sarmiento” . Imprenta Mariano Moreno. Buenos Aires

Tedesco, Graciela. 2006. De violencias y querencias. Una etnografía sobre “jóvenes en conflicto con la ley”. Trabajo inédito.

Wacquant, Loïc. 2001. Parias urbanos. Marginalidad en la ciudad a comienzos del milenio. Manantial. Buenos Aires.

#### PÁGINAS DE INTERNET

Sobre Luis Agote

<http://www.mercuriodelasalud.com.ar/notas.asp?IdNota=157> - Octubre/2008

<http://www.educar-argentina.com.ar/HISTORIA/BIO/a1.htm> - Octubre/2008

[http://es.wikibooks.org/wiki/Accidentes\\_de\\_Tr%C3%A1nsito/Breve\\_Rese%C3%B1a\\_Hist%C3%B3rica\\_de\\_la\\_Salud\\_P%C3%BAblica\\_en\\_Argentina](http://es.wikibooks.org/wiki/Accidentes_de_Tr%C3%A1nsito/Breve_Rese%C3%B1a_Hist%C3%B3rica_de_la_Salud_P%C3%BAblica_en_Argentina) - Octubre/2008

<http://www.icarodigital.com.ar/numero1/Dossier/Dossier1.htm> - Octubre/2008

# “A GENTE QUE ESTÁ AQUI É DIFERENTE”: NOTAS ETNOGRÁFICAS SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NUMA APAE DO INTERIOR DE SÃO PAULO-BR

Julian Simões\*

## RESUMO

Este artigo explora parte do material de minha pesquisa realizada numa Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de uma cidade do interior do Estado de São Paulo durante o primeiro semestre de 2012. Para realização de tal proposta, busco, por um lado, compreender como é formulada a noção de “deficiência intelectual” advinda dos laudos psicológicos da APAE, a fim de reconhecer quais categorias operam e como elas ganham significado na Instituição. Por outro lado, busco evidenciar como a “deficiência intelectual” é formulada em termos de “diferença” pelos alunos matriculados na Associação. Assim, o objetivo do artigo é explicitar algumas disputas e dissonâncias existentes entre formas de categorizar a deficiência intelectual, bem como os espaços de fissura que emergem das experiências dos alunos da APAE. Mais do que desfazer dualismos entre incapacidade e capacidade, deficiência e não-deficiência ou anormalidade e normalidade, esses espaços de fissura são elementares para se pensar, como bem coloca Foucault, os dispositivos de uma tecnologia política de gestão de vidas.

**Palavras-Chave:** Deficiência intelectual, diferença, APAE.

“The people who are here are different”: ethnographic notes about intellectual disability in an APAE in the State of São Paulo-BR

## ABSTRACT

This article explores some of the material of my research carried out in an Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) in a city in the State of São Paulo during the first semester of 2012. On the one hand, I try to understand how the notion of “intellectual disability” is formulated in the psychological reports of the APAE, in order to recognize which categories operate and how they gain meaning in the Institution. On the other hand, I try to show how “intellectual disability” is formulated in terms of “difference” by students enrolled with this Association. The purpose of this article is to reveal some disputes and dissonances between forms of categorizing intellectual disability, as well as the spaces of fissure that emerge from the experiences of APAE students. Rather than undoing dualisms between incapacity and capacity, disability and non-disability or abnormality and normality, these spaces of fissure are important to think, as Foucault says, the devices of a political technology of life management.

**Key words:** Intellectual disability, difference, APAE

---

\* Doutorando em Ciências Sociais pela Universidade Estadual de Campinas, linha Estudos de Gênero. Membro do Núcleo de Estudos de Gênero PAGU/UNICAMP e do Grupo de Estudos Surdos e da Deficiência NAU/USP. Contato: julian\_sociais@yahoo.com.br

## INTRODUÇÃO

O que pretendo expor neste artigo é resultado de algumas articulações realizadas em minha em pesquisa de mestrado (SIMÕES, 2014) e que estão sendo retrabalhadas em minha tese de doutoramento. Dessa maneira, suponho que tanto os pontos frágeis quanto os pontos fortes desse exercício, em certa medida, fornecem elementos para a formulação de questões sobre os próprios limites desse exercício. Mais do que respostas o que consegui desenvolver foram inquietações. Algumas destas se apresentaram mais passíveis de serem “solucionadas”, mesmo que temporariamente, pela articulação conceitual realizada. Outras ainda precisam ser repensadas, refinadas e trabalhadas com maior densidade nas análises que venho desenvolvendo<sup>1</sup>.

Seguindo as indicações da bibliografia na área de Educação Especial (GLAT, 1992; GHERPELLI, 1995; GLAT & FREITAS, 1996; GIAMI, 2004) optei por encontrar uma instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência intelectual<sup>2</sup> para a realização da pesquisa. Assim, todas as manhãs durante o primeiro semestre do ano de 2012 meu destino foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE<sup>3</sup>) de Vila de Santa Rita<sup>4</sup>, cidade do interior do Estado de São Paulo, Brasil. Fundada no ano de 1999 chegou a atender a mais de 55 pessoas, contudo à época em que realizei a pesquisa atendia 42 pessoas com deficiência intelectual e deficiência múltipla<sup>5</sup>. Os alunos, 22 homens e 20 mulheres, estão divididos em duas turmas no período da manhã e uma turma no período da tarde.

#### Acompanhei de perto as atividades

1 Vale indicar que meu objetivo com a investigação de mestrado foi pensar de maneira interseccional deficiência intelectual, gênero e sexualidade. Dessa maneira, ainda que poucas referências diretas tenham sido feitas sobre gênero e sexualidade, durante meu argumento deste texto a influência dessas categorias pode ser notada na maneira como elaborei toda minha análise sobre deficiência e, consequentemente, deficiência intelectual.

2 Diferentemente de outras pessoas com deficiência, o espaço de inserção do grupo categorizado como pessoas com deficiência intelectual é muito mais limitado. Sabidamente ampla maioria dessas pessoas permanece boa parte de suas vidas no seio das famílias ou mesmo recolhidas em algum tipo de clínica especializada. Por isso, recorri a essas instituições a fim de interagir com um grande número de pessoas com deficiência intelectual e com a rede social que interage e cuida delas. Mais recentemente essa situação vem se alterando, mas à época da pesquisa os ecos dessas mudanças ainda não ressoavam na cidade de Vila de Santa Rita.

3 A APAE de Vila de Santa Rita é uma das mais de duas mil APAE's espalhadas pelo território brasileiro. A Associação de Pais e Amigos é uma entidade de sociedade civil, filantrópica, de caráter cultural, assistencial e educacional. Atende a mais de duzentos e cinquenta mil pessoas com deficiência intelectual.

4 Por ser um município muito pequeno achei mais interessante mudar o nome da cidade bem como o nome dos meus interlocutores. Desse modo, durante o texto serão adotados nomes fictícios para preservar a identidades dos sujeitos da pesquisa.

5 A faixa etária dos frequentadores da APAE de Vila de Santa Rita era bastante ampla. A aluna mais nova tinha 07 anos de idade e a mais velha 54 anos de idade.

6 Também acompanhei, com menor frequência, algumas das atividades desenvolvidas na turma da professora Daniela composta por 7 alunos.

desenvolvidas na turma da professora Lourdes que era composta por 9 alunos<sup>6</sup>. Por questões didáticas, dividi em dois grandes grupos as tarefas realizadas na Associação. O primeiro concentrava as atividades realizadas dentro de sala de aula e supervisionadas pelas professoras. Já o segundo grupo concentrava as atividades realizadas fora da sala de aula e supervisionadas por uma das técnicas especialistas, ou seja, supervisionadas pela fisioterapeuta, pela fonoaudióloga, pela psicóloga ou pela terapeuta ocupacional. Realizado esse breve panorama, podemos seguir para a descrição das categorias movimentadas no cotidiano da Associação de Pais e Amigos.

Dividi meu argumento em duas frentes. A primeira delas centra atenção em como a noção de “deficiência intelectual” é formulada pelos laudos psicológicos dos alunos matriculados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Vila de Santa Rita. Na segunda frente do argumento, busco indicar como os alunos da Associação deslocam a ideia de deficiência intelectual para uma experiência complexa em termos de “diferença”. Dessa forma, intento explicitar alguns elementos de uma tecnologia política complexa de governo (FOUCAULT, 1993) que estão presentes nas disputas e dissonâncias existentes entre formas de categorizar a deficiência intelectual. Ao discutirmos políticas de gestão de vidas de pessoas *com* deficiência, estamos discutindo políticas de gestão de vidas de pessoas *sem* deficiência. Assim, ao buscarmos desconstruir anormalidades, desconstruímos também as normalidades.



## O PRONTUÁRIO DE ATENDIMENTO E OS LAUDOS PSICOLÓGICOS<sup>7</sup>

O “Prontuário de Atendimento” é parte importante da história institucional dos alunos na APAE de Vila de Santa Rita. É nele que se pode encontrar informações sobre a trajetória médica, as “capacidades e incapacidades” e os avanços nos processos de aprendizagem. O prontuário, ao menos em teoria, reúne uma série de registros que, do ponto de vista médico, atestam a condição de pessoa com deficiência intelectual. O que se chama de prontuário é, na verdade, uma pasta preta identificada por meio de uma etiqueta com o nome completo do matriculado. Os vários plásticos existentes na parte interior da pasta servem para organizar um emaranhado de papéis, recortes e anotações. Estes podem ser resumidos nos seguintes tipos: 1) ficha de matrícula do ano de 2012 assinada pelos pais e/ou responsáveis<sup>8</sup>; 2) Anamnese realizada com os pais e/ou responsáveis; 3) Laudo Psicológico elaborado e assinado pela psicóloga em exercício. Na ocasião em que estive realizando pesquisa de campo, a psicóloga Suely reescrevia alguns dos Laudos elaborados por psicólogas que a antecederam.

O “restante do material” que fazia parte dos Prontuários de Atendimento era muito variado e fragmentado. Podia-se encontrar cópias de atestados e receitas médicas, recados e bilhetes dos pais e/ou responsáveis para a APAE e da APAE para os pais e/ou responsáveis, algumas atividades de anos anteriores, tais como desenhos e colagens realizadas em sala de aula, algumas autorizações assinadas pelos pais e/ou responsáveis permitindo a saída do aluno para uma atividade externa como, por exemplo, o desfile realizado no aniversário da cidade. Enfim, existiam diversos outros dados que registravam a trajetória institucional do aluno, mas que para o propósito da pesquisa não forneciam elementos importantes<sup>9</sup>.

Dessa forma, me dediquei à leitura detalhada da ficha de matrícula, da Anamnese e do Laudo Psicológico. Foi a partir do cruzamento desse conjunto de dados que fundamentei parte do que é discutido nesse texto. Vale ressaltar que tal escolha não eliminou a leitura dos demais dados. Todavia, as informações obtidas a partir desses outros documentos não fazem parte do quadro de dados indispensáveis para as minhas análises. Quando necessário utilizo essas informações apenas como complementares. Por tanto, aquilo que é chamado pela direção, pela psicóloga, mas também por mim de “Prontuário de Atendimento” corresponde, nesse artigo, aos três documentos mais importantes destacados, a saber: Ficha de Matrícula, Anamnese e Laudo Psicológico.

Desses três principais documentos do prontuário, a ficha de matrícula é o mais simples. Impressa em uma folha de papel sulfite a diagramação é básica. Na parte superior há o logo da APAE e os dados institucionais da filial de Vila de Santa Rita. Logo abaixo, no canto esquerdo, há espaço para afixar uma foto 3x4 e alguns campos a serem preenchidos com os dados pessoais dos alunos, tais como nome completo, data, local de nascimento e idade. Nessa ficha ainda é possível encontrar o endereço residencial, telefones para contato, nome completo dos pais, nome completo dos responsáveis e o registro do ano da primeira matrícula realizada. Por fim, existe espaço para inserir a medicação utilizada, quando é o caso, e qual benefício concedido pelo Governo (Municipal, Estadual ou Federal), quando também é o caso.

Apoiada em modelos advindos dos manuais médicos e de psicologia, a Anamnese é o documento de maior extensão e com maior riqueza de informações. Além do mais, por se tratar de um extenso questionário aplicado aos pais e/ou responsáveis, consegue detalhar e mostrar as diferenças nas trajetórias de cada um dos alunos da Associação de Pais e Amigos. Assim como a ficha de inscrição, o documento é impresso em

<sup>7</sup> Uma versão dessa seção foi apresentada em uma das seções do capítulo 3 de minha dissertação de mestrado defendida em 2014. Para uma análise mais adensada ver Simões (2014).

<sup>8</sup> Na pasta de alguns alunos, principalmente aqueles matriculados há mais tempo, podia-se encontrar as fichas de anos anteriores. No prontuário de Antonio, por exemplo, havia fichas de 2011, 2010 e outra rasurada que podia ser de 2008 ou 2009.

<sup>9</sup> Diferentemente do que acontecia com a ficha de matrícula, com a anamnese psicológica e com o laudo psicológico, aquilo que chamei de “restante do material” não podia ser encontrado em todos os Prontuários de Atendimento. Dessa maneira, havia algumas pastas que continham autorizações para atividades externas assinadas pelos pais e/ou responsáveis, mas não continham atestados ou receitas médicas. Havia aquelas em que nem atestados e receitas nem autorizações estavam presentes. Em contrapartida, havia aquelas em que atestados e receitas, autorizações e atividades eram parte integrante do material. Enfim, havia uma base comum de documentos que podiam ser encontrados nos Prontuários de Atendimento, mas também havia uma parte flutuante de documentos que não podiam ser organizados tão facilmente. É bem verdade que essa flutuação podia ser um indicativo da participação e atenção dos familiares e/ou responsáveis para com as atividades e que envolviam os alunos matriculados. De qualquer maneira, como não tive acesso aos familiares e/ou responsáveis, preferi não utilizar esses documentos flutuantes como parte fundamental de minha análise.

papel sulfite contendo na parte superior o logo oficial da APAE e os dados institucionais da filial de Vila de Santa Rita. Logo abaixo seguem seções numeradas e temáticas. As duas primeiras recolhem os dados pessoais e a composição familiar do aluno.

As outras seções enfatizam desde os antecedentes da gravidez, gestação e nascimento, até as relações familiares, escolaridade e o desenvolvimento dos alunos (alimentação, desenvolvimento psicomotor, linguagem, saúde, sono, sexualidade e trajetória médica apenas para citar alguns exemplos). Também é possível apreender com a anamnese quais são, para a APAE, as esferas mais importantes da vida de seus alunos. Conforme lia o documento em questão, não havia como negar que um tratamento mais zeloso era dado às informações que diziam respeito à trajetória médica dos alunos se comparado as outras esferas da vida deles<sup>10</sup>. Isso ficou ainda mais evidente quando comecei a ler os Laudos Psicológicos.

Vale lembrar que é esse o documento que atesta a condição de pessoa com deficiência intelectual dos matriculados na Associação de Pais e Amigos. São também os laudos psicológicos os documentos utilizados para ajudar na concessão de benefícios oferecidos pelos Governos Estaduais e Federal brasileiro<sup>11</sup>. Dessa maneira, alguns aspectos da trajetória de vida dos alunos, tais como sexualidade, escolaridade e relacionamento familiar podem ser negligenciados e supostos a partir dos diagnósticos médicos recebidos anteriormente. Os termos técnicos, mesmo que não usados no dia a dia da Associação, fundamentam a percepção do que passa a ser entendido como a experiência concreta de uma pessoa com deficiência intelectual, ou seja, desvantagem, incapacidade e dependência. Por tanto, o Laudo Psicológico, apesar de relativamente curto se comparado à anamnese, é o documento mais importante que integra o “Prontuário de Atendimento” de cada um dos alunos.

Com exatamente três páginas, os laudos apresentam uma estrutura invariável e repleta de termos técnicos que sustentam as descrições realizadas sobre os tipos e graus de deficiência intelectual. Diferentemente da ficha de matrícula e da anamnese

psicológica que são preenchidas manualmente, os laudos são documentos digitados, sendo apenas a assinatura da psicóloga o dado manual inserido a posteriori. Assim como os demais documentos, é impresso em papel sulfite contendo o logo oficial da APAE e os dados institucionais da filial de Vila de Santa Rita. É dividido em três seções que abordam: 1) Dados pessoais do aluno; 2) Trajetória médica através de uma breve descrição sobre a gestação, o nascimento e o desenvolvimento do aluno. Informações essas retiradas da anamnese; 3) Diagnóstico médico e psicológico do aluno. É nesse item que encontramos o uso das categorias utilizadas nos mais importantes manuais médicos, a saber: o DSM-IV e, em menor escala, a Classificação Internacional das Doenças – 10.

Vale lembrar que os diagnósticos atestados pelos Laudos Psicológicos não são de responsabilidade da psicóloga da Associação. Como bem me disse Suely, há apenas um possível ajuste obtido por meio de uma triagem realizada em conjunto com as demais técnicas especialistas. Cabe ao médico informar a condição de pessoa com deficiência intelectual do aluno que fosse encaminhado a APAE. A ela – e também as demais técnicas especialistas – cabe o papel de avaliar e enquadrar em quais categorias do DSM-IV há uma descrição mais aproximada da experiência de cada um dos alunos matriculados na instituição. Curiosamente, todo o esforço empreendido na anamnese em singularizar a trajetória do aluno com deficiência intelectual é borrado pelas constantes referências e definições universalistas dadas por esses manuais.

As duas seções precedentes à seção “diagnóstico médico e psicológico do aluno” ganham importância muito reduzida no produto final intitulado “Laudo Psicológico”. O peso conferido às categorias médicas dá o tom do discurso aceito, mas também da prática compartilhada, pela Associação de Pais e Amigos de Vila de Santa Rita, mesmo que estes sejam assimilados em outros termos no dia a dia. De qualquer maneira, é significativo o fato de que em todos os Laudos o item “diagnóstico médico e psicológico do aluno” é composto por uma definição padronizada. Tendo

10 Como bem indicado por Foucault (1993), muito se falava de sexo e sexualidade através de sua ausência. Na anamnese da maioria dos alunos esse campo não era preenchido. As exceções se davam apenas nas situações em que a sexualidade era encarada como um problema.

11 Benefício de Prestação Continuada - Lei Orgânica de Assistência Social (BPC-LOAS) – benefício assistencial em que a pessoa com deficiência tem direito ao recebimento de um salário mínimo mensal, de forma continuada, de acordo com os termos da Lei Federal nº 8.742, de 07/12/1993.

12 Em maio de 2013 foi lançada a nova versão do DSM intitulada de DSM-V. Nessa versão há reformulações conceituais importantes, entretanto não é demais ressaltar que a versão utilizada como referência é a de número IV.

como referenciais as aceções dadas pela American Association of Mental Retardation (AAMR), a American Psychiatric Association (APA) em seu documento de referência, o DSM-IV (1994)<sup>12</sup>, afirma:

A característica essencial do Retardo Mental é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de *limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança*. O início deve ocorrer antes dos 18 anos. O Retardo Mental possui muitas etiologias diferentes e pode ser visto como uma via final comum de vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central (APA, 1994, grifo meu).

Bastante abrangente essa definição traz uma primeira distinção entre pessoas consideradas com “funcionamento intelectual normal” das pessoas consideradas com “funcionamento intelectual anormal”. Contudo, há ainda uma gradação realizada por meio de um complexo “cálculo” que leva em conta o nível do Quociente Intelectual (QI) atrelado a um ou mais dos seguintes fatores: *alterações metabólicas* –

geralmente devido a déficits hormonais, enzimáticos ou de oxigenação; *alterações cromossômicas* – erros genéticos durante a divisão celular que originam mudanças no número ou na estrutura dos cromossomos; *malformações no sistema nervoso* – produzidas ainda na fase intrauterina, durante a formação do cérebro; *lesões cerebrais adquiridas* – agressões sofridas pelo cérebro durante a vida do indivíduo; e *problemas ligados a fatores socioculturais* – tais como a desnutrição infantil severa e a privação de estímulos ambientais determinadas por carências sociais, econômicas e culturais (DSM-IV, 1994).

A partir do entrelaçamento dessas situações acima mencionadas, são classificados níveis de prejuízos intelectuais: 1) Retardo Mental Leve<sup>13</sup>; 2) Retardo Mental Moderado<sup>14</sup>; 3) Retardo Mental Severo<sup>15</sup>; 4) Retardo Mental Profundo<sup>16</sup>. Há ainda uma quinta definição pouco utilizada pelos Laudos Psicológicos da APAE de Vila de Santa Rita, mas presente no documento de referência da APA. Refiro-me ao que é chamado de Retardo Mental de Gravidade não especificada. Segundo o DSM-IV (1994), esse diagnóstico aplica-se quando há uma forte suposição de “Retardo Mental, mas o indivíduo não pode ser adequadamente testado pelos instrumentos habituais de medição da inteligência”. Ainda segundo o DSM-IV (1994) esse diagnóstico é muito recorrente em “crianças, adolescentes ou adultos que apresentam

13 O Retardo Mental Leve equivale, basicamente, ao que costumava ser chamado de categoria pedagógica dos “educáveis”. [...] Em seu conjunto os indivíduos com este nível de Retardo Mental tipicamente desenvolvem habilidades sociais e de comunicação durante os anos pré-escolares (dos 0 aos 5 anos), têm mínimo prejuízo nas áreas sensorio-motoras e com frequência não são facilmente diferenciados de crianças sem Retardo Mental até uma idade mais tardia. Ao final da adolescência, podem atingir habilidades acadêmicas equivalentes aproximadamente à sexta série escolar. Durante a idade adulta, geralmente adquirem habilidades sociais e profissionais adequadas para um custeio mínimo das próprias despesas, mas podem precisar de supervisão, orientação e assistência, especialmente quando sob estresse social ou econômico incomum (DSM-IV, 1994).

14 O Retardo Mental Moderado equivale, basicamente, ao que costumava ser chamado de categoria dos “treináveis”, em termos pedagógicos. [...] Eles beneficiam-se de treinamento profissional e, com moderada supervisão, podem cuidar de si mesmos. Eles também podem beneficiar-se do treinamento em habilidades sociais e ocupacionais, mas provavelmente não progredirão além do nível de segunda série em temas acadêmicos. Estas pessoas podem aprender a viajar independentemente, em locais que lhes sejam familiares. Durante a adolescência, suas dificuldades no reconhecimento de convenções sociais podem interferir no relacionamento com seus pares. Na idade adulta, a maioria é capaz de executar trabalhos não qualificados ou semiquilificados sob supervisão, em oficinas protegidas ou no mercado de trabalho geral, e adaptam-se bem à vida na comunidade, geralmente em contextos supervisionados (DSM-IV, 1994).

15 O grupo com Retardo Mental Severo constitui 3-4% dos indivíduos com Retardo Mental. Durante os primeiros anos da infância, estes indivíduos adquirem pouca ou nenhuma fala comunicativa. Durante o período da idade escolar, podem aprender a falar e ser treinados em habilidades elementares de higiene, mas se beneficiam apenas em um grau limitado da instrução em matérias pré-escolares, tais como familiaridade com o alfabeto e contagem simples, embora possam dominar habilidades tais como reconhecimento visual de algumas palavras fundamentais à “sobrevivência”. Na idade adulta, podem ser capazes de executar tarefas simples sob estreita supervisão (DSM-IV, 1994).

16 O grupo com Retardo Mental Profundo constitui aproximadamente 1-2% dos indivíduos com Retardo Mental. A maioria dos indivíduos com este diagnóstico tem uma condição neurológica identificada como responsável por seu Retardo Mental. Durante os primeiros anos da infância, apresentam prejuízos consideráveis no funcionamento sensorio-motor. Um desenvolvimento mais favorável pode ocorrer em um ambiente altamente estruturado, com constante auxílio e supervisão e no relacionamento individualizado com alguém responsável por seus cuidados. O desenvolvimento motor e as habilidades de higiene e comunicação podem melhorar com treinamento apropriado. Alguns desses indivíduos conseguem executar tarefas simples, em contextos abrigados e estritamente supervisionados (DSM-IV, 1994).



demasiado prejuízo ou falta de cooperação para serem testados” clinicamente.

Mas aqui vale uma ressalva. Nessa atribulada disputa conceitual, *retardo mental* e *deficiência mental (intelectual)* são utilizados para designar o mesmo grupo de pessoas. Em alguns documentos internacionais, como é o caso da Declaração dos Direitos do Deficiente Mental, de 1971, o termo utilizado é *deficiência mental* e não *retardo mental*. Na psicologia e educação, com maior destaque para a educação especial, a preferência conceitual é por utilizar *deficiência mental* e mais recentemente *deficiência intelectual*<sup>17</sup>. *Retardo mental* acaba sendo utilizado pela área da saúde e toma a lesão como marca incontestável no corpo. Já *deficiência mental (intelectual)* utilizada fundamentalmente pela educação especial busca compreender não apenas a lesão, mas os aspectos sociais que transformam um corpo lesionado em um corpo com desvantagens (OMOTE, 1980).

Nos Laudos Psicológicos da APAE de Vila de Santa Rita aquilo que é chamado de Retardo Mental pelo DSM-IV passa a ser chamado de Deficiência Mental pela psicóloga. Entretanto, engana-se quem acha que há alguma aproximação aos pressupostos menos “medicalizantes” adotados pelas formulações advindas da educação especial e dos movimentos sociais da deficiência. Seguindo praticamente a risca o que é fornecido pelos manuais médicos, os Laudos instituem uma noção de deficiência altamente segregacionista que prioriza a incapacidade, a falta e a anormalidade daquele que hoje é categorizado como pessoa com deficiência intelectual.

Não são apenas os Laudos que instituem essa noção, mas sim o conjunto de documentos que integra o “Prontuário de Atendimento”. A

representação criada pelo prontuário condiz muito mais com a incapacidade, falta e desvantagem suposta às pessoas com deficiência intelectual, mas conferida pelos médicos e profissionais da saúde, do que pela incapacidade, falta e desvantagem vivida por essas que são consideradas pessoas com deficiência intelectual<sup>18</sup>.

#### DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COMO “DIFERENÇA”<sup>19</sup>

Os termos técnicos descritos nos laudos psicológicos não refletem o modo como os alunos se percebem. É possível entender que essas categorias não conseguem delinear a experiência vivida por essas pessoas<sup>20</sup>. Tive a certeza dessa incompatibilidade terminológica por meio de uma longa conversa com Jânio, Douglas e Antonio, três dos alunos da turma da professora Lourdes<sup>21</sup>. Enquanto conversávamos, os rapazes terminavam algumas das atividades manuais que haviam sido incumbidos. Bastante irritado, Douglas dizia que estava “cansado de ser tonto, de fazer as coisas pelos outros e ninguém fazer nada por ele<sup>22</sup>”. Em certo momento da conversa o rapaz disse que já fazia um tempo que estava pensando, mas que somente agora por conta dos últimos acontecimentos, cogitava a possibilidade de não mais frequentar a APAE.

Ouvindo o que Douglas dissera, Antonio é enfático em sua resposta contrária às afirmativas do colega de turma, dizia ele: “deixa a APAE acabar pra você ver! Ai, você terá que ir para a Escola Normal e você vai ver o que é bom”. Imediatamente perguntei para os rapazes se já haviam frequentado alguma instituição de “Ensino Normal<sup>23</sup>”. Antonio me disse que já havia frequentado várias, mas que desistiu de todas “por não acompanhar”. Continuou sua fala

17 Para uma discussão mais aprofundada ver Simões (2014), Sasaki (2005).

18 Essa visão anormal conferida ao “corpo com deficiência” não é uma exclusividade dos profissionais da APAE. Faz parte de um repertório social que não reconhece o corpo como um lugar da diferença. Por isso, cria a noção de ser uma pessoa com deficiência alguém com uma singularidade desvantajosa, limitante e atípica. Sendo assim, seria bastante injusto exigir apenas desses profissionais uma abordagem inovadora de tratamento dos alunos da Associação de Pais e Amigos.

19 Assim como na seção anterior, uma versão desse texto foi apresentada em uma das seções do capítulo 4 de minha dissertação de mestrado.

20 Para uma reflexão mais aprofundada sobre a noção de identidade advinda das categorias “deficiência” e “deficiência intelectual” ver Lopes (2013)

21 Ainda fazia parte da turma da professora Lourdes as alunas Talita, Suelem, Karen, Cláudia e Alice e o aluno Denis.

22 Foi Antonio quem me ajudou a compreender o que se passava. Segundo ele, Douglas estava bravo, pois não conseguiria ir a uma recreação esportiva que ocorreria no final da semana. Essas atividades fazem parte de um projeto que articula outras APAES da região. A ideia é que sejam realizados encontros como uma espécie de campeonatos esportivos. Assim, ter-se-ia a possibilidade de expandir o ciclo de relações estabelecidas pelos alunos, mas também de indicar a importância de atividades físicas para a saúde destes.

23 “Escola normal”, “ensino normal” são as expressões utilizadas pelos alunos, professores e profissionais para se referirem aos estabelecimentos, público ou privado, de ensino regular.

24 A terceira série indicada na fala do rapaz corresponde à terceira série do Ensino Fundamental Ciclo I.

afirmando que havia feito até a terceira<sup>24</sup> e que não gostava de fazer prova, pois ficava muito nervoso no período das avaliações. Contou que quando era pequeno fugiu várias vezes do colégio e que preferiu vir para APAE, pois “aqui aprendo alguma coisa e não preciso fazer prova”.

Instigado pela fala do rapaz, resolvi perguntar se não havia algo que ele gostava durante o tempo em que ele frequentou a “Escola Normal”. Apressadamente Antonio me respondeu que não. Contudo, instantes depois ele reformulou sua resposta dizendo que gostava muito da hora do recreio, pois “jogava bola” após a merenda. De resto, prosseguia Antonio, nada era legal, nada o agradava. Antes mesmo de pensar em perguntar qual o motivo específico para a constatação que acabara de me dizer, o rapaz prosseguiu realizando suas considerações. Em certa altura de sua fala frisou: “Sabe o que é, tio? A gente que está aqui na APAE é diferente, não consegue acompanhar as atividades. O pessoal aqui demora mais para aprender as coisas, aí fica mais difícil, né?”.

Quietos, entretanto, ouvindo atentamente o que era dito, Douglas e Jânio balançavam a cabeça positivamente como se estivessem aprovando a fala de Antonio. Essa não era a primeira vez em que a noção de *diferente* era acionada pelos alunos para justificar sua própria condição. Em uma das manhãs do mês de abril, Douglas entrava na sala de aula completamente indignado. Interpelado pela professora Lourdes, o rapaz apenas repetia que ele não tinha “problemas mentais”, mas somente que era *diferente*, que tinha “dificuldade de aprender as coisas”. A indignação do rapaz direcionava-se ao tio de Pâmela, uma das meninas que ele dizia estar namorando. Segundo Douglas, o tio da moça pediu para que ela se afastasse do rapaz, já que ele tinha “problemas mentais”.

O que me chama atenção nesse ocorrido diz respeito ao modo como o rapaz se percebia. A própria condição de deficiência é assumida pela chave da *diferença*, seja ela diferença de habilidades, diferença de capacidade, diferença de aprendizagem ou mesmo a diferença ocasionada por algum “problema de saúde”. Em diversas outras situações, eu já havia notado que os alunos conseguiam perceber seus próprios limites de ação. Isso não quer dizer que esses limites eram tomados sempre como algo que os descapacitasse. Contudo, em certas situações a diferença pode sim ser assimilada pela chave da desvantagem.

Uma boa parte dos alunos sentia e demonstrava saber que havia algo “diferente” quando da realização de alguma atividade. Não era incomum ouvir frases do tipo “eu sou burro mesmo”, ou “eu demoro mais para aprender porque eu sou diferente”, ou ainda “eu tenho dificuldade porque eu não sou como os outros”, enfim frases que também localizam a diferença associada a alguma desvantagem e a alguma limitação de suas ações. Os alunos conseguem perceber que há um código operando e que nesse código eles nem sempre são inseridos do lado “legal”, “normal”, “saudável” ou do mesmo lado que as pessoas que não são “diferentes”. Dessa maneira, ser diferente se funda na apreensão de se estar limitado a um número pequeno de tarefas possíveis a serem realizadas e de quais grupos esses alunos podem ou não se inserir.

Segundo Brah (2006) o conceito de diferença está associado a uma variedade de significados em múltiplos discursos. Dessa maneira a autora propõe um esquema analítico em que são articulados discursos e práticas que inscrevem relações sociais, posições de sujeito e subjetividades. A diferença, portanto, passa a explicitar as normas pelas quais pessoas ou grupos são marcados como diferentes. Passa ainda a ressaltar como as fronteiras entre essas pessoas ou grupos são constituídas, mantidas ou dissipadas. E é exatamente esse processo que pode ser percebido quando os alunos da APAE se denominam como diferentes. O que está em questão no discurso elaborado por eles não é apenas uma distinção retórica simplista em que se demarca um “eu” e um “outro”. Antes, o que se pode perceber é a enunciação das normas sociais que organizam grupos, que criam fronteiras, e no caso em questão que demarcam pessoas “*normais*” e pessoas “*anormais*”.

Articulando a formulação de Brah (2006) com a fala dos alunos é possível compreender o caráter multifacetado do conceito diferença. A autora sugere quatro maneiras de conceituar a diferença, são: diferença como experiência, diferença como relação social, diferença como subjetividade e diferença como identidade. Todas elas fazem muito sentido quando se pensa nos processos sociais de construção da pessoa com deficiência intelectual. Contudo, o objetivo desse artigo não é investigar como a deficiência

intelectual, ou nos dizeres dos alunos, como a diferença é interiorizada nas paisagens da psique a fim de erigir identidades individuais ou de grupo<sup>25</sup>. Por tal motivo, contento-me em descrever apenas as duas primeiras formas de conceituação da diferença proposta pela autora.

Se voltarmos alguns parágrafos, lembraremos que na fala de Antonio o que o saber médico indica ser uma pessoa com deficiência intelectual é articulado pelo rapaz como uma diferença. Isso quer dizer que a diferença passa a ser enunciada como experiência, como um processo que desestabiliza o status em que ele e seus companheiros são colocados *a priori*. Se antes o marco distintivo a ser reforçado era a diferenciação entre aqueles chamados de pessoas *sem* deficiência intelectual daqueles chamados de pessoas *com* deficiência intelectual, agora, pela chave da diferença como experiência, pode-se reformular essa compreensão. É possível afirmar que a experiência reconfigura postulados por não ser uma realidade pré-determinada, já que em última instância é uma construção cultural.

A atenção a esse ponto revela a experiência como um lugar de contestação: um espaço discursivo onde posições de sujeito e subjetividades diferentes e diferenciais são inscritas, reiteradas ou repudiadas. É essencial então enfrentar as questões de que matrizes ideológicas ou campos de significação e representação estão em jogo na formação de sujeitos diferentes, e quais são os processos econômicos, políticos e culturais que inscrevem experiências historicamente variáveis (BRAH, p.361, 2006).

Já na fala de Douglas, podemos perceber a montagem e a articulação historicamente variável dos regimes de poder, os elementos constitutivos da diferença como relação social. É no momento em que o tio de Pâmela pede que Douglas se afaste de sua sobrinha o instante em que os modos de diferenciação entre ser ou não uma pessoa com deficiência intelectual são organizados em termos de formações *estruturadas* (BRAH,

2006). A categoria “pessoa com problemas mentais” utilizada pelo tio da garota destaca as posições sociais estruturadas de modo desigual e hierarquizado em que noções de normalidades e anormalidade são gestadas. Dessa maneira, mais do que localizar configurações desiguais de poder, a diferença como relação social é pensada como uma categoria cultural.

Por sua vez, enquanto categoria cultural, acaba por sublinhar a existência de sistemas de significação e representação que edificam o conceito de deficiência intelectual – implícita na expressão “problemas mentais” – como desvantagem. Por isso, o que fica evidente quando se compara as duas falas é, como afirma Scott (2005), a diferença vem sendo representada como um traço fundamental ou natural de um grupo enquanto norma padronizada. Somente aqueles que se afastam do indivíduo ou grupo normativo são considerados diferentes.

Quando Antonio enuncia a diferença como diversidade, o que se torna evidente é a multiplicidade de concepções sobre a existência humana. Quando o tio de Pâmela enuncia a diferença como desvantagem o que fica evidente são os mecanismos e práticas regulatórias, que excluem e discriminam indivíduos e grupos intitulados como “diferentes”. Eis então que a diferença enunciada pelos alunos explicita um complexo debate que, como afirma Pierucci (1990), pode se configurar em uma cilada, quando discursos potencialmente desestabilizadores – como é o discurso dos alunos – são incorporados por práticas conservadoras como a do tio de Pâmela ou mesmo com o diagnóstico médico repetido pelos laudos psicológicos.

“Ser diferente” parece um esforço em verticalizar as relações estabelecidas entres os alunos com deficiência intelectual e os professores, pais, responsáveis e profissionais sem deficiência intelectual. Porém entre eles próprios, há modos de distinção horizontais que se entrecruzam e marcam posições sociais específicas, todavia, constantemente negociadas. Nessas hierarquizações os marcos distintivos não são constituídos pela chave do “mais comprometido intelectualmente” ou “menos comprometido

25 Em Lopes (2014), podemos encontrar uma análise mais sofisticada para o que aqui apenas indiquei. O autor busca compreender as possibilidades e contradições na trajetória de sujeitos assignados como “pessoas com deficiência intelectual” explicitando os espaços de agência por eles elaborados.



intelectualmente” como é compreendido pelos professores, mas são constituídos pela capacidade de decisão por si, pela performance bem sucedida de gênero e pela boa comunicabilidade – e isso não necessariamente é ligado à inteligibilidade da fala<sup>26</sup>.

Uma dessas formas de hierarquização que observei liga-se à capacidade de decidir por si<sup>27</sup>. Deve ser percebida por meio de dupla relação estabelecida, ou seja, tanto distingue-se dos professores, pais e/ou responsáveis por meio da “decisão por si”, como também se distingue dos companheiros de turma por meio da mesma capacidade de decidir por si. Assim, ter a capacidade de decidir por si significa poder andar sozinho pelas ruas, ir a festas, prosseguir os estudos, comprar coisas enfim, realizar as mesmas tarefas que os professores, pais e/ou responsáveis realizam. Contudo, não se deve pensar que a concretização de apenas uma dessas exigências indica o status de uma “pessoa que decide por si”. É importante saber que existe uma associação de fatores que ajudam na composição dessa capacidade de decisão. Não basta poder andar sozinho pelas ruas, é necessário, concomitantemente, prosseguir os estudos e ir a festas sem a supervisão dos responsáveis, por exemplo.

Vale lembrar que a idade cronológica não é uma determinação a priori. É importante destacar que ela não indica uma mudança de status. Na prática ter 21 anos de idade não significa acesso à capacidade de decidir por si, pois Alice tem 54 anos de idade e não é possibilitada de tomar

suas próprias decisões de acordo com seu ponto de vista. Levando a cabo esse referencial ela está no mesmo plano de “impossibilidade de decidir por si” que Denis de 18 anos de idade. Essa lógica de organização se torna ainda mais evidente quando se observa o modo como os alunos se direcionam a mim e aos demais profissionais da Associação. Somos todos chamados de “tio” ou “tia” independentemente da idade cronológica. Lourdes, por exemplo, tem 27 anos de idade e é chamada de tia por Antonio e Suelem ambos com 32 anos de idade. O mesmo procedimento ocorre comigo que tenho 28 anos e sou chamado de tio por Denis de 18 anos de idade e por Alice de 54 anos.

Dessa forma, a capacidade de decidir por si está ligada à ênfase que se dá às competências e habilidades de realizar alguma tarefa. Liga-se ainda à aquisição de responsabilidades sobre as próprias ações, uma vez que a passagem do estágio de “crianças<sup>28</sup>”, como são chamados pelos professores, para o estágio de “adulto” está ligada a possibilidade de decidir por si e não ao amadurecimento biológico do corpo. Assim ser capaz de tomar suas próprias decisões atenua a condição de “diferente”, ou como venho afirmando a condição de pessoa com deficiência intelectual, aproximando-os ao status dos pais, responsáveis, professores e profissionais. Evidentemente que desfrutar dessa capacidade de decisão só faz sentido dentro de uma relação social entre pessoas com deficiência intelectual e pessoas sem deficiência intelectual. Nessa longa caminhada em busca da tomada das próprias

26 Digo que não necessariamente está ligado à fala, uma vez que no quesito comunicabilidade Patrick é muito melhor visto do que Antonio. Apenas para lembrar a situação, Patrick quase não consegue elaborar palavras que sejam inteligíveis, mas a todo o momento se comunica com as pessoas expressando por gestos, ruídos ou olhares aquilo que ele deseja. Na hora das refeições, por exemplo, dificilmente passa por privações por não conseguir falar que quer mais comida. Antonio por sua vez, mesmo tendo a fala bem articulada, em vários momentos não comunica seus anseios e desejos. Presenciei momentos em que o rapaz ficou insatisfeito com a quantidade de comida colocada em seu prato. Entretanto, ao invés de expressar o que desejava, talvez por timidez, calou-se e cabisbaixo foi se sentar junto aos outros companheiros de turma. Esses são apenas alguns dos exemplos que podem ser dados quando estou falando de boa comunicabilidade. Enfatizo-os apenas para reforçar que comunicação e fala não são percebidos como sinônimos na APAE de Vila de Santa Rita.

27 O argumento que desenvolvi em minha dissertação de mestrado (SIMÕES, 2014) explicita dois modos de hierarquização. Como indicado acima, é possível se distinguir pela capacidade de decidir por si, como também distinguir-se por meio de um relacionamento ou possível relacionamento afetivo e/ou sexual via namoro e casamento. Nessa segunda forma é possível compreender: 1) o modo como são articuladas as concepções sobre as pessoas com deficiência intelectual, uma vez que pelo namoro e casamento podem-se explicitar quais fronteiras sociais operam e distinguem as pessoas com deficiência intelectual das pessoas sem deficiência intelectual e 2) os discursos incorporados e resignificados pelos alunos sobre como agem as distinções de gênero e sexualidade que passam a ser desestabilizadoras das noções de assexualidade e de hipersexualidade, tão arraigadas do imaginário coletivo. Como essa segunda parte do argumento não é o objetivo de análise desse artigo, é suficiente para o momento o explicitado. Para uma discussão mais aprofundada ver capítulo 4 de Simões (2014).

28 Apenas para recordar, essa é uma das categorias que operam no senso comum dos professores e profissionais. Entretanto, em algumas situações os alunos movimentam essa categoria a fim de realizar uma distinção hierárquica. O fato não necessariamente indica uma mudança real de status, mas apenas uma demarcação distintiva entre eles.

decisões é importante que algumas condutas sociais sejam cumpridas. Há uma espécie de roteiro que indica as possibilidades de se conseguir ou não conseguir ser bem sucedido nas relações.

A posição social em que sou colocado pelos alunos é bastante reveladora. Seguindo o modo como é organizado pelos alunos as posições na APAE, estou me distinguindo dos matriculados por meio da vivência desses vários fatores que compõem essa capacidade de decidir por si. Apesar de não ser casado, nada me impede de estabelecer esse vínculo em algum momento da minha vida, uma vez que posso andar sozinho pelas ruas, consigo comprar coisas sem precisar que meus pais estejam comigo, prossegui meus estudos e, na perspectiva deles, trabalho. É interessante pensar que o status que possuo é o mesmo que o dos professores, das técnicas especialistas, dos pais e/ou responsáveis, pois minhas decisões são tomadas de acordo com minhas próprias vontades.

Em termos concretos das relações vividas entre os próprios alunos, a distinção de capacidades de tomar suas próprias decisões adquire uma espécie de gradiente que vai do mais ao menos capaz de decidir por si. Evidentemente que essa separação não é enunciada claramente e também não é propositadamente articulada por meio de um cálculo racional utilitarista. Esse tipo de distinção se torna bastante vívida em situações cotidianas onde a tarefa a ser realizada exige capacidade criadora e dá mais liberdade a quem fará o indicado pelos profissionais ou professores.

Nas tarefas cotidianas da Associação de Pais e Amigos como pintar desenhos e recortar papéis, alguns alunos se destacavam por sua iniciativa em criar ou reconfigurar a proposta e indicação fornecida pela professora. Douglas apesar da excelente coordenação motora e localização espacial<sup>29</sup>, apenas cumpria o que lhe era indicado. Era comum perguntar à professora ou mesmo a um de seus companheiros como deveria e de que cor deveria pintar o desenho fornecido. É nesse instante que as distinções começam a fazer sentido. Quando Douglas pedia “ajuda” aos

companheiros de turma a palavra era direcionada a Cláudia, Jânio, Karen ou Antonio e nunca para Alice, Denis ou Simone que, apesar de muito falantes, nunca faziam para além do indicado pela professora Lourdes.

Se seguissemos a lógica operada pelos laudos psicológicos teríamos uma situação bastante diferente da explicitada acima. Em termos médicos, Douglas é diagnosticado com deficiência intelectual moderada. Isso significa que teria capacidade intelectual inferior à pessoa diagnosticada com deficiência intelectual leve. Como vemos, esses diagnósticos contrastam com o que pode ser observado no dia a dia. No caso narrado acima, Douglas pede “ajuda” aos companheiros que recebem os seguintes diagnósticos: Cláudia é deficiente intelectual moderada; Jânio é deficiente intelectual leve, Karen é deficiente intelectual leve; Antonio é deficiente intelectual moderado. Já os companheiros aos quais ele nunca pede “ajuda” recebem os seguintes diagnósticos: Suelem é deficiente intelectual leve; Alice é deficiente intelectual leve; Denis é deficiente intelectual moderado.

Em síntese, os diagnósticos médicos não são seguidos pelos alunos, uma vez que algumas pessoas diagnosticadas com capacidades intelectuais maiores que a de Douglas não são capazes de “ajuda-lo” na tomada de decisões. Procedimento semelhante acontece com o pedido de ajuda aos companheiros que, segundo o diagnóstico, possuem capacidade intelectual menor do que a do rapaz. Enfatizo aqui os termos médicos apenas para explicitar o argumento que estou propondo de que o diagnóstico médico é mais eficaz para a distinção entre os profissionais do que para os próprios alunos.

Outra situação que elucida o argumento elaborado acima é a vivida por Cláudia. Mesmo com sua timidez desconcertante, a garota se sentia bastante segura em escolher as cores, refazer contornos, dar nuances e em inovar em suas atividades sem pedir aconselhamento aos companheiros de turma ou à professora Lourdes. A garota conseguia achar formas mais eficientes de cortar papéis, de fazer colagens, de acrescentar

29 Essas são referências importantes para os processos de aprendizagem desenvolvidos pelas técnicas especialistas. Dessa maneira, esses termos são mantidos no texto para demarcar o ponto de vista biomédico que é contrário à própria experiência vivida e explicitada pelos alunos da Associação de Pais e Amigos.

detalhes em desenhos que achava faltar algo, como foi o caso de quando decidiu acrescentar botões na camisa de um dos personagens da pintura que estava realizando. Essas duas narrativas são apenas algumas das inúmeras situações que apontam como os próprios alunos se percebem uns em relação aos outros. Tais situações ainda explicitam quais são aqueles alunos que estão mais perto de vivenciar e experimentar a possibilidade de tomar suas próprias decisões.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS.

*Anormal, cretino, débil mental, idiota e oligofrênico* são algumas das categorias que outrora designaram um grupo que hoje chamamos de pessoas com deficiência intelectual. Reflexo de disputas e dissonâncias sobre a própria definição do conceito de deficiência (DINIZ, 2007; OLIVER, 1983; OLIVER & BARNES, 1998) e, conseqüentemente, de deficiência intelectual, o que se está em jogo não é mero preciosismo linguístico. Há de se lembrar, afirma Sasaki (2006), que essas disputas conceituais fazem emergir não somente sujeitos específicos, como também, práticas regulatórias específicas a depender de quem é ou não incluído numa definição como deficiente, pessoa deficiente ou pessoa com deficiência.

Evidência disso é o acirrado debate entre aquilo que ficou conhecido como modelo social da deficiência e o que ficou conhecido como modelo médico da deficiência<sup>30</sup>. Em outra oportunidade discuti sobre a constituição e disputa conceitual da noção de deficiência<sup>31</sup>. Para o momento, é suficiente indicar que esse debate explicita uma emaranhada e entrelaçada relação (desigual) de poder. Relação essa que envolve, entre outros fatores, a disputa de saberes científicos, sua eficiência e sua aplicabilidade na construção de políticas de garantia de direitos.

De um lado tem-se a proposição do paradigma médico que percebe a deficiência como a expressão de uma lesão, ou várias, que impõe restrições à participação social de uma pessoa que a possua. O suposto por de trás dessa formulação assume a

deficiência exclusivamente como falta, seja ela falta de membros, de inteligência, de visão, de audição, ou uma associação de várias faltas. A deficiência, então, é compreendida como um atributo biológico que vem à tona através de uma lesão corporal (motora, sensorial ou intelectual), ou qualquer anormalidade do corpo biológico impossibilitadora da participação deste indivíduo na vida social. Em suma, a deficiência é uma conseqüência *natural* da lesão em um corpo. Nesse sentido, esse corpo é tratado como um todo lesionado em que a lesão corporal se tornava uma marca constitutiva primordial.

Do outro lado do debate tem-se a perspectiva do modelo social que se preocupava em distinguir e apontar quais aspectos sociais oprimem as pessoas com deficiência (ABERLY, 1987; HUNT, 1966). O propósito visa denunciar a estrutura social que transforma um corpo lesionado em um corpo desabilitado, desvantajoso, incapacitado, enfim, em um corpo deficiente. Longe de ignorarem a existência da lesão materializada nos corpos, os teóricos do modelo social operam uma inversão na lógica de causalidade desse processo materializador. Se para o modelo médico a deficiência resulta da lesão, para o modelo social a deficiência advém de arranjos sociais opressivos a todas as pessoas com algum tipo de lesão. “Para o modelo médico, lesão levava a deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência” (DINIZ, 2007).

Mas aqui vale uma ressalva. Sem negar ou mesmo desmerecer a importância desses debates entre os modelos, o que propus com esse artigo foi um pequeno deslocamento analítico. Ao afirmar o caráter socialmente construído do corpo deficiente em contraposição à noção do corpo biológico lesionado, o modelo social acaba por reforçar a dicotomia entre natureza (lesão) e cultura (deficiência). Isso porque deficiência passa a ser o dispositivo histórico e cultural de significar uma lesão no corpo. Assim, influenciado pelo argumento de Butler (2000) ao discutir gênero, proponho deslocar a análise do “como a deficiência é constituída como uma interpretação da lesão”, para

30 Pfeiffer (2002) afirma existirem nove versões que procuram explicar, analisar e produzir desde ações de reabilitação até políticas de inclusão e justiça social acerca da deficiência. São elas: 1) a versão sócioconstrutivista estadunidense; 2) a versão do modelo social britânico; 3) a versão do prejuízo (impairment); 4) a versão da minoria política oprimida; 5) a versão da vida independente; 6) a versão pós-moderna, pós estruturalista, humanista, experimental, existencialista (são muitos os nomes para essa versão); 7) a versão de continuum; 8) a versão da variação humana; 9) a versão da deficiência como discriminação. Contudo, Brogna (2005) defende que apenas duas dessas versões possuem corpus teórico e um campo científico consolidados, ou seja, o modelo social da deficiência e o modelo médico.

31 Ver Simões (2013, 2014).



“através de quais normas regulatórias é a própria lesão materializada?” (SIMÕES, 2014).

Por isso não tomei o corpo como uma espécie de superfície isenta de valores, poderes e agência como supõe o dualismo sexo/gênero ou lesão/deficiência. Busquei refletir sobre os dispositivos que materializam esses corpos, mas também o “socialmente hegemônico” como constituinte dos contornos ou limites corporais que, como afirma Douglas (1976), estão investidos de poder e perigo. São as desestabilidades produzidas por essas fronteiras corporais, que explicitam o corpo não como um “ser”, mas como um limite variável, como uma superfície “cuja permeabilidade é politicamente regulada”, ou ainda, uma prática controlada dentro de hierarquias eminentemente sociais.

Dessa maneira, para além do binarismo natureza/cultura, a questão é saber como a materialização do corpo através da lesão explicita as normas que regulam e produzem assimetrias, diferenças e hierarquias. É saber como certas experiências vividas desestabilizam normas que produzem ao mesmo tempo em que “excluem” corpos que pela negatividade dos valores associados são concebidos como desviantes, como algo “fora da norma”. Como já afirmei, a questão não é negar os ganhos sociais advindos dessa disputa teórico-política.

Porém, é necessário concordar com as teóricas feministas da segunda geração do modelo social bastante críticas a um “universalismo identitário” (KITTAI, 1999, WENDELL, 1996) defendido pelos teóricos da primeira geração. É preciso lembrar-se, afirmam elas, que independentemente dos “ajustes” realizados socialmente ou independentemente dos “ajustes” médicos, há um grupo de pessoas com deficiência que necessitarão de cuidados para se manterem vivos. Eis o caso de uma parte daqueles que são considerados como pessoas com deficiência intelectual. Ao que me parece, isso tem muito mais a ver com questões políticas de gestão de vidas, do que necessariamente uma questão de dualismos entre natureza e cultura, incapacidade e capacidade, deficiência e não-deficiência ou lesão e deficiência.

É exatamente esse deslocamento de percepção que emerge ao confrontarmos a noção de deficiência intelectual dos laudos psicológicos e a

noção de “diferença” formulada pelos alunos. Ao compararmos essas duas formas de categorização é impossível não notar o desencontro com o que é retirado dos prontuários de atendimentos em relação ao que é vivido pelos alunos da Associação. Saber que Cláudia tem Síndrome de Down e por isso é considerada deficiente intelectual moderada, ou saber que Denis teve Paralisia Cerebral, passou por um procedimento cirúrgico devido a Hidrocefalia e por isso é considerado deficiente intelectual moderado, não importa muito para cada um dos alunos percebem os companheiros de turma. Essa distinção através dos diagnósticos médicos é eficiente apenas para os profissionais, mas não para os alunos.

Ou seja, a inoperância do diagnóstico médico entre os alunos denuncia uma lógica pautada exclusivamente pela norma biológica das relações, deixando de lado as relações sociais que podem ser estabelecidas entre eles. Assim sendo, só faz sentido usar a categoria deficiência intelectual se esta for percebida como um marcador social que explicita essa singularidade tão bem percebida pelos alunos. Em outras palavras, a deficiência intelectual assumida como diferença – no molde enunciado pelos alunos – marca a especificidade da experiência histórica, política e cultural. Essas especificidades da experiência desafiam as construções essencialistas de fronteiras entre aqueles que são considerados pessoas *sem* deficiência intelectual daqueles que são considerados pessoas *com* deficiência intelectual. No limite tanto normalidades e anormalidades são construtos sociais variáveis que têm mais a ver com modos de governos do que uma natureza humana inata propriamente dita.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBERLY, Paul. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, v.2, n.1, pp.5-19, 1987.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)*, 1994.

BARTON, Len. & OLIVER, Mike. Introduction:

- the birth of Disability Studies. In: BARTON, L. & OLIVER, M. *Disability Studies: past, present and future*. Leeds: The Disability Press, 1997.
- BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, pp. 329-376, 2006.
- BROGNA, Patricia. El derecho a la igualdad... O el derecho a la diferencia?. *El Cotidiano*, Universidad Autonoma Metropolitana – Azcapotzalco, Distrito Federal, México, v.21, n.134, p.43- 55, 2005.
- BUTLER, Judith. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do sexo. In.: LOURO, Guacira L. *O corpo Educado. Pedagogias da Sexualidade*. 2ª Edição: Belo Horizonte, Editora Autêntica, 2000.
- DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
- DOUGLAS, Mary. *Pureza e Perigo*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1976.
- FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. 13ª edição, Rio de Janeiro: Edições Graal, 1993.
- \_\_\_\_\_. *Os anormais. Curso no Collège de France (1974-1975)*. São Paulo: Martins Fontes, 2010.
- GIAMI, Alain. *O anjo e a fera: Sexualidade, Deficiência Mental, Instituição*. São Paulo: Casa dos Psicólogos, 2004.
- GHERPELLI, M. H. B. V. *Diferente, mas não desigual – A sexualidade no Deficiente Mental*. São Paulo: Editora Gente, 1995.
- GLAT, Rosana. e FREITAS, R.C. *Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1996.
- GLAT, Rosana. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.1, nº1., p.65-74, 1992.
- HUNT, Paul. *Stigma: the experience of disability*. London: Geofferey Chapman, 1966.
- KITTAY, Eva F. *Love's Labor: Essay on Women, Equality and Dependency*. New York: Routle, 1999.
- LOPES, Pedro. Negociando a deficiência intelectual: Percursos e dilemas na construção de identidades e subjetividades. In.: *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo*, junho/2013.
- \_\_\_\_\_. *Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. São Paulo: FFLCH/USP. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2014.
- OLIVER, Michael. *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan, 1983.
- OLIVER, Michael & BARNES, Colin, *Disables People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman, 1998.
- OMOTE, Sadao. *A deficiência como fenômeno socialmente construído*. In.: *Semana da Faculdade de Educação, Filosofia, Ciências Sociais e da Documentação*, 21, Marília: Ed. Unesp, 1980.
- PFEIFFER, David. The Philosophical Foundations of Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*. v. 22, n. 2, p. 3-23, 2002.
- PIERUCCI, Antonio Flávio. *Ciladas da Diferença*. In.: *Tempo Social; Rev. Social. USP*. São Paulo: volume(1), 1990.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental?. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano IX, n. 43, mar./abr. 2005 (mimeo)
- \_\_\_\_\_. *Como chamar as pessoas que têm deficiência?* São Paulo, dezembro de 2006 (mimeo).
- SIMÕES, Julian. *Nem assexuados, nem libidinosos: Gênero, sexualidade em deficientes Intelectuais*. Anais da 28ª RBA. São Paulo, 2012.
- \_\_\_\_\_. *Algumas notas sobre “deficiência*

intelectual” e sexualidade em uma APAE do Interior de São Paulo. In.: *Anais do 37º Encontro Anual da ANPOCS*, 2013.

\_\_\_\_\_. *Assexuados, Libidinosos ou um Paradoxo Sexual?: Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual*. Campinas: IFFCH/UNICAMP. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2014.

SHAKESPEARE, Tom. Poder y Prejuicio: los temas gênero, sexualidad y discapacidad. In.: BARNTOM, Len. (Org.) *Discapacidad y Sociedad*. Madri: Ediciones Morata, La Coruña: Fundación Paideia, p. 205-229, 1998.

UPIAS. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.

WENDELL, Susan. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge, 1996.



# A CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL NO PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADES ENTRE ATLETAS DE ESPORTES ADAPTADOS

Luiz Fernando Rojo\*

## RESUMO

A partir de três situações vivenciadas durante o processo de classificação funcional, através do qual os atletas de esportes adaptados são alocados em classes que buscam equilibrar as disputas esportivas a partir de suas potencialidades, irei discutir alguns aspectos que se relacionam com as definições de saúde e deficiência neste grupo. Desde meados de 2013 estou realizando trabalho de campo junto à Associação Niteroiense do Deficiente Físico (ANDEF/RJ) e acompanhando competições regionais e nacionais que envolvem estes atletas. Nestas, pude acompanhar a realização de algumas classificações, em particular na bocha e de atletismo, que possibilitaram a construção de questões que apontam para uma relativização da categoria “pessoa com deficiência” como possuidora de um estigma social (Goffman, 1993). Dialogando com a perspectiva da contextualidade das construções identitárias, o trabalho de campo tem mostrado que esta atribuição pode ser ansiada por aqueles cuja alternativa seria estar situado em um permanente “between and betwixt” (Turner, 2005), ou seja, em uma situação na qual sua “deficiência”, embora suficientemente reconhecida para não ser visto como “normal” pela sociedade mais ampla, tampouco é considerada suficiente para classifica-los dentro dos parâmetros do esporte adaptado. Ao mesmo tempo, este processo – na medida em que pode definir as possibilidades de sucesso esportivo – pode ser entendido como um momento no qual os classificadores – médicos e profissionais de Educação Física – são vistos como “obstáculos” na conquista da melhor classificação possível, enquanto os atletas e técnicos são muitas vezes pensados, por aqueles, como apresentando um permanente risco de tentar fraudar o processo, exagerando limitações motoras.

**Palavras-chave:** esporte adaptado; classificação funcional; saúde; identidade; pessoa com deficiência.

## FUNCTIONAL CLASSIFICATION IN THE PROCESS OF IDENTITY CONSTRUCTION AMONG ATHLETES OF ADAPTED SPORTS

### ABSTRACT

From three situations observed during the process of functional classification, through which athletes of adapted sports are placed into classes which seek to balance sportive disputes from their potentialities, I will debate some aspects that are related to health and disability definition in this group. Since mid-2013 I have doing fieldwork at the Associação Niteroiense do Deficiente Físico (ANDEF/RJ) and following regional and national competitions which involve such athletes. There, I had the opportunity to observe some classifications, particularly in boccia, and track and field, which allowed for the construction of questions that point to a relativization of the category “disabled” as having a social stigma (Goffman, 1993). Dialoguing with the perspective of the contextuality of identity construction, my fieldwork is showing that this attribution can be desired by those whose alternative would be to be placed into a permanent “between and betwixt” (Turner, 2005), that is, into a situation in which their “discapacity”, although sufficiently recognized to not be seen as “normal” by a larger society, neither would it be considered sufficient to place them inside the parameters of adapted sports. At the same time, this process – insofar as it can define the possibilities for sportive success – can be understood as a moment in which the classifiers – doctors and Physical Education professionals – are thought of as “obstacles” in the conquest for the best possible classification, while athletes and coaches are, many times, thought of, by those, as presenting a permanent risk of trying to defraud this process, by exaggerating their motor limitations.

**Key-words:** adapted sport; functional classification; health; identity; disabled.

---

\* Professor do Departamento de Antropologia da Universidade Federal Fluminense (UFF/RJ). Contato: luizrojo@predialnet.com.br

## LA CLASIFICACIÓN FUNCIONAL EN EL PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDADES ENTRE ATLETAS DE DEPORTES ADAPTADOS

### RESÚMEN

A partir de tres situaciones experimentadas durante el proceso de clasificación funcional, a través del cual los atletas de deportes adaptados son ubicados en clases que buscan equilibrar las disputas deportivas a partir de sus potencialidades, voy a discutir algunos aspectos que se relacionan con las definiciones de salud y discapacidad en este grupo. Desde mediados de 2013 estoy desarrollando trabajo de campo junto a la Associação Niteroiense do Deficiente Físico (ANDEF/RJ) y presenciando competiciones regionales y nacionales en las que participan sus atletas. En ellas, pude observar algunos exámenes de clasificación, en particular para las pruebas de bocha y atletismo, que permitirán relativizar la categoría “persona con discapacidad” como poseedora de un estigma social (Goffman, 1993). Dialogando con la perspectiva de la contextualización de las construcciones identitarias, el trabajo de campo ha demostrado que esta atribución puede ser deseada por aquellos cuya alternativa sería estar ubicado en un permanente “between and betwixt” (Turner, 2005), o sea, en una situación en la cual su “discapacidad”, aunque suficientemente reconocida para no ser visto como “normal” por la sociedad más amplia, tampoco es considerada suficiente para clasificarlos dentro de los parámetros del deporte adaptado. Al mismo tiempo, este proceso – en la medida en que puede definir las posibilidades del éxito deportivo – puede entenderse como un momento en el cual los clasificadores – médicos y profesionales de la Educación Física – son vistos por atletas y técnicos como “obstáculos” en la conquista de la mejor clasificación posible, mientras estos últimos son muchas veces pensados, por los primeros, como en constante riesgo de cometer fraude en el proceso, exagerando sus limitaciones motoras.

**Palabras-clave:** deporte adaptado; clasificación funcional, salud, identidad, persona con discapacidad

### APRESENTAÇÃO

Esta breve introdução tem como objetivo apresentar, dentro das limitações de um artigo, as motivações pelas quais o tema da “classificação funcional” surgiu como uma questão importante na minha atual pesquisa. Isto impõe, também, explicar porque ela não era algo que, originariamente, estivesse presente como um dos assuntos que estivesse me propondo a investigar.

Clifford Geertz afirmou, em um daqueles textos que costumamos utilizar nos cursos introdutórios de Antropologia, que “os antropólogos não estudam as aldeias, eles estudam nas aldeias” (1989: 32). Embora sem discordar desta afirmação, comecei recentemente a refletir (Rojo, 2013) sobre os impactos que a escolha de determinadas aldeias tem sobre as questões que decidimos estudar nelas. Esta não é, obviamente, uma questão nova para a nossa disciplina, ainda que naquele artigo eu tenha pretendido abordá-la a partir de um ângulo ligeiramente diferente, uma vez que priorizei a reflexão sobre a escolha reiterada de determinados tipos de “aldeias” em minha própria trajetória.

Assim, fui me aproximando lentamente do tema dos esportes adaptados durante os últimos dez anos nos quais tenho me dedicado

ao campo da Antropologia dos Esportes. O fato de que, ao contrário da enorme maioria dos pesquisadores deste campo, nunca ter sido atraído pelo estudo do futebol, certamente contribuiu para esta aproximação, mas ela começou a se materializar quando tive contato com o trabalho de Mônica Araújo, a partir de 2009, nas reuniões do Núcleo de Estudos sobre Esporte e Sociedade (NEPESS), que coordeno. O convite para participar da banca de defesa de sua tese de doutorado (Araújo, 2011), sobre corporalidade entre nadadores paralímpicos, aguçou ainda mais este interesse que resultou em duas tentativas de estimular orientandos de graduação a investir nesta área de pesquisa. A primeira delas, que durou pouco mais de dois meses, foi pela inclusão de uma orientanda que se propôs a acompanhar uma equipe de vela paralímpica, dentro de um projeto mais amplo de pesquisa que conduzi sobre a questão da corporalidade e do gênero neste esporte, entre os anos de 2009 e 2013. Esta iniciativa não teve continuidade por conta da dissolução da única equipe existente naquele momento. A segunda tentativa, ainda mais reduzida, foi o estímulo para que uma pessoa que havia me procurado, pouco tempo depois, demonstrando um interesse genérico na área dos esportes, acompanhasse o

processo de incentivo ao rúgbi em cadeira de rodas, que ocorreu na cidade de Niterói, no ano de 2012. Apesar da estudante ter inicialmente se interessado pelo projeto, ela optou por seguir sua trajetória acadêmica em outras áreas e realizou apenas duas idas ao campo, não dando continuidade a este trabalho.

Foi somente em 2013, com o encerramento da pesquisa anterior, que decidi me dedicar pessoalmente a esta temática, elaborando o atual projeto de pesquisa “Corporalidade e Identidade entre atletas de esportes adaptados na Associação Niteroiense do Deficiente Físico (ANDEF)”. Inicialmente, entretanto, uma vez que minha colega Mônica Araújo já havia demonstrado o interesse de se aprofundar nesta temática da classificação funcional, a partir de seu contato inicial com esta questão em sua tese de doutorado, eu optei por não incluir este assunto entre meus objetivos iniciais de pesquisa.

Esta decisão, no entanto, foi modificada a partir dos deslocamentos surgidos pela própria dinâmica da pesquisa. No final de 2014 tive a oportunidade de acompanhar diversos jovens atletas da ANDEF, durante a realização das Paralimpíadas Escolares<sup>1</sup> em São Paulo. Como esta é uma competição que reúne um número significativo de participantes que estão disputando provas oficiais pela primeira vez, bem como as transformações corporais impõem a repetição de muitos exames mesmo em quem já obteve uma classificação anterior, há a necessidade de se realizar uma quantidade particularmente grande de classificações funcionais antes do seu início. Assim, durante todo o primeiro dia em campo, a única atividade que haveria para ser acompanhada seria a realização destas classificações e, tendo obtido a autorização dos organizadores para observá-las, pude descobrir um novo espaço de problematização das questões – corporalidade e identidade – que já estavam inicialmente colocadas como o que estudaria naquela “aldeia”.

As interpretações que estarei construindo

neste trabalho, portanto, são oriundas principalmente destas observações, bem como de um número um pouco mais reduzido, mas igualmente instigante, realizadas durante uma das etapas regionais do “Circuito Caixa”, em março de 2015<sup>2</sup>. Para construir estas interpretações, irei inicialmente fazer uma exposição de algumas questões que envolvem o processo de classificação funcional para, posteriormente, apresentar três situações específicas que pude acompanhar durante estes dois momentos de meu trabalho de campo, a partir dos quais irei analisá-los à luz da teoria sobre identidade social.

## O QUE É A CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL?

Quando escrevi meu primeiro artigo sobre os esportes adaptados (Rojo, 2014), especificamente sobre a corporalidade no basquete em cadeira de rodas, eu indiquei que um dos meus objetivos ali era construir uma interpretação que partisse do entendimento daquelas pessoas como sendo, simultaneamente, jogadores de basquetebol e como atletas que praticam este esporte em cadeiras de rodas. Fazia isso com a intenção de situar as particularidades do esporte adaptado dentro de um quadro mais amplo das práticas esportivas e não como alguma coisa derivada de um esporte dito “normal”.

Posteriormente a este trabalho, tive contato com uma literatura que me impulsionou a aprofundar este debate e que, ainda que de forma incidental, dialoga com o tema da classificação funcional. Diversos autores têm se posicionado em relação ao debate sobre a utilização da categoria “deficiência” como uma ferramenta analítica nos estudos antropológicos. Fremlin, por exemplo, no decorrer de sua dissertação de mestrado, abandona esta categoria, entre outros motivos, por sua suposta “universalidade”:

“E agora, depois de viajar tão longe com ela, vou aposentar a categoria ‘deficiência física’. Ao longo da

1 As Paralimpíadas Escolares são competições anuais que envolvem jovens de 14 a 17 anos de idade, necessariamente inseridas no sistema escolar. Neste ano de 2014, estiveram presente cerca de 760 atletas de ambos os sexos. A partir de 2016 este calendário de provas passou a ter continuidade com a realização dos Jogos Paralímpicos Universitários.

2 O Circuito Caixa acontece anualmente, consistindo de uma série de etapas regionais e classificatórias para uma fase final nacional e é considerada uma das principais competições do esporte adaptado no Brasil.



pesquisa fiz contatos e me posicionei dizendo que estava pesquisando ‘deficiência física’, ‘como pessoas vivem com deficiência física’, ou ‘pessoas com deficiência física’ (entre outras expressões) no Rio de Janeiro. A categoria ‘deficiência física’ me trouxe até aqui, eu me pus em contato com essas pessoas, e esta foi uma das formas com que me relacionei e continuo me relacionando com elas. Mas não é uma categoria que pretendo usar neste trabalho. Não se trata da ‘deficiência’ de uma pessoa, ou como essa ‘deficiência’ é construída, mas de desenvolver uma visão para entender corpos e seus movimentos que não se limite à noção de ‘deficiência’” (2011: 4-5).

Lopes situa esta perspectiva de Fremlin em um debate mais amplo sobre “certas contradições que estruturam os debates acerca da compreensão do que seja a ‘deficiência’” (2014:7). Identificando como esta categoria opera em um terreno atravessado tanto por um discurso biomédico que a entende como um diagnóstico, quanto por um discurso identitário que a pensa como uma “variação da experiência humana”, aproximando-a de outras situações de estigma social, Lopes cita Shakespeare para problematizar uma distinção radical entre ambas as situações:

“Embora as pessoas deficientes [no original, disabled people] tenham de encarar a discriminação e o preconceito, tal como as mulheres, as pessoas gays e lésbicas e as minorias étnicas, e embora o movimento pelos direitos da pessoa com deficiência [no original, disability rights movement] se assemelhe em sua forma e atividades a muitos desses outros movimentos, há uma diferença importante e central. Não há nada intrinsecamente problemático em ser uma mulher, ou ter uma orientação sexual, cor de pele ou formato corporal diferente. [...] Remova-se a discriminação social e mulheres, pessoas de cor [no original, people of color] e pessoas gays e lésbicas serão capazes de florescer e participar. Mas pessoas deficientes encaram tanto discriminação quanto limitações intrínsecas. [...] Mesmo que barreiras sociais sejam removidas tanto quanto possível, continuará a ser desvantajoso viver com muitas formas de lesão [no original, have many forms of impairment]. [...] “Orgulho deficiente” [no original, “Disability pride”] é problemático, pois é difícil elaborar a deficiência como um conceito,

na medida em que ela se refere a uma limitação ou incapacidade, ou então à opressão e à exclusão, ou ainda a ambas as dimensões” (Shakespeare, 2010: 272, citado por Lopes, 2014: 11).

Deste modo, sem negar os aspectos culturais da discriminação social sofrida por pessoas com deficiência, aponta-se simultaneamente para a especificidade desta situação, em contraste com outros tipos de situações de preconceito. De forma semelhante, o estudo do processo de classificação funcional ajuda a problematizar tanto a universalidade da categoria “deficiência” – escalonando diferentes corporalidades em classes que agrupam potencialidades semelhantes – quanto aponta para a arbitrariedade desta categoria em contextos específicos, como ocorreu em um dos exemplos etnográficos que discuto neste trabalho, em que uma equipe de classificadores deve definir se a deficiência apresentada por uma pessoa é suficiente ou não para “torna-la elegível”, ou seja, identifica-la, pelo menos em termos do esporte adaptado, como alguém com ou sem deficiência.

Então, como primeiro passo para falar sobre a classificação funcional nos esportes adaptados, entendo que não posso agir de modo diferente do que fiz naquele artigo inicial. Isto significa situar este tipo particular de classificação dentro de uma prática mais ampla de organizar atletas em categorias com o objetivo de tentar diminuir as presumidas vantagens – ou, pelo menos, aquilo que os órgãos que gerem estes esportes entendem como vantagens – originadas de outros aspectos que não aqueles produzidos pelo treinamento ou pelas habilidades pessoais. Ao mesmo tempo, alerta para a importância de não ignorar as especificidades da classificação funcional nos esportes adaptados.

Procurro, portanto, articular dois tipos de questões que incidem sobre este tópico. O primeiro tipo é apresentado por Cardoso e Gaya, quando eles mostram que “sistemas de classificação têm sido largamente utilizados nos esportes, para estabelecer um ponto de partida mais justo e igualitário para as competições” (2014:136). Estes autores enfatizam, em sua reflexão, aquelas classificações por sexo e idade, presentes em praticamente todas as modalidades esportivas, mas eu gostaria de acrescentar que

alguns esportes incluem classificações por peso, tais como o boxe, o judô, o levantamento de peso e outros, com o objetivo de criar, não uma ilusória simetria absoluta entre os participantes, mas uma disputa um pouco mais equilibrada.

O segundo tipo de questão dialoga mais precisamente com o trabalho de Nogueira, no qual ele explica a singularidade da classificação nos esportes adaptados, que é orientada para nivelar diferenças “associadas à perda de funcionabilidade, devido às condições incapacitantes provenientes da deficiência” (2008:1). A ênfase sobre a “funcionalidade” é importante aqui, ao ressaltar que o atual sistema de classificação se constitui como uma transformação de um anterior baseado sobre “classificações médicas”, o qual era sustentado por uma análise clínica, enquanto a classificação funcional seria orientada para a valorização do “potencial residual” de cada atleta o que dialoga com as discussões que problematizam a questão da deficiência a partir de um paradigma médico, tal como pode ser identificado em Diniz, Barbosa e Santos (2009).

Esta mudança, entretanto, não foi feita sem controvérsias. A alteração no sistema de classificação dos atletas pode ser relacionada com outras transformações políticas e administrativas no movimento paralímpico, principalmente com a criação, em 1989, do Comitê Paralímpico Internacional (IPC). Para algumas pessoas, a ideia por detrás desta mudança era a diminuição do número de classes, o que seria conveniente para a cobertura midiática e a comercialização dos Jogos Paralímpicos e outros eventos do esporte adaptado que teriam passado a ser um dos objetivos do IPC. Para os críticos destas medidas, o enfraquecimento da Organização Internacional para o Esporte para Portadores de Deficiência (IOSD), a qual foi uma das mais importantes antecessoras do IPC e que ajudou a organizar os Jogos Paralímpicos de 1960 até 1988, sendo responsável também pelo sistema de classificação, teria contribuído para a promoção dos atletas de alto rendimento às expensas do imperativo educacional do movimento paralímpico (Howe; Jones, 2006).

Por outro lado, aqueles que apoiam estas mudanças o fazem ancorados em dois aspectos principais. O primeiro deles é que o IPC conseguiu

ampliar significativamente a visibilidade do movimento paralímpico e, com isto, deu grande impulso para aumentar o número de países associados – atletas de 136 países competiram nos Jogos Paralímpicos de Atenas, em 2004, por exemplo – e, conseqüentemente, o número de pessoas envolvidas com os esportes adaptados. Além disso, o novo sistema de classificação, ao mudar o seu foco das “deficiências médicas” para as “potencialidades funcionais”, teria criado uma série de conseqüências positivas.

Este sistema, por exemplo, incrementou a complexidade dos exames classificatórios, que são agora realizados por uma equipe de três profissionais, na maioria das situações (os atletas com deficiências visuais são examinados apenas por oftalmologistas que tenham feito um curso específico para a classificação esportiva). Estas equipes consistem de um médico, um fisioterapeuta (ou terapeuta ocupacional), ambos com experiência na área de esportes e um profissional de Educação Física e seu trabalho consiste em identificar, para cada esporte e cada modalidade específica, a potencialidade de cada atleta para realizar as provas indicadas, de modo a poderem determinar sua classificação. Deste modo, agora, uma mesma pessoa pode ter diferentes classificações para diferentes provas, desde que um tipo específico de deficiência física por resultar, por exemplo, em um nível de potencialidade para o nado livre e em outra potencialidade para o nado de peito.

Como conseqüência, isto criou a necessidade de equipes específicas de classificação para cada esporte – ao menos no caso das competições mais importantes – desde que cada grupo de examinadores precisa conhecer os movimentos requeridos por cada modalidade para identificar as limitações e potencialidades não associadas a um atleta em abstrato, mas a uma conjunção atleta/modalidade. Com isto, na perspectiva de seus defensores, passaria a existir a possibilidade de exames mais detalhados e melhores competições, o que contribuiria para a realização de competições mais justas.

Outra conseqüência, ainda mais significativa para os objetivos deste trabalho, é que a mudança de uma classificação “médica” para uma “funcional” pode afetar, ao menos em relação a algumas pessoas, as construções

identitárias destes atletas. Desde Barth (1995), a identidade social tem sido entendida, na Antropologia, como uma construção que é contextualmente elaborada. A partir desta formulação, Bourdieu (1980) enfatizou os aspectos das relações de poder entre diferentes grupos no contato social, onde alguns deles têm a capacidade de impor suas próprias definições de identidade, enquanto outros não teriam o capital simbólico para nomear a si mesmos. Deste modo, como sistematizado por Simon (1979), a identidade socialmente reconhecida é sempre uma negociação entre uma “auto-identidade” – como cada grupo define sua própria identidade – e uma “hetero-identidade” – como cada grupo é nomeado por outros grupos em cada contexto específico. Isso implica, no caso em questão, que esta transformação de uma percepção de um corpo marcado pela “deficiência” para uma corporalidade nomeada a partir de suas “potências”, ou de suas “funcionalidades”, pode contribuir para uma ressignificação de suas identidades sociais. Para alguns com os quais tenho interagido durante o trabalho de campo, isto já estaria a se passar com um lento, mas permanente, processo de substituição da percepção do “coitadinho” para serem vistos como “atletas de alto rendimento” com as suas próprias especificidades.

Esta questão da relação entre o processo de classificação funcional e a construção de identidades sociais entre atletas do esporte adaptado, no entanto, é muito mais complexa. A análise dos casos etnográficos que irei apresentar a seguir pretende contribuir para a construção de algumas interpretações que possam auxiliar no seu maior entendimento.

## ETNOGRAFANDO TRÊS CLASSIFICAÇÕES FUNCIONAIS

### a) No limite da deficiência

O processo de classificação que foi realizado nas Paralimpíadas foi, também, um momento para o treinamento de uma nova equipe de classificadores. Assim, antes de acompanhar este processo, pude presenciar a reunião em que os instrutores davam as últimas orientações para

aqueles que, tendo completado a formação teórica, iriam finalizar sua formação através da realização – assistida pelos profissionais que ministravam o curso – dos exames nestes jovens atletas. Nesta reunião observei que houve um momento em que uma das médicas alertou a equipe para o caso de pessoas que fossem inelegíveis, ou seja, que fossem avaliadas como fora do sistema de classificação, uma vez que suas corporalidades não apresentariam diferenças significativas, em relação aos atletas convencionais, para a participação nas provas indicadas. Neste alerta, ela enfatizou a importância da equipe não se limitar a dar esta informação para o atleta, mas orientá-lo, bem como aos técnicos e/ou familiares, na direção de outros esportes ou modalidades, uma vez que a inelegibilidade em uma prova específica não significaria, necessariamente, a impossibilidade de inserção em outro esporte.

Esta orientação, provavelmente, já preparava o grupo para o primeiro caso com o qual iriam se deparar. Um atleta de um estado da região Norte, que pretendia participar de provas de corrida, apresentava uma má-formação congênita em uma de suas mãos, na qual possuía apenas dois dedos. Pelos critérios do atletismo, tratava-se exatamente de um caso de inelegibilidade, uma vez que apenas lesões acima do punho classificariam o atleta para este esporte. No entanto, seguindo as orientações recebidas, o mesmo poderia ser classificado para as provas de natação, uma vez que a funcionalidade ficaria prejudicada em relação a puxada de água em cada braçada.

Chamou a atenção da equipe, entretanto, o fato de que a classificação não foi sequer contestada pelo treinador que acompanhou o atleta, que assistiu todo o processo – que foi bastante rápido – calado e saiu sem tecer comentários. Houve questionamentos se o técnico já teria pouca esperança em conseguir classificar aquele atleta ou se tratava-se de ignorância (segundo eles, bastante comum) em relação às regras de classificação. O que todos estavam de acordo era sobre o desgaste que isso causava em relação aquele jovem que teria enfrentando uma longa viagem, provavelmente sonhado com participar daquela competição, que não teria nenhuma possibilidade de disputar.

Um dos classificadores chegou a comentar



que, embora eles orientassem em relação a outras possibilidades de esporte, eles sabiam que, em muitos casos, aquele “diagnóstico” praticamente selava o abandono da carreira esportiva daquelas pessoas. Em determinados locais, o atletismo era o único esporte possível de ser praticado – devido à ausência de estrutura física, como piscinas, quadras e outras instalações – já que demandava comparativamente pouco investimento frente a outras modalidades. Além disso, segundo o mesmo, esta situação que estes jovens enfrentavam, de serem “deficientes” para a família, na escola e em outros locais, mas “não suficientemente deficientes” para o esporte, colocava vários deles em uma situação de frustração.

b) A subjetividade dos processos classificatórios

O sistema de classificação é entendido, pela quase totalidade dos profissionais envolvidos, como sendo marcado pela objetividade. As análises realizadas se traduzem em anotações em uma tabela na qual as potencialidades e as lesões irão se traduzir em uma classificação que, idealmente, traduziria a efetiva situação de cada atleta. A observação destes processos, no entanto, permite identificar que, em determinadas situações, a subjetividade das pessoas envolvidas nestes exames interfere na pretensa objetividade. Um caso que pude acompanhar, durante a classificação funcional para as provas de bocha, mostrou como este processo pode ser atravessado por variáveis não completamente mensuráveis.

Silvana chegou na sala da classificação primeiramente acompanhada pela sua técnica, que apenas respondeu as questões feitas inicialmente pela equipe de examinadores. Pouco depois, no entanto, chegou a mãe da atleta que pediu para participar do exame, o que foi aceito. A partir disso, a técnica ficou quase em silêncio e a mãe tomou uma posição muito mais ativa, na defesa da elegibilidade da filha, que estava sendo questionada. Ao contrário do que a técnica havia dito, ela citou diversos remédios que a filha tomava e que controlariam os movimentos involuntários que a filha faria sem esta medicação e também que, na competição – quando, por fim, a equipe de classificadores

falou que a classificação dada seria provisória, podendo ser revista no decorrer da competição – sua filha teria um comportamento pior por causa do nervosismo, nitidamente fazendo de tudo para que a mesma conseguisse a classificação funcional e, com isso, participar do evento.

No decorrer deste caso pude observar como a equipe encontrava grande dificuldade em tomar uma posição unificada em relação a esta atleta. Foi, de longe, o caso mais demorado de todos os que presenciei e no qual foi solicitado, por mais de uma vez, que a atleta repetisse o movimento de lançar a bola, característico da modalidade. A cada vez que estes movimentos eram repetidos, havia uma pequena reunião da equipe, onde cada um expunha seus argumentos a favor ou contrários à elegibilidade de Silvana. Além disso, dada a complexidade do caso, estas reuniões que, inicialmente, envolveram apenas a equipe de examinadores que estava designada para aquela atleta, passaram a contar com o conjunto de examinadores da bocha e, finalmente, com o diretor técnico da modalidade. Dada a dificuldade de se chegar a um diagnóstico consensual, a alternativa proposta foi a de autorizar a participação da atleta com uma classificação provisória, que seria finalizada a partir da observação da atuação da mesma durante as provas.

Estando com minha filmadora em campo e contando com toda a colaboração dos responsáveis pela competição, que me permitiram acesso às áreas das provas, pude registrar em vídeo a participação de Silvana. Isto possibilitou um importante momento de meu trabalho de campo e uma possibilidade de colaboração com o evento, uma vez que a equipe de examinadores solicitou minha filmagem para poder ver e rever, cuidadosamente, os movimentos realizados pela atleta na prova. Mesmo nesta situação, entretanto, as dúvidas existentes na equipe de classificadores não foram completamente resolvidas. Já no final do evento, novamente fui procurado por eles para que mostrasse meu vídeo para o responsável geral das Paralimpíadas Escolares na área de classificação que, após assistir por duas vezes a gravação, disse que, no seu entender, a atleta seria efetivamente elegível, mas solicitou que eu encaminhasse uma cópia da filmagem para ele, dada a complexidade do caso.

c) Disputando identidades: doente ou pessoa com deficiência?

Quando acompanhei a realização de uma das etapas do Circuito Caixa pude, uma vez mais, observar alguns processos de classificação. Como este era um evento adulto, haveria um número reduzido de exames, uma vez que a maioria dos atletas já possuem suas classificações estabelecidas. Assim, apenas casos de pessoas que estivessem competindo pela primeira vez nas suas modalidades (como falado anteriormente, a classificação é associada à prova a ser disputada e a inclusão de novas modalidades implica em um novo processo classificatório) ou casos de revisão de classificação, seja por recurso, seja devido a processos degenerativos, eram objeto destes exames.

Também neste evento, assim como nas Paralimpíadas Escolares, estava havendo um curso de classificadores, o que interpretei como decorrência do aumento de competições que vem sendo realizadas e que está associado com a proximidade dos Jogos Paralímpicos, em 2016. Foi justamente na interação entre um destes participantes do curso de classificação e Leandro, um atleta portador de paralisia cerebral oriundo de outro esporte e que estava em sua primeira competição no atletismo, que este caso etnográfico se construiu.

Assim, na parte inicial do exame, um dos médicos perguntou para o atleta: “alguma outra doença?”. Esta questão imediatamente me chamou a atenção para a classificação do seu estado – paralisia cerebral decorrente de má oxigenação durante o parto – como “doença”. Como consequência, ele tem sequelas desta paralisia nas duas pernas e na mão esquerda e fez uma cirurgia no tendão para tentar ampliar o movimento, com algum sucesso, mas a avó disse que não era para fazer uma segunda cirurgia, “porque já está bom do jeito que ficou, não precisa melhorar mais”. Frente a esta pergunta do médico, Leandro respondeu que: “eu não tenho nenhuma doença. Eu tenho uma deficiência, mas eu não sou doente”, gerando algum nível

de constrangimento, que foi logo dissipado pelo examinador mais experiente, que coordenava o processo<sup>3</sup>.

Pouco depois do exame, tive a oportunidade de conversar com o atleta. Durante nosso bate papo, fui construindo a impressão de que ele ainda estava um pouco indignado com o ocorrido, embora também comemorando o que chamou de “uma boa classificação”. Quando perguntei diretamente sobre a situação, ele disse que se fosse doente não poderia estar ali competindo e que certamente ele poderia correr mais rápido do que o médico que havia dito aquilo. Não pude deixar de pensar que sua reação também expressava sua trajetória como atleta vencedor em outra modalidade, com o que pôde se contrapor ao discurso de um médico iniciante.

#### A CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL NA CONSTRUÇÃO DAS IDENTIDADES SOCIAIS

Araújo (2011), em sua tese de doutorado, chamou a atenção para a sociabilidade diferenciada entre os “classes baixas” e os “classes altas” da natação paralímpica, apontando um caminho para entendermos que, mais do que uma classificação meramente esportiva, o processo de classificação funcional participa no processo de construção identitária destes atletas.

As contribuições desta autora me ajudam a pensar para além das relações de sociabilidade, auxiliando a construir interpretações sobre a identidade social da pessoa com deficiência.

Assim, um comentário do professor Jonas, um dos diretores do Comitê Paralímpico Brasileiro que acompanhava as Paralimpíadas Escolares, sobre a aparente contradição entre um diagnóstico de que a deficiência seria menor do que a esperada (que, a priori, poderia ser uma notícia boa, já que indicadora de “mais saúde”) e a repercussão quase sempre negativa desta notícia (disse que uma única vez viu a pessoa quase agradecer pela classificação, como se precisasse de um atestado de que seria “normal”), ajuda a entender a tensão que envolve o risco da ineligibilidade.

Este comentário dialoga com a fala da

3 Não tive acesso a reunião posterior da equipe, para saber se houve algum tipo de referência a esta situação e o impacto da mesma no processo de avaliação daquele pretendente a se tornar um classificador funcional.

mãe de Silvana, com quem conversei ao final da competição, aliviada pela filha ter podido participar e ter conseguido uma medalha, o que a capacitaria a poder ter uma bolsa-atleta:

“Estávamos muito nervosas, viemos de muito longe e foi bem difícil para vir para cá e ainda passar por isso tudo, sabe? Ela gosta muito de competir, gosta de jogar praticamente tudo e eu tento ao máximo ajudar no que eu posso, mas é tudo muito caro e agora, com essa bolsa, mesmo sendo pouco, já ajuda muito. Vai dar para comprar mais algumas coisas para ela, que esse dinheiro não é para mim não, é todo para ela, mas já alivia um pouco mais as despesas que eu tenho com ela”.

Estas pessoas, como Silvana e o jovem que foi considerado inelegível no primeiro caso que apresentei no item anterior, costumam conviver, seja no ambiente da vizinhança, seja no âmbito escolar, com recorrentes menções às suas deficiências que, muitas vezes, se transformam em um processo de *bullying* que marcam a auto-identidade destes jovens. A possibilidade de inserção neste espaço do esporte adaptado se apresenta, então, como uma alternativa na qual a dimensão financeira (poder contribuir com as próprias despesas ou ajudar a família em casa) se articula com a construção de uma imagem positiva de si mesmos e que impacta nas suas identidades sociais.

Se, como indicado na primeira parte deste trabalho, estas identidades são construídas contextualmente e se constituem a partir de uma relação de poder entre o modo como cada grupo social se percebe e como ele é entendido pelos membros dos demais grupos sociais em interação, a transformação destas compreensões tem um enorme impacto sobre as identidades destas pessoas com deficiência. Deste modo, a significativa cobertura midiática que um evento como as Paralimpíadas Escolares mereceu, principalmente por parte de jornais de âmbito local ou regional (acompanhei diversos jornais editados em cidades com participantes neste evento e muitos deles realizaram uma detalhada cobertura desta competição, muitas vezes com fotos dos atletas que conquistavam medalhas), ajuda a modificar esta relação de poder. Estes jovens retornam para suas casas

com seus resultados que, quando positivos, se traduzem não apenas no ganho financeiro, mas na dimensão simbólica de serem “vencedores”, de serem “atletas”, granjeando a admiração de muitos que, até então, só os percebiam como “coitadinhos”.

Portanto, não é de se estranhar que a quase totalidade daqueles que sejam considerados inelegíveis saiam destes processos profundamente frustrados. Embora possamos concordar que, na sociedade em que vivemos, a “deficiência” seja vivida como um estigma social (Goffman, 1993) e que, quanto mais severa e visível esta deficiência, maior a dificuldade de inserção destas pessoas no convívio social e, no caso brasileiro, também no mercado de trabalho, estes processos de classificação nos chama a atenção para uma situação liminar, no qual o “rótulo” de pessoa com deficiência passa a ser ansiado, como expôs o membro do CPB.

É através da obra de Turner que penso ser possível elaborar uma interpretação sobre este “desejo” pelo estigma da deficiência, que poderia ser pensado como paradoxal, mas que entendo fazer todo o sentido dentro do campo de significados aberto para a vida de pessoas como a do jovem descrito no primeiro dos três casos apresentados neste trabalho. Este autor afirma que “a ‘invisibilidade’ estrutural das *personae* liminares tem um caráter duplo. Elas são, ao mesmo tempo, não-mais-classificadas e ainda-não-classificadas” (2005:140). É também o próprio autor que chama a atenção para a forma como esta liminaridade é pensada por Douglas (1976), impondo a necessidade de “estabelecer uma diferença entre as noções de impureza que dizem respeito a estados ambíguas ou contraditoriamente definidos, e aqueles que derivam da transição ritualizada de um estado para outro” (2005:142).

O que estou propondo aqui, portanto, é pensar como o rótulo de “inelegível” situa a pessoa que o recebe nesta posição de liminaridade que o coloca como duplamente excluído, como estruturalmente ambíguo, uma vez que a não inclusão no universo dos atletas com deficiência não significa, necessariamente, o apagamento do estigma. Pelo contrário, este rótulo reforça a ambiguidade de sua situação, impossibilitando simultaneamente sua identificação com os



“normais” – que permanecem reforçando, jocosamente, sua identidade de “estranho”, “torto”, “aleijado” e outros termos pelos quais as pessoas com deficiência são pejorativamente nomeadas – e com os atletas do esporte adaptado. Neste sentido, rompe-se com qualquer aparente paradoxo presente no desejo destas pessoas de sentirem-se parte de um grupo com o qual se identifiquem, no qual sejam aceitos e que o retirem da posição, sempre potencialmente perigosa, como Douglas observa, de uma liminaridade estrutural.

Mas, não é apenas nesta tensão entre inserção e exclusão no esporte que este processo classificatório atua. Como já observado por Araújo, a posição obtida nas diferentes classes implica em um complexo sistema de reclassificação nativa, seja na já citada dicotomia entre classes “altas” e “baixas”, seja em uma série de referências a pessoas que teriam conseguido “driblar” a equipe de classificação. Por mais que os classificadores insistam em reforçar sua imagem como responsáveis por uma competição mais justa, procurando – com sucesso apenas relativo – sensibilizar atletas, técnicos e dirigentes para a importância de uma classificação transparente, a prática destes diversos atores nem sempre expressa estes mesmos ideais e os médicos e profissionais de Educação Física que atuam na classificação funcional são vistos como “obstáculos” que podem impedir ou dificultar uma “boa classificação”. Isto ficou ainda mais evidente a partir das reações destes profissionais à camisa que receberam para atuar nas Paralimpíadas Escolares.

Naquele evento, todas as pessoas envolvidas com a organização atuavam com uma camisa que possuía uma frase que procurava identificar as diferentes áreas de atuação. No entanto, a frase atribuída aos classificadores – “Tô de olho!” – foi considerada de extremo mau gosto, uma vez que esta frase, segundo eles, só reforçaria o estigma associado ao classificador, que estaria ali para prejudicar o atleta e como um vigia de cada um, e não para garantir uma competição justa e que cada atleta pudesse competir de acordo com sua própria classificação.

Neste sentido é que podemos interpretar parte das dificuldades encontradas durante o processo de classificação de Silvana como um

receio, por parte da equipe, de que as intervenções constantes de sua mãe, bem como o silêncio da técnica, fossem parte de uma tentativa de ludibriar os exames. Como falou Jonas, “quanto mais deficiência mostrarem, melhor”, fazendo com que alguns simulem ou sejam orientados a simular (como no caso de uma técnica que foi flagrada no processo orientando o atleta a “não dar tudo”) deficiências maiores, para que obtenham algum tipo de vantagem competitiva.

Esta possibilidade, por sua vez, reforça a subjetividade inerente a todo o sistema de classificação funcional, principalmente nos casos que não envolvem amputações que, do ponto de vista das equipes, seria o mais facilmente realizado por se tratar, quase exclusivamente, da medição das amputações e sua localização em uma tabela que orienta o processo de classificação. Nos demais casos, a equipe deve levar em consideração aspectos como a já referida possibilidade do atleta estar tentando exagerar sua limitação física, o cansaço acumulado por horas de viagem até o local de competição (o deslocamento de alguns atletas envolvia, muitas vezes, viagens de ônibus de suas cidades até as capitais de seus estados seguidas imediatamente de viagens de avião destas capitais até São Paulo, em trajetos que, ocasionalmente, duravam mais de doze horas, com a classificação sendo feita pouco tempo após suas chegadas), bem como as variações individuais de cada corporalidade frente a cada tipo de exame.

Assim, é neste jogo de hetero-identidades em que classificadores, atletas, técnicos e familiares se envolvem, que o processo de classificação funcional se realiza e reconfigura, de forma dinâmica, as identidades sociais de seus participantes. É neste processo, também, que a classificação da deficiência física como “doença”, mesmo que presente apenas na má utilização do termo por uma pessoa que estaria buscando se inserir neste espaço do esporte adaptado, mostra os traços deixados pela predominância do discurso biomédico, que os novos sistemas de classificação estariam procurando reequilibrar.

Nesta disputa de poder pela definição de suas identidades sociais, a prática esportiva, principalmente aquela considerada de alto rendimento, nitidamente empodera seus agentes, possibilitando o confronto entre uma auto-

identidade de “pessoa com deficiência” e uma hetero-identidade de “doente”, que impõe uma ressignificação do conceito de “saúde”.

É neste caminho, que pelo estágio inicial da pesquisa de campo que venho desenvolvendo não admite avançar conclusões, que tenho procurado problematizar conceitos como “saúde”, “doença” e “deficiência”, partindo do ponto de vista dos atores envolvidos com o esporte adaptado. Assim, o debate sobre a classificação funcional, que pretendi apresentar aqui, se insere como um espaço profícuo para a construção de interpretações sobre estas categorias que rompem com a hegemonia do discurso biomédico, inserindo as concepções de outros agentes que se relacionam com estes discursos, mas que na maioria das vezes são pensados apenas como “objetos” destes processos sociais.

#### REFERENCIAIS BIBLIOGRÁFICAS

Araújo, M. (2011). *O corpo atlético da pessoa com deficiência: uma etnografia sobre corporalidade, emoção e sociabilidade entre nadadores paraolímpicos*. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: Museu Nacional, PPGAS/UFRJ.

Barth, F. (1995). “Les groupes ethniques et leurs frontières”. In: Streiff-Fenart, J. (org.) *Théories de l’ethnicité*. Paris: PUF, col. Paris: Le sociologue.

Bourdieu, P. (1980). “L’identité et la représentation”. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 35, nov., pp. 63-72.

Cardoso, V. e Gaya, A. (2014). “A classificação funcional no esporte paralímpico”. *Conexões*, v. 12, n. 2, abr./jun., p. 132-146.

Diniz, D., Barbosa, L. e Santos, W. (2009). “Deficiência, direitos humanos e justiça”. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 6, n.11, dec.

Douglas, M. (1976). *Pureza e perigo*. São Paulo: Editora Perspectiva.

Fremlin, P. (2011). *Corporalidades de chumbados: uma etnografia de pessoas com deficiências físicas*

*no Rio de Janeiro*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Museu Nacional, PPGAS/UFRJ.

Geertz, C. (1989). *A Interpretação das Culturas*, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Goffman, E. (1993). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Howe, D. e Jones, C. (2006). “Classification of disabled athletes: (dis)empowering the Paralympic practice community”. *Sociology of Sport Journal*, nº 23, mar., pp. 29-46.

Lopes, P. (2014). “Debatendo deficiência: ser, estar, tornar-se?”. Apresentação realizada durante a 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, UFRN, 4 de agosto de 2014.

Nogueira, C. (2008). “O sistema de classificação funcional para atletas portadores de paralisia cerebral”. *Novos Enfoques*, vol. 6, nº 6, mar., pp. 1-9.

Rojo, L. (2013). “Percorrendo trilhas fechadas: reflexão sobre objetos nunca ou quase nunca estudados na Antropologia brasileira”. Apresentação realizada durante o V Congresso da Associação Portuguesa de Antropologia, 10 de setembro de 2013.

Rojo, L. (2014). “Construindo e expandindo corpos: o basquete em cadeiras de rodas na ANDEF”. Apresentação realizada durante a 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, UFRN, 5 de agosto de 2014.

Simon, J. P. (1979). “Aspects de l’ethnicité bretonne”. *Pluriel-débat*, 19, pp. 23-43.

Turner, V. (2005). *Floresta de símbolos*. Niterói: EdUFF.





# DEFICIÊNCIA, CUIDADO E DEPENDÊNCIA: REFLEXÕES SOBRE REDES DE CUIDADO EM UMA FAMÍLIA EM CONTEXTO DE POBREZA URBANA<sup>1</sup>

Helena Moura Fietz\*

## RESUMO

Cuidado e dependência são considerados conceitos bastante contestados, sendo alvo de controvérsias inclusive dentre os pesquisadores do campo dos Estudos sobre Deficiência. Os autores do *modelo social da deficiência* compreendem a experiência da desigualdade enquanto imposta por barreiras sociais e não pelo corpo com lesão. Esses pesquisadores e ativistas tendem a rejeitar o uso dos conceitos de dependência e cuidado por carregarem conotações negativas da pessoa com deficiência enquanto passiva e incapaz de tomar as suas próprias decisões. Já as autoras feministas, conhecidas como a *segunda geração do modelo social*, ao agregarem a dimensão do corpo com sofrimento a este debate, trouxeram para o centro da discussão questões referentes justamente ao *cuidado* e à *dependência*. O presente trabalho propõe refletir, a partir da descrição da trajetória de uma mãe e sua filha com “problemas de cabeça”, sobre as relações de cuidado e de dependência que se conformam na vida cotidiana desses atores. O esforço analítico será, assim, o de pensar sobre as noções de cuidado e dependência em paralelo e a partir de uma experiência de deficiência na qual o pertencimento a coletividade é mantido. Com isso, espera-se chamar a atenção para o cuidado e a dependência enquanto partes integrantes de relações onde tanto as cuidadoras quanto aqueles que recebem os cuidados podem desenvolver suas capacidades.

**Palavras-chave:** Deficiência. Cuidado. Dependência. Relações Familiares.

## DISABILITY, CARE AND DEPENDENCE: CONSIDERATIONS ABOUT CARE NETWORKS IN A POOR NEIGHBOURHOOD

## ABSTRACT

*Care and Dependence* are controversial concepts within the Disability Studies. Researchers and activists that have promoted the social model of disability and therefore understand that the experience of disability is the result of social barriers and not the body with the lesion, reject both terms with the argument that they objectify the person with disability treating one as a person that has no will and is unable to make decisions about one's life. But feminist authors – mainly women that cared for people with disabilities – added another layer to the debate: that of the body and suffering that many people with disabilities experienced. With that, the notions of *care* and *dependency* became central for their arguments. The present paper aims to reflect on care relationships and dependence relationships that are present in the everyday lives of a mother and her daughter with “intellectual disability”. The analytical effort will be to think about the notions of care and dependence from an experience in which the belonging to a collective is sustained. With that, we hope to draw attention to *care* and *dependence* as integrating parts of relationships in which both carers and the person who is cared for can develop its abilities.

**Keywords:** Disability. Care. Dependence. Family Relationships.

---

\* Doutoranda em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Contato: helenafietz@gmail.com

<sup>1</sup> O presente artigo foi baseado na pesquisa que deu origem a minha dissertação de mestrado, defendida em fevereiro de 2016, cujo título é “Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre ‘problemas de cabeça’ em um bairro popular”. Uma versão anterior deste trabalho foi apresentada na XI Reunião de Antropologia do Mercosul, em dezembro de 2015 na cidade de Montevideo. Esta pesquisa, que vem sendo ampliada em meu doutorado, é desenvolvida com o financiamento da CAPES e sob orientação de Claudia Fonseca, a quem agradeço por tudo.

## DISCAPACIDAD, CUIDADO Y DEPENDENCIA: REFLEXIONES SOBRE REDES DE CUIDADO EN UNA FAMILIA EN CONTEXTO DE POBREZA URBANA

### RESUMEN

Cuidado y dependencia son conceptos bastante contestados, siendo incluso motivo de controversia entre los investigadores del campo de los Estudios sobre Discapacidad. Los teóricos del *modelo social de la discapacidad* comprenden la experiencia de la desigualdad como impuesta por las barreras sociales, y no por el cuerpo con deficiencias. Esos investigadores y activistas tienden a rechazar el uso de los conceptos de dependencia y cuidado por caracterizar a la persona con discapacidad según connotaciones negativas, presentándola como pasiva e incapaz de tomar sus propias decisiones. A su vez, las autoras feministas, conocidas como la *segunda generación del modelo social*, al incluir en este debate la dimensión del cuerpo con sufrimiento, posicionaron en el epicentro de la discusión cuestiones que hacen referencia, precisamente, al *cuidado* y a la *dependencia*. A partir de la descripción de la trayectoria de una madre y su hija con “problemas de cabeza”, el presente trabajo se propone reflexionar sobre las relaciones de cuidado y de dependencia que se conforman en la vida cotidiana de los actores. De esa manera, el esfuerzo analítico es considerar las nociones de cuidado y dependencia paralelamente y a partir de una experiencia de enfermedad en la cual la pertenencia a determinada colectividad se mantiene. En ese sentido, se espera llamar la atención para el cuidado y la dependencia como partes integrantes de relaciones en las cuales tanto las cuidadoras cuanto aquellos que reciben los cuidados pueden desarrollar sus capacidades.

**Palabras-clave:** Discapacidad. Cuidado. Dependencia. relaciones familiares

### INTRODUÇÃO

Dona Edna e Nina são uma das três famílias que acompanhei em um bairro de classe popular na zona leste da cidade de Porto Alegre para minha pesquisa de mestrado. As conheci em março de 2014 na Associação de bairro da qual Dona Edna é a presidente e desde então convivi intensamente com ambas. Dona Edna tem 72 anos de idade, é baixinha, negra e tem longos cabelos escuros que normalmente mantém presos em um coque. Hoje aposentada, sempre trabalhou como empregada doméstica e com o seu salário sustentou durante toda sua vida a ela e a sua filha Nina. Nina tem 48 anos de idade, é negra e um pouco mais alta que sua mãe. Aos quatro meses contraiu meningite e seria essa, segundo Dona Edna, a causa do “problema de cabeça” da filha que faz com que ela passe a maior parte de seu tempo com sua mãe, com quem sempre morou.

Neste artigo, proponho uma reflexão sobre as noções de *autonomia* e *dependência* a partir de um mergulho no cotidiano das relações de cuidado estabelecidas entre Dona Edna e Nina. Parto de uma abordagem que segue as discussões sobre deficiência nas teorias sobre o cuidado, valendo-me da experiência de mãe e filha para refletir sobre a *dependência* como o outro lado destas relações (KITTAI, 1999). Nesta análise, busco demonstrar como, ao não se estigmatizar e essencializar as relações de dependência, é possível pensar os “problemas de cabeça” –

categoria central para minhas interlocutoras – enquanto uma realidade coletiva que inclui a família e a comunidade. Argumento, para tanto, que uma análise a partir do cuidado permite problematizar o ideal liberal de *autonomia* e *independência* enquanto desejos universais e inquestionáveis.

Sugiro que a relação entre Dona Edna e Nina é especialmente boa para a reflexão a qual me proponho por permitir explorar os modos como diferentes redes de cuidado e de dependência se conformam na e são conformados pelo seu cotidiano. O esforço analítico será o de refletir sobre as noções de cuidado e dependência em paralelo. Pensando-as como os dois lados de uma mesma moeda (KITTAI, 2011), espero demonstrar como um olhar para a dependência a partir do cuidado permite uma compreensão mais ampla acerca da experiência de mãe e filha vivendo com os “problemas de cabeça”, experiência esta em que o pertencimento a certa coletividade é mantido a partir de uma rede comunitária da qual ambas fazem parte.

O conceito de cuidado é permeado por intensos debates (FINE & GLENDINNING, 2005), sendo alvo de controvérsias inclusive entre os pesquisadores dos estudos sobre deficiência (KRÖGER, 2005; SHAKESPEARE, 2000), campo que teve início nos anos 1970 com pesquisadores e ativistas britânicos. Foram estes autores que inauguraram o chamado

*modelo social da deficiência*, e que, trazendo a questão da deficiência para o campo de estudos das ciências sociais, em oposição ao até então exclusivo discurso biomédico, propuseram uma diferenciação entre a lesão – questão física ligada ao corpo e que estaria no âmbito da biomedicina – e a deficiência – causada por uma sociedade que não estava preparada para aqueles corpos (DINIZ, 2012). Segundo esta corrente, uma vez removidas as barreiras sociais, não haveria impedimentos para que a pessoa com deficiência vivesse uma vida autônoma e independente. Já as autoras do que é conhecido como a *segunda geração do modelo social*, ao agregarem a dimensão do corpo com sofrimento a este debate, trouxeram questões referentes ao *cuidado* e à *dependência* para o centro da discussão, argumentando que, para algumas pessoas, mesmo que removidas todas as barreiras sociais, estarão presentes relações de dependência e a necessidade de cuidado (DINIZ, 2012; GUIMARÃES, 2010). É evidente que estamos falando de modelos que coexistem e não condensam toda a discussão teórica deste campo. Ainda hoje importantes pesquisadores desta área, muitos inclusive críticos da primeira geração, rejeitam o uso da categoria *cuidado* por entender que ela contém em si conotações negativas de um sujeito infantilizado e sem capacidade de tomar decisões, e propõem os termos *help*, *support* ou *assistance* como conceitos alternativos (KRÖGER, 2009; SHAKESPEARE, 2000).

Mais próxima da chamada segunda geração do modelo social, busco problematizar as noções de cuidado e dependência a partir da trajetória de Nina e Dona Edna. Nesse sentido, sigo a proposta de Annamarie Mol (2008) para pensar o cuidado enquanto uma prática, sempre levando em conta o seu caráter eminentemente moral, e, desta forma, pensando-o sempre em termos das interações que suscita. A dependência, por sua vez, será pensada enquanto um aspecto comum da vida humana (KITTY, 1999) e encarada não como uma categoria autoevidente, mas como uma construção social histórica. Com isso, proponho uma reflexão que leve em conta as intersecções entre aquele que cuida e o que recebe o cuidado, na qual ambos possam ser vistos enquanto atores aptos a desenvolverem suas capacidades (FINE & GLENDINNING, 2005). Sugiro que, ao se prestar atenção às redes de cuidado nas quais

estão circunscritas minhas interlocutoras, as próprias noções de *dependência* e *autonomia* são ressignificadas e os “problemas de cabeça” podem ser pensados enquanto uma realidade em que o que está em jogo é um modo de estar no mundo.

## RELAÇÕES DE CUIDADO E RELAÇÕES DE DEPENDÊNCIA: A ROTINA DE NINA

Foi uma meningite contraída quando era apenas um bebê que fez com que Nina sofresse desde a infância sucessivas convulsões, diagnosticadas pelos médicos como epilepsia. Com o passar dos anos, Dona Edna percebeu que, além disso, a filha também apresentava problemas na fala, no comportamento e que não acompanhava as outras crianças. Segundo sua mãe, ela tinha ficado “lenta” e com um “retardo” que fez com que ela, mesmo tendo tentado estudar algumas vezes, nunca tenha “conseguido aprender a ler e a escrever”.

Nina é a filha mais nova de Dona Edna, fruto de seu segundo relacionamento mais duradouro. O primeiro fora com o pai de seus dois filhos mais velhos – hoje já adultos –, que morreu muito jovem. Ao ficar viúva, Dona Edna optou por deixar sua filha mais velha ser criada pela sogra, pois teria sido este o pedido final de seu marido. Já o filho foi registrado e criado pela família para quem ela trabalhava como doméstica na época. Apesar de não ter participado da criação dos dois, ela hoje tem um convívio intenso com seus filhos, netos e bisnetos. Com o seu segundo companheiro, Dona Edna teve duas filhas além de Nina, as quais faleceram ainda bebês por problemas que ela não sabe precisar. Assim, de seus cinco irmãos, Nina foi a única que sempre viveu com a mãe. Isso se deu, segundo Dona Edna, porque a filha sempre fora “doente”.

Quando nos conhecemos, tramitava na justiça o processo que Dona Edna dera início – motivada por seus parentes e amigos – para obter o Benefício de Prestação Continuada<sup>2</sup> para Nina. No processo judicial, sua advogada anexou à petição inicial apresentada dez páginas de antigos prontuários e atestados médicos de Nina, que buscavam demonstrar suas diversas passagens pelo posto de saúde local e por grupos de apoio de saúde mental, além dos diagnósticos



de “epilepsia” e “retardo mental”. Todos os documentos foram juntados ao processo para “convencer” o juiz de que, em razão de sua deficiência, Nina não apresenta “condições de trabalhar, tampouco de manter uma vida independente, necessitando, inclusive, de acompanhamento permanente de terceiros para realizar atividades simples da vida cotidiana” (Petição Inicial, agosto de 2014), requisitos para que lhe fosse concedido o benefício.

Com base nos argumentos e documentos apresentados por sua advogada, nos laudos elaborados no decorrer do processo – por uma psicóloga, uma psiquiatra e duas assistentes sociais –, o juiz decidiu em setembro de 2015 pela concessão do Benefício de Prestação Continuada a Nina. Declarando que ela é “incapaz para os atos da vida civil”, o magistrado afirmou estarem presentes os requisitos contidos na Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS (Lei 8.172/93), segundo a qual, para que se tenha direito ao Benefício, deve ser configurada *situação de risco social e condição de deficiente*. A partir de então, ela passou a receber um salário mínimo mensal, o qual é administrado por sua mãe.

Foi meu convívio com Nina e nossas tantas conversas ao longo de dois anos que suscitaram a reflexão aqui apresentada. Durante minhas visitas sempre conversamos, brincamos, dançamos e rimos muito. Ao prestar maior atenção às minhas notas de campo sobre esses encontros, passei a refletir sobre o que eles me dizem sobre as relações de dependência das quais Nina faz parte e, mais do que isso, sobre o seu papel dentro destas redes.

Nossos encontros se davam, na maioria das vezes, na Associação de bairro. O local, segundo os relatos de minhas interlocutoras, costumava ser frequentado por um grande número de pessoas na época em que cestas básicas eram ali entregues para a população. Entretanto, desde que estas deixaram de ser encaminhadas pelo governo federal, houve um esvaziamento significativo. De fato, desde março

de 2014, quando lá cheguei, foi raro ver a sede da Associação com muito movimento. Ainda assim, ela é uma referência para os moradores que vão até lá buscar comprovantes de residência, alimentos, participar de cursos de informática, dentre outras atividades. São muitas as reuniões que ocorrem naquele local e em uma dessas ocasiões, em maio de 2015, conversei longamente com Nina.

Tratava-se de um encontro entre moradores e representantes de uma ONG para discutir um novo projeto para a região. Remeto a esta ocasião porque naquele momento pudemos falar de modo mais tranquilo e espaçado sobre assuntos que permeiam todas nossas conversas. Às nove horas da manhã daquele dia chuvoso, o grande salão ainda vazio e com as luzes apagadas estava pouco convidativo. Dona Edna e Jurema, vice-presidente da Associação, não estavam lá e me perguntei quem teria aberto as portas, já que essa tarefa compete, normalmente, a uma das duas. Fui entrando e cumprimentando os poucos moradores que já haviam chegado quando ouvi a voz de Nina na cozinha que fica bem ao fundo do local. Fui até lá para lhe dar bom dia.

Assim que entrei, Nina me cumprimentou com um olhar surpreso, um sorriso bem grande e disse: “Ah, tu não veio almoçar comigo ontem! Por que tu não veio?”. Dei-lhe um abraço e expliquei que estava muito ocupada com “meus estudos” e por isso não pude aparecer antes. Não havíamos combinado nada para ontem, mas essa é uma interpelação comum de Nina, que sempre nos convida para almoçar na Associação na semana seguinte. Ela me olhou de um modo sério, franziu a testa, como sempre faz para concordar, e balançou a cabeça. Depois sorriu novamente. Notei que no fogão havia uma chaleira com água fervendo e no chão uma xícara que caíra espalhando um punhado de arroz.

Após esse cumprimento inicial, Nina me olhou, colocou a mão na barriga e disse: “viu só, eu tô bonita, emagreci”. Eu respondi que era verdade, que ela estava mesmo emagrecendo e lhe dei os parabéns. Ela então me contou que

---

2 O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício assistencial, individual e intrasferível, instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado no ano de 1993 pela LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social (art. 20 da Lei Federal n. 8742), fazendo parte da Política de Assistência Social do Brasil. Ele garante a concessão de um salário mínimo para “o idoso ou deficiente que não possua meios para prover para sua manutenção ou tê-la provida por sua família”. Fazem jus ao benefício somente aqueles deficientes ou idosos cuja renda mensal familiar *per capita* não seja maior que  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo vigente (PENALVA, DINIZ & MEDEIROS, 2010).

não janta mais, “só toma um café”, que diminuiu a comida e não bebe refrigerantes, somente sucos e água. Disse que vai à academia, faz zumba, caminhadas orientadas no posto de saúde e ginástica na Redenção, um dos maiores parques da cidade. Eu demonstrei surpresa e admiração com todas aquelas atividades (apesar de já ter ouvido esse mesmo relato diversas vezes) e lhe dei os parabéns. Nina continuou conversando. Disse que no dia seguinte teria um café da manhã coletivo e pesagem no posto de saúde que fica ao lado da Associação e certamente Rogério, funcionário do posto, lhe daria os parabéns. Nisso, olhou para a chaleira em cima do fogão e começou a explicar:

Eu tô fazendo o café para a reunião que vai ter agora. Tenho que fazer o café e hoje minha mãe pediu para eu abrir a Associação porque ela está muito cansada. Voltou muito tarde de uma reunião na saúde, que foi com a Jurema [Vice-presidente da Associação e muito amiga de Nina e Dona Edna]. Mas eu não me importo porque ontem eu não fui na reunião. Daí eu saí daqui, fui pra casa, abri tudo lá, tomei um banho e fiquei lá. Porque tava muito frio pra ir para academia de noite ontem” (Trecho do diário de campo, 05/05/2015).

As conversas com Nina têm quase sempre o mesmo assunto: sua rotina e sua perda de peso. Mas outros temas pontuais surgem em meio a esses mais corriqueiros e costumam variar de modo bastante rápido. Naquela ocasião, depois de falar sobre a noite anterior, Nina se afastou da pia onde estava, começou a varrer o chão sujo de arroz e exclamou: “A minha mãe não cuida mais da Juli”. Juli é uma menina de sete anos, moradora da região e de quem Dona Edna cuidava durante a tarde em troca de cem reais por mês. Apesar de ser uma criança, a presença dela gerava grandes reclamações na Associação por parte tanto de Dona Edna quanto de Jurema, já que, segundo elas, a menina estava sempre na “rua com os guris” e “não obedecia”. Nina e Juli sempre brigavam muito uma com a outra. Perguntei o porquê dessa decisão e Nina me respondeu com a cara fechada e um tom de voz mais grave: “Porque era só incomodação. Minha

mãe tem que ficar cuidando dela, se preocupa, e ela está cansada já. Vai ser bom, porque minha mãe precisa descansar. Não pode ficar fazendo tanta coisa assim”.

A fala sobre Juli foi abruptamente interrompida pela informação de que ainda pela manhã Nina iria até a academia. O local fica no final da rua e Nina o frequenta pelo menos três vezes na semana. Ela estava triste porque na noite anterior não conseguiu ir. Conforme me explicou, ela não gosta de tomar banho quente e sair de casa no inverno. Concordei dizendo que sair à noite com o cabelo molhado era mesmo pedir para pegar uma gripe e ela continuou: “mas eu nem gosto mesmo de ir à noite. Os ‘guri’ ficam ali na frente e eu não gosto. Teve um dia que eu fui e eles estavam ali, mas eu nem dei bola para eles. Passei reto e fui para academia.” Os “guri” são alguns meninos com aproximadamente doze anos de idade que passam as tardes e as noites andando de bicicleta na rua. Por um período, eles costumavam implicar com Nina, tanto que Dona Edna e Jurema receavam deixá-la sozinha na Associação. Hoje em dia, me disse Nina, eles “sossegaram”, pois ela e sua mãe conversaram com eles e lhes pediram para parar.

A academia, local onde Nina passa grande parte de seu tempo, é um de nossos assuntos mais frequentes. Os exercícios fazem parte de sua rotina e de suas atividades para emagrecer. Desde que começou suas atividades físicas, Nina emagreceu quatorze quilos, suas taxas de colesterol melhoraram e sua pressão baixou, me disse Dona Edna. A perda de peso é monitorada por Nina por meio de um acompanhamento quinzenal que realiza no posto de saúde. Lá, o nutricionista lhe entrega um pequeno pedaço de papel onde escreve à mão o nome de Nina, a data e seu peso atual. Normalmente, os dados vêm acompanhados de alguma palavra de incentivo – como “parabéns” – escrita no canto inferior do pequeno papel. Nina mostra esses papéis com orgulho, e por isso percebi que de julho de 2014, quando me mostrou o papel pela primeira vez, a fevereiro de 2016 ela perdera sete quilos. Na academia, me contou, ela realiza todos os exercícios nos aparelhos e também conversa com suas colegas. Nina afirma que começou a emagrecer porque teve vontade. Porém, segundo Dona Edna, essa “vontade” surgiu depois que

a filha deixou de caber nas roupas que gostava de usar e também porque os meninos da rua a chamavam de gorda. Desde então ela passou a fazer acompanhamento regular no posto de saúde, mudou sua dieta e intensificou os exercícios.

Ao terminarmos de conversar sobre sua atividade física, Nina me olhou ainda com a vassoura na mão e disse que, apesar de estar um pouco triste por não ter conseguido ir à academia, estava muito feliz porque no dia seguinte receberia o seu cartão. Curiosa, indaguei de qual cartão estava falando e ela me respondeu: “O cartão do TRI. Ontem eu e minha mãe fomos até lá o centro fazer o cartão novo para mim. Antes tive que ir à terapia e depois fui fazer o cartão”. Esse era um assunto novo, já que nunca havíamos falado de terapia ou psicólogos e as discussões sobre saúde eram sempre relacionadas ao seu peso. Perguntei o que era a terapia e Nina disse não ser “nada demais”. Bastava ir a um “prédio amarelo bem grande no centro” da cidade (o Mercado Público Municipal), e “conversar com as mulheres que estão lá”; depois disso, elas, segundo Nina, lhe faziam algumas perguntas e ela respondia. E acrescentou que pensava que “tinha dado tudo certo”, pois elas a “deixaram fazer o cartão”. Nina estava se referindo ao cartão de ônibus concedido pela prefeitura que lhe confere a isenção de passagens por ser pessoa com deficiência.<sup>3</sup> Com esse cartão consegue circular por toda a cidade sem pagar passagem de ônibus. Ela já tinha um, mas como a renovação deve ser feita a cada três anos, realizou nova perícia.

Depois disso, Nina, que iria começar a varrer o arroz do chão, olhou para mim e deu uma risada:

E eu não sei como caiu esse arroz aí no chão. Olha só, a porta do armário estava fechada. Que coisa, a porta fechada e mesmo assim caiu o arroz. Mas agora eu vou cuidar bem e não vou deixar o arroz ali dentro não. Porque a cozinha tá bem limpinha. Ontem, não ontem, antes de ontem, eu e a Jurema limpamos toda a

cozinha. Passamos pano de chão. Tudo. Sábado teve festa, mas agora está tudo limpo. Eu limpei o banheiro também. Está tudo bem limpinho. (Trecho do diário de campo, 05/05/2015).

Ao terminar de varrer, Nina se voltou para a chaleira com água fervendo e me mostrou o fogão novo que sua mãe comprara porque o velho “não dava mais para usar”. Fazer o café é uma de suas atividades preferidas. Todas as vezes em que nos encontramos, Nina conta que fez o café para alguma reunião ou evento, e é comum pessoas que a conhecem, ao entrarem na Associação, perguntarem por Nina e dizerem que ela os convidou para um café. Como naquele dia a reunião seria para cerca de doze pessoas, Nina colocou água para ferver e deixou separadas as canecas, as colheres e o açúcar em uma bandeja para levar tudo até a mesa quando a reunião tivesse início. Mais tarde, durante a reunião, Dona Edna chegou e sentou-se ao meu lado na mesa. Viu o café, as xícaras e as colherinhas que Nina havia servido. Assim que viu minha xícara com o café, perguntou se não estava frio. Disse-lhe que não e ela, com um sorriso concluiu: “A Nina adora fazer o café, mas sempre fica frio. Coitadinha”.

As tarefas realizadas por Nina na Associação são outro ponto que aparece em todas as nossas conversas. Em algum momento ela fala sobre como ela é a responsável pela limpeza dos banheiros, por ajudar a organizar a cozinha e por outras atribuições pontuais que a mãe lhe dá. A Associação é o seu local de trabalho tanto quanto é para Dona Edna e Jurema. Essa é a percepção, inclusive, de Dona Edna, que me disse que a filha, depois de um tempo em casa, começa a ficar inquieta e entediada, por sentir falta de ir até a Associação trabalhar. Perguntei à Dona Edna se esse poderia ser então considerado o trabalho de sua filha e ela me disse que sim, pois Nina está o tempo todo envolvida em alguma atividade ou auxiliando com as tarefas do lugar.

Já no final de nossa conversa, Nina me perguntou como estava a “Tia Lúcia”, minha colega que ela já conhece há mais tempo e de

3 Segundo o site da Prefeitura Municipal de Porto Alegre: “Têm direito ao Passaporte de Isenção nos ônibus de Porto Alegre as Pessoas com Deficiência Auditiva, Física, Mental ou Visual, Doentes de AIDS em tratamento e menores carentes em situação de vulnerabilidade vinculados à FASC.” Disponível em [http://www2.portoalegre.rs.gov.br/eptc/default.php?p\\_secao=200](http://www2.portoalegre.rs.gov.br/eptc/default.php?p_secao=200), acesso realizado em 22/12/2015.



quem gosta muito. Disse-lhe que ela estava lá no salão esperando pela reunião começar e Nina abriu um sorriso. Então contou que sempre reza muito pela saúde dela. Nina costuma falar que reza por aqueles de quem gosta, principalmente no caso de alguma doença. As orações são guiadas pelo rádio, sempre ligado na Farroupilha<sup>4</sup>. Perto do aparelho de som, há um copo amarelo de plástico. Ele está ali para que a água seja benzida pelo padre, que realiza a oração duas vezes por dia. Nina acompanha essa oração ou, quando não consegue, deixa a água para que depois de benzida seja dividida entre seus amigos. Recentemente, quando encontrei Nina depois de ter tido uma gripe que me impediu de participar de uma atividade na Associação, ela me perguntou como eu estava e disse que havia rezado muito por mim.

\* \* \*

Algumas características particulares decorrem do “problema de cabeça” de Nina, dentre as quais está a percepção daqueles que a conhecem de que ela depende dos cuidados da mãe. Muitas vezes ela fala sozinha, muda de humor com rapidez ou comporta-se de modo percebido por aqueles que a cercam como infantil, como quando briga com os filhos dos vizinhos ou com Juli. Apesar dos 48 anos de idade, Nina é vista por sua mãe e pelas demais mulheres da Associação como mais vulnerável aos “perigos da rua” – como violência física e sexual – por ser “muito inocente” e não saber circular pela cidade. Por essa razão, anda desacompanhada somente no bairro onde mora, e, ainda assim, apenas nos trajetos pelos quais circula com frequência. Há sempre uma preocupação para que Nina não fique muito tempo sozinha e Dona Edna está sempre ciente de onde ela está e da hora que deve chegar. É a mãe quem decide onde elas passarão as festas de final de ano, quem organiza os passeios que fazem e quem determina aonde irão e o que farão em cada dia. Mesmo a ida à academia, local que Nina frequenta sozinha e sempre no mesmo horário, é em certa medida controlado por Dona Edna, pois não é raro ouvi-la dizer que no próximo ano irá tirar a filha da ginástica por que “ela exagera e

anda reclamando de dor”.

Além disso, as tarefas realizadas por Nina são, em sua maioria, de menor complexidade, como passar o café, lavar a louça após as refeições e limpar os banheiros. Como não sabe cozinhar e não é autorizada a mexer no fogão, suas refeições são preparadas por Dona Edna ou por Jurema. É também a mãe quem garante que a filha tome seu remédio para epilepsia todas as noites antes de dormir, que a leva para consultas médicas e que a acompanhou nas inúmeras perícias realizadas para obtenção do BPC. Também financeiramente, Nina sempre dependeu do salário de sua mãe para seu sustento e, mesmo agora que recebe um salário mínimo mensal, esse valor é administrado por Dona Edna, pois a filha, segundo ela, “não tem ideia do quanto valem as coisas ou do que é caro ou barato”. Quando, por exemplo, Nina quer uma roupa nova, é a mãe quem a leva para comprar, quem estipula até que valor poderá ser gasto e quem, por fim, realiza o pagamento. Em um de nossos encontros, quando saíamos da perícia médica realizada por uma neurologista, perguntei a Dona Edna se ela achava que Nina sabe que é doente. Dona Edna olhou para a filha que estava sentada próxima a nós mexendo em seu cartão do ônibus e disse: “ela sabe sim. Eu acho que sim”. Mas essa é só parte da história.

Ao prestar atenção à “rotina” de Nina e à repetição das histórias, que no início tomei como sendo somente mais um “sintoma” de seu “problema”, percebi que ela estava me dizendo algo mais do que um relatório semanal: ela me contava suas tantas atividades dentro daquele círculo e sua participação ativa enquanto também construtora daquelas e de novas relações. Filha de uma líder comunitária, pessoa engajada em atividades políticas e com grande inserção na comunidade, Nina sempre acompanhou sua mãe. Mas em nossas conversas, Nina fazia questão de ressaltar que não era apenas uma acompanhante, mas sim tinha suas próprias responsabilidades, como fazer o café ou abrir a Associação quando sua mãe ou Jurema não podiam fazê-lo. Dizia-me os tantos modos pelos quais participava daqueles momentos, conversando com as pessoas e colaborando para que os detalhes

<sup>4</sup> Emissora AM e FM de rádio de Porto Alegre. Além da programação musical, esta estação conta com conhecidos comunicadores com grande apelo popular.

fossem acertados. Durante todo o período em que as acompanhei, nunca vi Nina reclamar desta dinâmica. Ao contrário, quando a indaguei sobre isso, ela apenas disse que “no centro”, ou seja, fora de seu bairro, não pode ir porque não sabe circular por lá e que isso não a incomoda. Ela tem suas próprias preocupações, como as idas a academia e a participação no grupo de caminhadas do posto de saúde, que faz com que conheça pessoas no bairro onde mora e circule em espaços diferentes dos de Dona Edna. A dependência que Nina tem de sua mãe não apaga o seu papel dentro das diversas redes de relações que constrói ao longo de sua trajetória.

### A DEPENDÊNCIA RESSIGNIFICADA A PARTIR DO CUIDADO

Depois de mais de dois anos de convívio com Nina, acredito ser imprudente pensá-la enquanto um sujeito “passivo” ou desprovido de poder de escolha dentro desta rede de cuidados na qual está inserida apenas por não ser ela um “sujeito autônomo”, produtivo e independente conforme apregoa o ideal liberal. É no contexto moderno que a *autonomia* aparece como uma categoria fundamental. Nesse caso, o “indivíduo-valor” é aquele sujeito que dispõe de liberdade, de autonomia, e de capacidade de escolher e tomar suas próprias decisões (MARTIN, 2007). Essas seriam características constituidoras do “ser pessoa”. A racionalidade e a escolha são, portanto, centrais para o indivíduo moderno (ROSE, 2007) e a autonomia se torna uma categoria central nos modos de subjetivação liberal (RABINOW & ROSE, 2006).

Como aponta o antropólogo James Ferguson (2013), nas chamadas “sociedades liberais” as ideias de dignidade e valor humano são equiparadas às ideias de liberdade e autonomia. Isso faz com que a dependência seja vista como algo a ser evitado. A autonomia, por ser característica fundamental do indivíduo, influencia diretamente a *personhood*<sup>5</sup> dos sujeitos. Estamos lidando, assim, com uma questão de valores, e a autonomia, enquanto racionalidade,

autodomínio e governo de si (LOWENKRON, 2015) é parte constitutiva do indivíduo valor. Até mesmo por isso, como aponta Kittay, a *personhood* já foi utilizada para “excluir humanos específicos: mulheres, escravos, judeus, certos grupos raciais, os deficientes – aqueles que, por alguma razão ou outra, acreditava-se serem incapazes ou não merecedores de racionalidade e autogovernança” (2005, p. 101<sup>2</sup>).

Lembramos que, para os estudiosos da *primeira geração do modelo social da deficiência*, a dependência é uma construção social, algo imposto aos corpos com lesão por uma sociedade “deficiente”, que não está preparada para lidar com modos diferentes de habitar o mundo. A importância política deste movimento e sua grande influência teórica para a diminuição do domínio biomédico sobre as questões da deficiência são inegáveis e inestimáveis. Mas não é possível ignorar que estamos falando de um grupo cuja experiência da deficiência estava bastante restrita a sua própria realidade enquanto homens com lesão medular. Sua abordagem não questionava o ideal liberal, mas ao contrário o endossa ao afirmar que, uma vez removidas as barreiras sociais, a pessoa com deficiência poderá se tornar um membro produtivo da sociedade, sem uma reflexão maior sobre a própria ideia de cidadão produtivo. Onde a autonomia é um ideal, a dependência passa a ser encarada como algo negativo e, dessa forma, ações e intervenções se dão no sentido de minimizá-la. Pelo menos na esfera pública, a dependência apresenta-se enquanto algo a ser evitado e, se possível, combatido a partir de um ideal no qual o que prevalece é a racionalidade, o poder de escolha e a capacidade de se autogerir (FINE & GLENDINNING, 2005). A dependência, em sociedades onde o pensamento liberal é preponderante, é tida como o oposto da liberdade, que, por sua vez é pensada enquanto um desejo comum a todos (FERGUSON, 2013).

É evidente que a importância dada a estas noções varia em cada sociedade. Mas elas são fundamentais para compreendermos a questão da *dependência*, especialmente nos casos em

5 Por *personhood* entendo o modo como aquele sujeito é enxergado e valorado por outros seres humanos (INGSTAD & WHYTE, 1995).

6 Todas as citações cujo original encontra-se em língua inglesa foram por mim livremente traduzidos para este artigo.

que a dependência é atribuída a um “problema de cabeça”. Estamos diante de pessoas que, em uma perspectiva moderna, têm sua autonomia limitada em razão de uma “deficiência intelectual” que compromete o seu discernimento e sua capacidade de tomar decisões, o que as tornaria vulneráveis. A antropóloga Laura Lowenkron, em artigo que aborda a vulnerabilidade<sup>7</sup> e o consentimento a partir de casos de abuso sexual infantil e tráfico de pessoas para fins de exploração sexual, indaga se

é possível reconhecer *vulnerabilidade* sem presumir as ideias de irracionalidade, inocência e passividade bem como imaginar a possibilidade de *agência* sem associá-la imediatamente ao ideal político de autonomia ou resistência (...)? (LOWENKRON, 2015, p. 253).

Questão similar se colocou a mim a partir de minha experiência etnográfica com Nina e Dona Edna.

É neste sentido que a análise aqui apresentada aproxima-se das teóricas da *segunda geração do modelo social da deficiência*, modelo fortemente inspirado por pesquisadoras feministas – como como Carol Gilligan (1982) e Nel Noddings (1984) – e pela noção de ética do cuidado. Estes trabalhos, ao questionarem os conceitos de autonomia e individualismo tão valorizados pelo “modelo social forte” (SHAKESPEARE, 2000), inauguraram o “paradigma universalista”, em que o cuidado, a vulnerabilidade e a dependência mútua aparecem como questões centrais de toda a vida humana e não somente de alguns grupos específicos, como, por exemplo, o das pessoas com deficiência (KRÖGER, 2009). Pesquisadoras como a filósofa estadunidense Eva F. Kittay (1999) dedicaram-se, assim, a questionar o ideal

liberal, encarando a justiça como a igualdade pela dependência. Ao enfatizar a característica relacional do cuidado, ela o entendia enquanto uma atividade de relações e redes de conexões, características que deveriam ser destacadas, visibilizadas e valoradas na sociedade. A ênfase de suas reflexões está no caráter positivado do cuidado, o que leva a um questionamento sobre tanto o ideal da autonomia quanto a estigmatização da dependência.

Ao repetir sua rotina e seus hábitos, Nina deixa evidente que, ainda que esteja inserida em uma forte relação de dependência para com a mãe, ela age para expandir e gerenciar sua rede de relações. Ela realiza tarefas que visam ao cuidado da Associação; cuida de seu corpo ao fazer ginástica e controlar seu peso; reza por seus amigos que estão doentes e se preocupa com sua mãe quando pensa que ela está trabalhando demais. Nina ajuda e participa naquilo que está dentro de suas possibilidades. E ela percebe suas ações como um cuidado, uma preocupação para com aqueles que a cercam. Isso faria de Nina uma pessoa autônoma e independente? A pergunta soa descabida. Ao fazê-la, ainda estamos trabalhando a partir de uma ideia dicotômica na qual há um ideal de autonomia que se contrapõe a um sujeito passivo, inábil de tomar qualquer decisão por si. Dicotomia essa que, frente aos ideais liberais de uma “sociedade moderna”, deixaria Nina na categoria de “menos pessoa”. Ao invés disso, uma reflexão inspirada nas teorias do cuidado<sup>8</sup> sublinha a complexidade e as contingências da situação.

A dependência de Nina fez com que fosse considerada pelos atores do campo biomédico, pelo poder judiciário e por sua rede familiar e de amizades como sendo incapaz de fazer certas escolhas. Foi Dona Edna quem escolheu, por exemplo, dar início ao processo judicial pelo

7 Neste artigo publicado pelos Cadernos Pagu, Laura Lowenkron afirmou que a categoria vulnerabilidade “tensiona os principais elementos que caracterizam a noção de autonomia, como a racionalidade, o autodomínio, o livre arbítrio e a responsabilidade. Elemento privilegiado para a produção do Outro do sujeito autônomo do pensamento liberal, a *vulnerabilidade* é construída de diferentes maneiras, sendo entendida ora como atributo individual relacionado à incapacidade ‘natural’ do discernimento/racionalidade, ora como categoria relacional que evoca as noções de assimetria ou desigualdade de poder, articuladas à impossibilidade de oferecer resistência, e ora como constructo moral associado ao ideal de passividade e inocência em oposição às ideias de agência, responsabilidade e culpa” (LOWENKRON, 2015, p. 252).

8 Há uma vasta produção teórica acerca do tema da dependência que não dialoga necessariamente com as teorias sobre o cuidado. Para trabalhos nesse sentido, ver o artigo de Nancy Fraser e Linda Gordon (1994), *A Genealogy of Dependence: tracing a keyword of the US welfare State*. O trabalho de Michel Fine e Caroline Glendinning (2005) traz uma boa apresentação de obras que versam sobre os “discursos da dependência”.



qual Nina se tornou beneficiária do Benefício de Prestação Continuada e quem decidiu sobre o curso dos diversos tratamentos médicos que Nina realizou durante sua vida. Isso não significa que, dentro de suas possibilidades, Nina não faça escolhas diárias quanto a suas atividades, seus interesses e, até mesmo, quanto a sua saúde, como no caso da ginástica e da dieta. A importância de olhar para o cotidiano de Nina a partir do cuidado se dá na medida em que isto tensiona uma visão em que seu “problema de cabeça” faça com que ela seja pensada enquanto “menos pessoa” ou enquanto incapaz. Isso colocaria Nina na posição de um sujeito passivo e submisso, o que não é o caso. O cuidado não se dá a partir de distinções entre liberdade e opressão, mas opera nesse espaço ambíguo e muitas vezes conflituoso que existe entre um corpo que, por características físicas próprias, necessita de cuidados especiais e o ambiente no qual está inserido.

Nina está inserida em relações de cuidado e relações de dependência. É evidente que as atitudes que sua mãe e as demais mulheres que frequentam a Associação de bairro têm para com ela – evitar que saia sozinha a não ser nos locais aos quais está acostumada, evitar dar-lhe dinheiro por afirmar que ela não sabe o seu valor, não lhe dar voz durante as reuniões das quais participa, etc. – demonstram que, mesmo adulta, Nina é tida como uma pessoa mais vulnerável. Mas isso não significa que não tenha um papel ativo nessas relações. Ela se engaja nessas redes por meio das atividades que realiza, das relações que constrói, do cuidado que tem também para com sua mãe, a Associação e aqueles que considera seus amigos – como quando faz o café para as reuniões, preocupa-se com a saúde de Dona Edna, reza por alguém que conhece ou conta-me sobre alguma reunião da qual participou. Não se trata aqui, como afirma Mol (2008) ao discorrer sobre a “lógica do cuidado”, de pensar em termos de nosso poder de escolha ou de nossa autonomia no sentido liberal e ocidental do termo, mas sim de perceber o quão ativo somos dentro daquilo no que nos engajamos. É preciso deslocar o olhar. Sair de uma abstração sobre as escolhas e refletir sobre aquilo que as pessoas fazem.

Evidente que a autora não desconsidera a importância de se poder escolher, mas sim propõe que a escolha seja uma dentre as tantas atividades

nas quais os sujeitos estão engajados. Isso porque, afirma Mol (2008), ao deixarmos de operar a partir de uma lógica da escolha e passarmos a pensar em termos da lógica do cuidado, vemos o sujeito enquanto composto pelas inúmeras relações que o precedem, um sujeito sempre relacional e formado pelos diversos coletivos do quais faz parte (MOL, 2008). Se é verdade que há diferenças fundamentais entre as atividades realizadas por Nina e àquelas realizadas por sua mãe, podendo-se argumentar que a ela são dadas tarefas de menor complexidade ou que algumas das ações de Nina sequer são percebidas por aqueles que a recebem como um cuidado, é igualmente importante ter em mente que as relações de cuidado não partem de um pressuposto de igualdade, mas sim de uma série de diferenças não hierárquicas que “indicam necessidades diferentes, e, mais particularmente, diferentes necessidades de cuidado” (MOL, 2008, p. 62). As assimetrias não podem ser interpretadas como opressões *a priori*, é preciso estar atento para as práticas, para as intenções e intervenções realizadas no ato de cuidar.

Esta desigualdade, como afirma a filósofa estadunidense Eva Kittay (1999), decorre de uma diferença de vulnerabilidades ou de condições situacionais que se dão nestas relações. Mas, em que pese a desigualdade, não estamos, necessariamente, diante de uma situação em que uma das partes é submissa a outra ou por ela oprimida. Nesse sentido, Kittay (2011) afirma que o risco de um mundo onde a escolha seja tida como valor central é a segregação de todos aqueles cuja capacidade de escolher esteja – permanente ou temporariamente – suspensa. Para ela, o engodo do ideário da autonomia é pensar o valor e dignidade do ser humano em termos das capacidades individuais das pessoas e não de suas habilidades de relacionarem-se. Uma resposta pelo cuidado valoriza as capacidades de reagir às situações que são apresentadas, de estar atenta às necessidades do outro e de relacionar-se. Capacidades que estão presentes tanto naquela que cuida quanto naquela que recebe o cuidado.

Pensar os “problemas de cabeça” a partir dessa chave analítica permite perceber minhas interlocutoras enquanto parte de uma rede comunitária. Como busquei demonstrar, isso leva a uma reflexão sobre como as relações de

dependência e relações de cuidado nas quais os sujeitos se inserem podem ressignificar as noções de autonomia e dependência. Desse modo, a “deficiência” passa a ser pensada como um modo de estar no mundo, uma experiência coletiva que inclui redes familiares e da comunidade, de tal modo que o sujeito dos “problemas de cabeça” deixa de ser o indivíduo para ser toda a rede de relações das quais ele faz parte (DAS, 2015). Um olhar a partir das teorias do cuidado permite desestigmatizar a noção de dependência e, com isso, trazer à tona os diferentes modos de estar no mundo que aqueles que dependem de cuidados para viver apresentam em sua vida cotidiana. Isso passa por um questionamento da centralidade da autonomia para a *personhood*.

Nina é dependente de Dona Edna na medida em que precisa da mãe para administrar seu dinheiro, para lhe dar seu remédio, para organizar sua agenda, para levá-la aos locais nos quais não sabe chegar, pedir para que tome banho, fazer sua comida, e para tantas outras atividades de seu dia-a-dia. Mas pensar sua trajetória a partir das relações de cuidado e relações de dependência que permeiam sua vida permite adicionar camadas a essa afirmação. As redes de Nina extrapolam a relação que tem com sua mãe e acabam estendendo-se pela comunidade. É naquele bairro que ela pode circular sozinha, visitar parentes, ir até a academia, trabalhar na Associação e estabelecer relações de amizade com outros moradores. É por isso que argumento que, ao pensar a trajetória de Nina não a partir de sua capacidade de escolha ou da presença ou ausência de autonomia, mas das trocas de cuidado nas quais se envolve e das suas práticas dentro dos limites de sua dependência permite complexificar o olhar sobre as redes das quais faz parte e percebê-la em sua potencialidade.

A dependência, nesses termos, passa a ser vista não enquanto algo socialmente construído ou algo a ser evitado, mas sim como um aspecto fundamental da trajetória humana. É evidente que essa abordagem não nega os aspectos opressores que podem decorrer dessas relações. O que ela propõe é uma inversão do modo como a questão da dependência/independência é pensada. Pensar a dependência não como uma exceção, mas como uma característica comum a todos os seres humanos permite valorizar as

ações de quem é inevitavelmente dependente (KITTAY, 2011), pensando-nos não em termos de produtividade, mas sim de diferentes e contingentes potencialidades.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que busquei neste artigo foi repensar as noções de *autonomia* e *dependência* a partir da noção de cuidado. Trata-se, portanto, de uma reflexão sobre em qual modelo a pessoa se sente mais pertencente a – e inserida em – uma rede de relações. Com isso, propus pensar sobre *cuidado* e *dependência* levando em conta as intersecções entre aquela que cuida e a pessoa que recebe o cuidado, em que ambas possam ser vistas enquanto atores com capacidades que podem ser desenvolvidas nessa relação (FINE & GLENDINNING, 2005).

Isso não significa desconsiderar as situações de apagamento que podem decorrer de relações de dependência em que uma das partes é incapaz de fazer suas próprias escolhas. O que argumento é que, em casos como o de Nina, esse “apagamento” não decorre da dependência em si, mas sim da valorização da autonomia enquanto um ideal, o que acaba por oprimir aqueles cuja dependência é inevitável. Não há como saber se a dependência de Nina em relação à mãe poderia ter sido evitada ou minimizada, mas, atualmente, esta é a sua realidade. Dentro das possibilidades que lhe foram apresentadas, Dona Edna buscou fazer o que considerava ser o melhor para a filha e para ela. Uma abordagem em que a autonomia e o autogerenciamento sejam o ideal acabaria por mascarar os tantos modos de agência que Nina demonstra ter nas relações das quais faz parte. Nina não está clamando sua autonomia, mas sim explicitando o seu papel na rede de relações de dependência e cuidado da qual faz parte.

Mas, para tanto, é importante ter em mente, tal como argumenta Ferguson (2013), que os sujeitos não precedem as relações de dependência, mas são por elas constituídos e delas constituidores. Inspirada por essa leitura entendo os “problemas de cabeça” enquanto possíveis de se inserirem dentro das relações da vida cotidiana, mas que a qualquer tempo podem se transformar em eventos capazes de perturbar

essas relações (DAS, 2015). As relações cotidianas, portanto, são afetadas por esses “problemas”, não permanecem imunes a eles e são constantemente feitas e refeitas em torno deles. No momento em que as relações conformam a unidade analítica, faz sentido pensar, como fez Veena Das, que “o problema do outro enquanto revelado pela loucura não é primeiramente um problema epistemológico, mas um problema no qual o outro concreto requer a atenção daqueles que formam seu mundo social” (DAS, 2015, p. 84). Essa proposição parece especialmente adequada à análise das relações de cuidado, nas quais se entende o sujeito como sendo constituído pelas relações que o compõem (KITTAY, 2011).

Se a vulnerabilidade de Nina pode ser encarada como uma dependência em relação a sua mãe, o contexto no qual está inserida traz questionamentos reais quanto a uma conotação negativa, que estaria supostamente vinculada à ideia de ser dependente. Pensando a partir do cuidado, no entanto, podemos questionar, de forma mais ampla, a própria ideologia do sujeito liberal, uma vez que estamos diante de uma noção que interpela a tensão que existe entre autonomia/dependência (EPELE, 2012). Encarar a dependência não como algo intrinsecamente negativo, mas sim como algo comum a todos, leva a uma maior valorização das ações e da trajetória daqueles que são inevitavelmente dependentes. Para Nina, a dependência é hoje a única alternativa, e a vida de Dona Edna também é profundamente afetada por essa dependência. Ao presenciar a rotina de Nina é possível perceber que o pertencimento, ainda que estejamos falando de um pertencer por meio da dependência, pode ser um modo de garantir seu empoderamento.

Há riscos em encarar a dependência como algo positivo, uma vez que existe sempre o temor de que essa valorização ou reconhecimento acabe por legitimar e validar uma desigualdade opressora (FERGUSON, 2013). No entanto, como enfatiza Ferguson (2013), a dependência é inevitável e ainda mais em contextos de pobreza, em que, além das dependências intersubjetivas, estamos diante de uma dependência que muitas vezes decorre de programas e benefícios governamentais. Logo, a dependência, por se tratar de uma necessidade política e pessoal, deve ser encarada de modo prático, empírico, constando não como algo a

ser combatido, mas como um fato importante da vida de nossos interlocutores. Se há situações em que a independência é uma possibilidade muito remota, devemos nos perguntar quais são as dependências a serem encorajadas e quais devem ser combatidas (FERGUSON, 2013). No caso de Nina, são as diferentes relações de cuidado e dependência das quais faz parte que lhe dão um senso de pertencimento àquela comunidade, àquelas relações.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DAS, V. **Affliction: Health, Disease, Poverty**. New York: Fordham University Press, 2015.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo, Brasiliense, 2012.

EPELE, M. Sobre o cuidado de outros em contextos de pobreza, uso de drogas e marginalização. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 247-268, Aug. 2012.

FERGUSON, J. Declarations of dependence: labour, personhood, and welfare in southern Africa. *In: Journal of the Royal Anthropological Institute*. Volume 19, Issue 2, June 2013. pages 223–242.

FINE, M. and GLENDINNING, C. Dependence, Independence or Inter-dependence? Revisiting the Concepts of “Care” and “Dependency”. *In: Ageing and Society*. 25(4), 2005. Pp. 601–621.

GILLIGAN, C. **In a Different Voice**. Cambridge: Harvard University Press, 1982.

GUIMARÃES, R. Gênero e Deficiência: Um Estudo Sobre as Relações de Cuidado. *In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (orgs). Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres; Ed. da UNB, 2010.

KITTAY, E. The Ethics of Care, Dependence and Disability. **Juris**, Vol. 24, n.º 1, p. 49-58, 2011.

\_\_\_\_\_. **Love’s Labor: Essays on Women, Equality and Dependency**. New York: Routledge,



1999. Rethinking Social Policy. Sage, London, 2000. Pp. 52–65.
- KRÖGER, T. Care research and disability studies: Nothing in common? *In: Critical Social Policy*, 29(3),2009. pp. 398– 420.
- LOWENKRON, L. Consentimento e vulnerabilidade: alguns cruzamentos entre o abuso sexual infantil e o tráfico de pessoas para fim de exploração sexual\*. *Cad. Pagu*, Campinas , n. 45, p. 225-258, Dec. 2015 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-83332015000200225&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332015000200225&lng=en&nrm=iso)>. access on 08 Dec. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/18094449201500450225>.
- MOL, A. **The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice**. New York: Routledge, 2008.
- \_\_\_\_\_. Care and its values: Good food in the nursing home. In: MOL, A., MOSER, I. e POLS, J (Orgs). **Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms**. Verlag: Transcript, 2010.
- MOL, A., MOSER, I. e POLS, J. **Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms**. Verlag: Transcript, 2010.
- INGSTAD, B, WHYTE, S. Disability and Culture: An Overview. *In: INGSTAD, B, WHYTE, S. (Orgs.): Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press,1995. Pp. 3-32.
- PENALVA, J. DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Política assistencial, orçamento e justiça: o caso do Benefício de Prestação Continuada no Supremo Tribunal Federal. *Sociedade e Estado*, v. 25, n. 1, p. 53-70, jan./abr. 2010.
- RABINOW, P. e ROSE, N. O conceito de Biopoder Hoje. *POLÍTICA & TRABALHO. Revista de Ciências Sociais*. nº 24, p. 27-57, Abril de 2006.
- ROSE, N. **The Politics of Life Itself**. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty First Century. Princeton:Princeton University Press, 2007.
- SHAKESPEARE, T. **The social relations of care**. In Lewis, G., Gewirtz, S. and Clarke, J. (eds),



# APUNTES METODOLÓGICOS PARA UNA ETNOGRAFÍA REFLEXIVA SOBRE LA “DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

Sara Ximena Rubio Vizcaya\*

## RESUMEN

A propósito de una investigación antropológica desarrollada en un Centro de Día de la Ciudad de la Plata-Argentina, que buscaba comprender los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual*, tuvo lugar un intercambio prolongado con una joven que asistía a dicho Centro. A través del relato etnográfico que tiene como protagonista a esta joven, pude visibilizar cuestiones de método: Las particularidades y ajustes metodológicos en el trabajo de campo con personas que han sido etiquetadas como portadoras de *discapacidades intelectuales*; las formas que toma la reflexividad y capacidad de agencia en los sujetos investigados; los cuestionamientos sobre mi rol como investigadora y terapeuta; la necesidad de desnaturalizar el escenario de entrevista; comprender el lugar y peso del cuerpo en el escenario de trabajo de campo; y las dinámicas que rodean la producción del dato etnográfico. Esta reflexión acerca del método, constituye un aporte a las investigaciones de carácter antropológico centradas en la comprensión de la discapacidad intelectual como hecho social y cultural. Para abordar estas cuestiones es necesario preguntarse: ¿Cuáles fueron las características singulares del proceso etnográfico al desarrollar una investigación centrada en *personas con discapacidades intelectuales*?, ¿Qué ocurre cuando el investigador hace parte del campo social que desea investigar?, y ¿Qué dicen las *personas con discapacidad intelectual* acerca de los métodos de investigación de campo?

**Palabras Clave:** Discapacidad intelectual. Método etnográfico. Historia de Vida. Antropología.

## NOTAS METODOLÓGICAS PARA A REFLEXÃO SOBRE ETNOGRAFIA “DEFICIÊNCIA INTELECTUAL”

### RESUMO

A partir de uma pesquisa antropológica realizada em um Centro da Dia de Cidade la Plata-Argentina, que procurou compreender os mecanismos de produção social da deficiência intelectual, iniciou-se uma longa troca com uma jovem que participava do Centro. Através do relato etnográfico que tem como protagonista essa mulher, pude visualizar questões de método: as peculiaridades e ajustes metodológicos do trabalho de campo com as pessoas que foram rotuladas como portadoras de deficiências intelectuais; as formas de reflexividade e de capacidade de agência dos sujeitos da pesquisa; os questionamentos sobre meu papel como pesquisadora e terapeuta; a necessidade de desnaturalizar o cenário da entrevista; compreender o lugar e o peso do corpo em um cenário de trabalho de campo; e a dinâmica em torno da produção dos dados etnográficos. Esta reflexão sobre o método é uma contribuição para a pesquisa antropológica focada na compreensão da deficiência intelectual como um evento social e cultural. Para responder a esses questionamentos precisamos perguntar: Quais são as características singulares do processo etnográfico para desenvolver pesquisas voltadas para as pessoas com deficiência intelectual? Que acontece quando o pesquisador faz parte do campo social que deseja investigar? Que dizem as pessoas com deficiência intelectual sobre métodos de pesquisa de campo?

**Palavras-chave:** Deficiência Intelectual. Método etnográfico. História de Vida. Antropologia.

## METHODOLOGICAL NOTES FOR A REFLEXIVE ETHNOGRAPHY ON “INTELLECTUAL DISABILITY”

### ABSTRACT

In connection with an anthropological research developed a Day-Care Center in the City of La Plata, Argentina, which sought to understand the mechanisms of social production of intellectual disability, there

---

\* Terapeuta ocupacional de la Universidad Nacional de Colombia y estudiante de Maestría en Antropología Social de la Universidad Nacional de San Martín. Actualmente forma parte del Proyecto: “Lógicas y Desvaríos Corporales: Representaciones, Discursos, y Prácticas Sociales De/Desde y Sobre los Cuerpos” de la Universidad Nacional de Córdoba-Argentina. Contacto: sxrubiov@unal.edu.co



took place an exchange prolonged with a young woman who was present at the above mentioned Center. Through the ethnographic story of this young woman as protagonist, I was able to visualize questions of method: The distinctive features and methodological adjustments in the fieldwork with people who have been labeled as “*persons with intellectual disabilities*”; the forms that take the reflexivity and agency in the subjects of study; the questions about my role as a researcher and therapist; the need to denaturalize the interview process; understand the place and importance of body in the fieldwork; and the dynamics surrounding the production of ethnographic information. This reflection on the method is a contribution to anthropological research focused on the understanding of intellectual disability as a social and cultural fact. To approach these questions, it is necessary to ask: What were the singular features of the ethnographic process in research focused on people with intellectual disabilities?, What happens when the researcher is part of the social field that he wants to investigate? And What do people with intellectual disabilities say about research methods?

**Key Words: Intellectual disability. Ethnographic method. Life story. Anthropology.**

## INTRODUCCIÓN:

Para abordar la complejidad del proceso metodológico que caracteriza a las investigaciones realizadas con las denominadas *personas con discapacidad intelectual*, tomaré como punto de partida una experiencia de investigación etnográfica que tuvo lugar en un Centro de Día de la ciudad de la Plata-Argentina. En dicho centro, yo trabajaba como terapeuta ocupacional y luego me desarrollé como antropóloga principiante. Aunque la investigación estaba centrada en conocer los procesos de producción social de la *discapacidad intelectual*, este artículo centrará la reflexión en los aspectos de tipo metodológico. Para ello seguiré la línea de Bourdieu (1980,1990) al plantear que la experiencia de investigación debe ser sometida a una objetivación crítica acerca de las condiciones epistemológicas y sociales que la hicieron posible. En primer lugar, presentaré algunas definiciones que orientaron la investigación, posteriormente el marco general de la metodología aplicada, y finalmente los hallazgos ordenados en diferentes tópicos: la relación de campo, las representaciones sociales en la figura del investigador, la deconstrucción del escenario de entrevista, las formas de registro, la profundidad de los vínculos de campo, el manejo de la intimidad en el contexto etnográfico, la reflexividad en el campo y la cualidad performativa del lenguaje, para concluir con las reflexiones finales.

## ALGUNAS DEFINICIONES NECESARIAS.

La dificultad de abarcar con una definición aquello denominado *discapacidad*, es sólo el

reflejo de que se trata de un término complejo con múltiples aristas; así que lejos de intentar condensar un concepto, me interesa hablar de su *comportamiento*, pues todo lo concerniente al tema de la *discapacidad* se comporta bajo la lógica de *campo social*, en el sentido propuesto por Bourdieu (1980). Es decir, como un espacio constituido por sus propias reglas, instituciones, agentes, conflictos, y relaciones sociales. En este *campo* circulan académicos, profesionales, activistas, instituciones, *personas con discapacidad*, familiares y *cuidadores* de estas personas, y también todo un mercado donde abundan productos y servicios dirigidos a esta población. En este escenario hay disputa de conceptos y valores simbólicos frente a las nociones de *discapacidad*, *diversidad funcional*, *diferencia*, *inclusión social*, *integración e independencia*; disputas simbólicas que tienen efectos políticos, sociales y económicos. En ese sentido, para Miguel Ferreira (2010) el principal capital en pugna en el *campo* de lo que él denomina, *diversidad funcional*, es de naturaleza simbólica: *la normalización*. Lo que mueve a los agentes de ese campo es: “la búsqueda de una legitimidad que atraviesa al cuerpo y cobra eficacia en el marco de una economía capitalista en la cual la ciencia médica ha asumido el monopolio de las definiciones legítimas del cuerpo” (FERREIRA, 2010, p.47). Ese monopolio impone una idea de cuerpo normativo que excluye o corrige a los cuerpos que no se le parecen. Según Rosato (2012) todo intento de conceptualizar *la discapacidad*, a partir de la producción social de su significado, tiene que tener en cuenta el aspecto regulador del Estado y su proyecto normalizador.

Aun cuando la Organización de Naciones Unidas (ONU) <sup>1</sup> estableció a través de la

Convención firmada en 2006, que la *discapacidad* es un concepto dinámico, resultado de una interacción social desigual, donde *personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales* encuentran *barreras* sociales, físicas y culturales que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad. El campo de la *discapacidad* y los significados asociados a ella, desde la perspectiva hegemónica, han estado colonizados por miradas funcionalistas y medicalizadas. Por citar un ejemplo, para la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) la *discapacidad intelectual* hace parte de la familia de “*Trastornos de neurodesarrollo*”, y es definida como:

“déficit de las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia que producen deficiencias del funcionamiento adaptativo, de tal manera que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico u ocupacional y la independencia personal en casa o en la comunidad” (ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 2014, p.81).

En Argentina el reconocimiento de *personas con discapacidad* que presentan *deficiencias intelectuales y mentales* se realiza mediante una certificación médico-legal, esta certificación es requisito para que las *personas con discapacidad intelectual* puedan tener acceso a las prestaciones sociales a que tienen derecho establecidas en la Ley Nacional 24.901<sup>2</sup>. Es el Ministerio de Salud quien establece los criterios y normativas para *la evaluación y certificación de la discapacidad*. La persona debe ser *valorada* por una Junta compuesta por profesionales en medicina, psicología y trabajo social, en una institución de salud habilitada por el Ministerio. Esta Junta tiene la función de “certificar la existencia de la discapacidad, su naturaleza y grado, así como las posibilidades de rehabilitación” (ARGENTINA,

2001, p.1). No es casualidad que Ferreira (2010) afirme que la principal instancia definitoria del *campo de la diversidad funcional* sea el Estado, a través del vínculo entre el poder médico y el poder jurídico.

Los procedimientos para establecer un diagnóstico de *discapacidad intelectual* están enmarcados en el modelo médico-hegemónico, se trata de pruebas que evalúan cuestiones tan complejas y relativas como: capacidad mental, inteligencia y capacidad de funcionar en áreas de la vida cotidiana tan diversas como la comunicación, el cuidado de sí mismo, el manejo de situaciones sociales o el afrontamiento de actividades y tareas de la escuela. (GUERRERO, 2010, p.12). Podríamos decir que la producción de *discapacidad* empieza con las limitaciones y sesgos culturales de los sistemas de evaluación empleados para *detectarla*.

El interés por comprender las trayectorias institucionales y vitales de personas a quienes el Estado certifica como poseedoras de una *discapacidad intelectual*, me llevó a emprender una investigación al interior de un Centro de Día: una institución destinada a recibir a “*jóvenes y/o adultos con discapacidad severa o profunda*, en situación de dependencia, egresados de la escuela especial, sin posibilidades de acceder a la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral” (ARGENTINA, 2006, p.28). Yo trabajaba allí como terapeuta ocupacional y comencé un viaje antropológico a los detalles de la vida cotidiana de jóvenes que asistían a esta institución para rastrear los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual*.

Oficiar como terapeuta y antropóloga conlleva sus propias particularidades. Muñoz (2013) expone las demandas del trabajo de campo como investigador y terapeuta, tales como la gestión de la entrada al campo, o la negociación sobre las técnicas de recogida de datos. Para Mantilla (2008, p.93) cinco aspectos influyen en la producción de los datos y en los resultados de la investigación, (1) nuestra posición como sujetos investigadores en el campo; (2) las relaciones establecidas con los informantes; (3) la influencia de nuestras

1 Organización de Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. 2006. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

2 Argentina. Ley 24.901 de 1997. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Boletín Oficial: 5 de diciembre de 1997 Número: 28789. Pág. 1.

identidades en el acceso a la información; (4) la distancia o cercanía con el universo estudiado; y finalmente (5), los aspectos del funcionamiento institucional que impactan las dinámicas del trabajo de campo. Considerando esto, los resultados de una investigación son producto de un ejercicio dialéctico entre las condiciones objetivas del campo y nuestra posición subjetiva en el mismo.

En el caso de la presente investigación, esa relación dialéctica entre condiciones objetivas y subjetivas implicaba poner la mirada en el universo de la vida cotidiana, haciendo énfasis en los usos y las relaciones entre los cuerpos, no sólo en lo que respecta a los “otros” cuerpos, sino también sobre el cuerpo propio. El proceso de investigación al interior del Centro de Día exigía dos movimientos: el primero, la inmersión como investigadora en el universo sociocultural de las personas y su transcurrir cotidiano en la institución, y el segundo movimiento consistió en un distanciamiento objetivo y reflexivo de la propia experiencia en este escenario.

#### SOBRE LA METODOLOGÍA: HISTORIAS DE VIDA Y MÉTODO BIOGRÁFICO.

Para realizar la investigación decidí articular el método etnográfico y el método biográfico. Para Bertaux (2005), el método biográfico es un buen complemento de la etnografía, si se quiere comprender en profundidad las prácticas, las estrategias y lógicas que están detrás de las decisiones de los agentes. La relación entre estos dos métodos, no sólo posibilita conocer la trayectoria social y las prácticas “*en situación*” de los agentes, sino los “*contextos de producción y recepción*” de dichas prácticas y sus discursos. Ya hay antecedentes que sugieren esta combinación de método para las investigaciones relacionadas con *personas con discapacidades intelectuales*. Guerrero (2010, p.8), sostiene que el uso de historias de vida es: “una forma de etnografía intensiva que toma el relato autobiográfico como documento científico y permite aprehender la visión desde dentro de los marcos de referencia cultural de los protagonistas [...] el valor etnográfico de las historias de vida para comprender la discapacidad intelectual como un

fenómeno inscrito en la cultura es incuestionable”.

Booth (1998) y Owens (2007) comparten la premisa de que los métodos biográfico-narrativos contribuyen a escuchar las voces e historias de personas que habitualmente no se oyen y que pertenecen a sectores de la población históricamente silenciados, como son *las personas con discapacidad intelectual*. Si bien la investigación narrativa se ha consolidado como un tipo de metodología que resalta la importancia de que las personas hablen de sí mismas (MOLINA y col. 2013), esto tiene sus propias particularidades cuando se trata de *personas con discapacidad intelectual*. Si se asume que los métodos narrativos pretenden describir la experiencia subjetiva de los protagonistas de una forma que sea fiel al sentido que ellos dan a sus propias vidas, esto representa un reto cuando se trata de personas que a nuestro parecer presentan *dificultades de lenguaje y cognitivas*, tales como una limitada expresión verbal, o problemas de memoria.

Booth (1998, p.256) plantea dos preguntas que emergen en el marco de este tipo de investigación: “¿*acaso quienes más necesitan que se escuchen sus historias, tal vez sean quienes menos posibilidades tienen de contarlas? [...] ¿cómo se puede dar voz a personas que carecen de palabras?*”, sin embargo, no se trata de *dar voz a las personas con discapacidades intelectuales*, de lo que se trata es de hacer audibles sus propios lenguajes. Si se asume la verbalización como portadora de una lógica que busca racionalidad y coherencia, ello ubica desigualmente a las *personas con problemas de lenguaje o cognitivos*, de allí la necesidad de rastrear otros lenguajes, como el lenguaje emocional y corporal, para no asumir que estas personas no tienen *nada que decir*.

Algunas dificultades en la aplicación del método biográfico-narrativo en *personas con discapacidades intelectuales*, han sido sistematizadas por Booth (1998, p.258), quien caracteriza estas situaciones de la siguiente manera: “Un vocabulario más instrumental que expresivo, una tendencia hacia el presente, marcos de referencia más concretos que abstractos, una forma de expresión más literal que figurativa, y la tendencia a responder preguntas más que a tomar la iniciativa en la conversación”. Cabe aclarar que

ninguna de estas características son exclusivas de esta población, ni tampoco se trata de una serie de *síntomas*, son realidades etnográficas que han de ser debidamente contextualizadas en cada situación, pero juntas representan un reto en el proceso metodológico. Estas situaciones no deben ser concebidas como obstáculos, sino como aspectos vitales de las historias que implican para el investigador una preparación mayor y un despliegue más versátil de las técnicas de investigación y registro.

Por ejemplo, redactar un relato fiel a las palabras de *personas con dificultades del lenguaje* puede producir en el lector una imagen falsa acerca de la lucidez y coherencia del protagonista, ya que se puede perder el sentido original de sus expresiones en el momento de la conversación, en este caso la responsabilidad del investigador no es transcribir de forma exacta las palabras, sino sobretodo conservar la fidelidad del mensaje (social, emocional, cognitivo) que esas palabras transmiten, en cuyo caso, la redacción implica un proceso de interpretación, donde lo publicado no es una historia de vida, sino la historia de una relación de investigación (BOOTH, 1998). Vale la pena cuestionar si acaso, el propio método etnográfico, aún no ha superado del todo el énfasis en el lenguaje verbal como fuente primigenia de información, incluso en los estudios sobre el cuerpo. No es casualidad que los principales informantes en casi toda investigación antropológica, no sean precisamente los que *menos hablan*. Así mismo, el énfasis en reconstruir hechos del pasado, aspecto fundamental del enfoque biográfico, se ve en aprietos cuando las personas hacen énfasis en su presente o futuro. Se puede concluir que la expresión verbal y la importancia del tiempo pasado, no es algo que les *falte* a las *personas con discapacidades intelectuales*, sino que puede ser vista como una necesidad impuesta por el propio método etnográfico y biográfico. De lo que se trata es de correrlos del lugar que observa las *limitaciones en los sujetos* para ver también las limitaciones en los métodos de investigación.

## PRINCIPALES HALLAZGOS.

Para profundizar en algunas características

del proceso metodológico centrado en la construcción de historias de vida y cotidianidades de *personas con discapacidad intelectual*, voy a describir una suerte de *historia inconclusa*, se trata de una trayectoria de vida que no pude investigar en profundidad. Plantear una investigación para construir trayectorias de vida y tomar como referente para el presente análisis la única trayectoria que no pude concluir a cabalidad, obedece a lo que Guber (2004) denomina *criterio de significatividad*, que permite seleccionar *casos o situaciones anómalas* para comprender las lógicas subyacentes de lo que consideramos típico. Esta *trayectoria inconclusa* pondrá de relieve las principales tensiones y desafíos del proceso metodológico en el trabajo de campo con *personas con discapacidades intelectuales* en la construcción de narrativas e historias de vida. Para describir este proceso usaré algunos apartados del diario de campo y abordaré los temas metodológicos a través de una joven a quien llamaré *Marcia*.

## SOBRE LA RELACIÓN INVESTIGADOR-SUJETO:

Si la relación de campo es una relación de poder, hay que reconocer en los protagonistas su capacidad de agencia, tanto en su vida cotidiana, como en la relación de investigación.

“Mientras el investigador adopta ciertas actitudes y se presenta con un elaborado discurso, pues son los canales que dispone para acceder al mundo social de los sujetos, éstos también se conducen reflexivamente ante el investigador, pues en la situación de campo, el investigador no es el único estratega” (GUBER, 2004, p.87).

“Cuando la conocí, Marcía era una joven de 21 años, estaba sentada en una silla de ruedas. Su cuerpo era grueso, robusto, no así sus piernas, que delgadas y sin movilidad voluntaria se inclinaban y caían juntas. Se escurría de la silla con facilidad por lo cual tenía un cinturón ajustado al tórax. La parálisis que dominaba todo su cuerpo no logró afectar la movilidad de



algunos músculos faciales, de su cuello, y parte de sus brazos” (Registro de Campo, enero de 2015)

Transcurrido un tiempo de conocernos, le planteé a esta joven la propuesta de participar en la investigación. Ella me dio a entender su desconocimiento total sobre las nociones y palabras que yo empleaba. Traté de recurrir a sus propios referentes o conceptos conocidos para darle una idea del proyecto. Terminé comparando la universidad con la escuela, la historia de vida con un cuento, la antropología con una forma de conocernos. Al finalizar la exposición me pregunté: ¿Cómo podría ser importante para ella mi proyecto de investigación? ¿Qué relevancia podía tener para ella, si no sabía mayor cosa acerca de los ámbitos de los que yo le hablaba? Luego de dar ejemplos sencillos y concretos sobre una mujer que contaba su historia de vida y ello quedaba publicado en un libro, Marcia me preguntó: “¿y contó todo? ¿Contó toda su historia?”, le respondí que contó lo que quiso contar y la antropóloga describió lo que vivieron juntas. Marcia me interpeló: “¿vos querés saber qué es lo que yo hago en mi casa, y saber cómo soy en otros lugares?... ¡pero yo ya te conozco a vos!”.

Con esa conclusión, Marcia cuestionaba mi rol de investigadora, como aquella cuyo propósito es *saber y conocer a los otros*, Marcia interpelaba ese rol, exponiendo que la investigadora era también alguien susceptible de ser conocida e investigada, pues la relación etnográfica es una relación de ida y vuelta, si yo tenía interés en conocer a Marcia, parece que ella no lo tenía pues “*ya me conocía a mí*”.

#### SOBRE LAS REPRESENTACIONES QUE NOS HACEMOS DEL OTRO, Y DE UNO MISMO:

En la relación de investigación no sólo descubrí las representaciones sociales que rodeaban al “otro”; me encontré también con las representaciones que esos “otros” se construyen sobre la figura del investigador. Los aspectos subjetivos y biográficos de mi trayectoria como terapeuta y como investigadora, me acompañaban a lo largo del proceso investigativo.

En varias ocasiones tuve la necesidad de

aclarar que yo no era *acompañante terapéutica*. En el campo de los servicios para la *población con discapacidad*, las acompañantes terapéuticas, son personas formadas para acompañar los procesos de tratamiento extramural y hacer apoyos en casa o en el espacio público a esta población. La idea de ir a la casa de estas personas y compartir con ellas distintos escenarios de su vida, rápidamente se interpretaba como una labor de *acompañamiento terapéutico* pues ésta es una relación social que hace parte de su marco de referencia cultural. Constituye una imagen próxima y conocida para personas que no suelen recibir visitas de extraños, amigos o parientes, pero sí de terapeutas o acompañantes, en cambio, la idea de una antropóloga en casa, resultaba extraña y poco familiar: “la dificultad de establecer sentidos unívocos a las identidades que asumimos en el campo y de hacer comprender a los otros quién es uno allí es parte intrínseca de la construcción de los datos” (MANTILLA, 2008, p.97).

Marcia me preguntó si yo sería su *acompañante terapéutica*, le aclaré que no; sin embargo, para ella no había diferencia, porque en ausencia de amistades, las únicas personas que iban a visitarla a su casa eran acompañantes terapéuticas con quienes no había tenido buenas experiencias: “*un día dicen que el día está feo entonces no van, o si está lloviendo tampoco van, o ‘no me siento bien’ y no van*”. Según Guber (2004), la primera reacción de los sujetos es adscribir lo desconocido a alguna de las categorías sociales conocidas, según sus propias experiencias y conocimientos, asignándole al investigador un rol congruente con sus marcos interpretativos. Mi presencia como antropóloga en la vida de Marcia resultaba difícil de encuadrar según sus marcos de referencia. El significado de los atributos que se le imputan al investigador provienen de la experiencia previa del sujeto, de su historia de interacciones, de su conceptualización acerca de otros actores y de las razones o motivos para incorporarlos o rechazarlos (GUBER, 2004). En este caso, las ideas de Marcia acerca de las “*acompañantes terapéuticas*” con las cuales me relacionó al principio, influenciaron la relación de campo. Marcia no hallaba sentido a una investigación que deseaba profundizar en su propia vida, pues sentía que ella ya conocía la vida de la investigadora y tampoco veía la

diferencia entre mi propuesta y el trabajo de las acompañantes terapéuticas con quienes no había tenido buenas experiencias.

#### DESNATURALIZAR LA SITUACIÓN DE ENTREVISTA:

Siguiendo a Mauss (1979), las técnicas corporales permean todos los escenarios de la vida cotidiana, y eso incluye la vida cotidiana del antropólogo y también el escenario de la entrevista, “donde los gestos y movimientos corporales poco tienen de naturales y se configuran según normas sociales y culturales.” (MAUSS, 1979, p.354). La forma en que se dispone el cuerpo en una entrevista configura un *habitus* donde el contacto visual hace parte de los modos de poner el cuerpo en diálogo con el otro, dicho *habitus* debe su origen a la regularidad que proporciona el hecho de hacer las cosas de determinada manera bajo determinadas circunstancias por un tiempo prolongado (Bourdieu, 1980). Particularmente en las entrevistas, “el contacto visual es fundamental para establecer una relación de confianza, proximidad y soltura” (GUBER, 2004, p.255). Durante las entrevistas noté una incomodidad en mi cuerpo, pues me vi charlando con alguien cuya posición corporal producto de la parálisis motora, daba la impresión de que miraba siempre hacia atrás, con lo cual ni el contacto visual, ni las posturas típicas de una entrevista tuvieron lugar. Sin embargo, a Marcia le encantaba conversar, para ella, nuestras posturas no eran motivo de incomodidad y así me lo hizo saber: Le pregunté a Marcia sobre nuestras posiciones, si quería que cambiáramos de posición para podernos ver mejor, pero ella me interpeló: “no es necesario, yo soy así”.

La entrevista hace parte de las técnicas antropológicas, y las técnicas son una serie de procedimientos que tienen “un grado variable de formalización y ritualización” (GUBER, 2004, p.95). Esta *ritualización* fue la que se vio modificada en la conversación con Marcia, dado que la entrevista es un evento aceptado en nuestra comunidad nativa, damos por sentado que sabemos qué es y qué produce (BRIGGS, 2003), sin embargo, en la entrevista con Marcia logré desnaturalizar esa aparente disposición “natural”

de los cuerpos. Para Merleau Ponty (2003) sólo es posible conocer al “otro” a través de su cuerpo, y es más en la relación con ese otro y su cuerpo, nos hacemos conscientes de nosotros mismos.

#### LA FORMA DE REGISTRO REVELA NUESTROS ROLES EN LA INVESTIGACIÓN:

Según Merleau-Ponty (1945) la experiencia motriz del cuerpo proporciona un modo particular de acceder al mundo, y la experiencia motriz de Marcia se configuraba en torno a los actos de conversación como forma de acceso al mundo social. Charlar era una de las pocas cosas que le gustaba hacer pues no dependía de nadie, mientras que sí necesitaba la ayuda de otros para resolver sus necesidades más cotidianas como ir al baño o vestirse.

*“Le pregunté qué le gustaba hacer o si tenía alguna actividad favorita:*

*-yo no tengo actividades favoritas, yo no tengo ninguna actividad en la casa, en la casa cuando llega mamá le pregunto: ¿cómo estuvo tu día? Prepara un mate, charlamos, charlamos, ella me dice ¿cómo me fue a mí? Vemos el noticiero, la novela, comemos (...) hablamos, y hablamos, soy feliz por tener una mamá y hermana, y no soy feliz por un montón de cosas que me han pasado que guardo adentro de mí*

*-Entonces has tenido experiencias felices... y otras no tanto.*

*-Ponele que sí, ¡yo me hago cargo de lo que digo! Yo sé que es tu trabajo y tenés que poner lo que necesitás saber” (Registro de Campo, enero de 2015).*

El valor de la entrevista no reside en su carácter referencial -informar sobre cómo son las cosas- sino performativo, donde la forma de registro constituye una especie de cristalización de la relación (GUBER, 2004). Yo había optado por tener un cuaderno de notas y escribir apuntes *claves* que me permitieran luego recordar y reconstruir los diálogos en extenso. Marcia me vio tomar nota, y al hacerlo reflexiona

que mi trabajo antropológico es saber cosas y registrarlas, en consecuencia, ella advierte que su rol es “*hacerse cargo*” de lo que me dice. “La entrevista es una situación donde se encuentran distintas reflexividades, pero también, donde se produce una nueva reflexividad” (GUBER, 2001, p.76). Al verme tomar nota, Marcia da cuenta de una realidad antropológica: “*las formas de registro modelan la relación de campo*” (GUBER, 2001, p.77). Ella advierte que la relación es asimétrica, pues cada una tiene funciones distintas según el rol que desempeña en la entrevista, ya sea como investigadora [“*tenés que poner lo que necesitás saber*”] o como informante [“*me hago cargo de lo que digo*”].

#### “COMO EL SOL Y LA LUNA”, DISTANCIA SOCIAL Y DISTANCIA ETNOGRÁFICA:

*“A veces te dicen pobrecito y a mí no me gusta, como si no pudiera hacer nada o si me están todo el día tocando, no me gusta, tiene que haber una distancia, es como el sol y la luna, vos sos el sol, yo la luna, así tiene que haber una distancia, yo te respeto, vos me respetás, es así”.* (Registro de campo, enero de 2015).

Marcia me contaba que ella dependía de su mamá o de su hermana para realizar varias actividades relacionadas con su cuerpo: “*para bañarme mamá me saca la ropa, yo sola no puedo lamentablemente, ¿qué se va a hacer?*”. Esta situación de depender de otros, tomaba especial connotación ahora que Marcia llegaba a una nueva institución donde debía permanecer casi todo el día y requería la ayuda de terceros, esto significaba el ingreso de una persona desconocida a su territorio corporal. En una entrevista, me hizo énfasis en el aspecto de la distancia: dejó en claro que “*no le gustaba que la tocaran*”, y le parecía que con las personas “*siempre había que guardar una distancia*”. Ahora veremos cómo esa distancia que ella menciona, hace referencia tanto a una distancia corporal, como a una distancia social que tuvo implicaciones en el trabajo de campo.

Uno de los accidentes comunes a la hora de la merienda es el derrame de los líquidos que se

toman. A Marcia se le derramó su jugo mojando su remera, aun así, ella no se quería cambiar de ropa. Su auxiliar, contrariada, fue a comentar la situación en la dirección, y allí resolvieron llamar a la madre de Marcia y explicarle lo sucedido.

Este control total sobre el cuerpo de los concurrentes es algo inherente a la institución, una vez adentro, el cuerpo de los jóvenes es responsabilidad entera del Centro, si alguna persona se lastima o tiene algún incidente, las directivas siempre llaman a la familia y envían notas explicativas de lo sucedido, de allí que las directivas se guardan de tener una vigilancia y control estricto sobre muchas de estas situaciones. Se trata de un control donde los interlocutores son: directivas, personal de trabajo y familia, quedando los propios jóvenes por fuera de ese diálogo, pues se duda de su capacidad para “*dar razones*”, “*decir la verdad*” o “*dar cuenta*” de lo que les ha pasado.

Marcia no pudo disponer de la decisión sobre su propio cuerpo, la decisión de quedarse mojada, o de que nadie la toque. No basta con que decida por ella misma cómo quiere estar con su cuerpo, sino que todos en la institución, desde su auxiliar, pasando por la coordinadora, el director y la propia madre tuvieron que enterarse del hecho, dar su punto de vista y tomar una decisión por ella. El cuerpo de los jóvenes con *alto grado de dependencia* pareciera que debe estar disponible y dócil a los avatares de la institución: cualquiera que ocupe el rol de “*auxiliar*” está habilitada a tocarlo, llevarlo al baño, cambiarte y tener acceso a ese espacio de la intimidad.

Aquí hay una tensión inevitable, es claro que Marcia necesita de alguien más para llevarla al baño, cambiarla de ropa, y otras actividades que requieren cierta proximidad e intimidad con su cuerpo, sin embargo, ella hace un llamado a que esta labor no se convierta en una acción mecánica que pasa por alto la humanidad de ese cuerpo que siente pudor, reclama intimidad, o simplemente desea sentirse consultada e informada. Nos vamos aproximando a la idea de *distancia corporal* que marcó Marcia, cuando me dijo “*si me están todo el día tocando, no me gusta*”.

Si han de tocar su cuerpo en la situación puntual del baño o el cambio de ropa, su reclamo es que esa manipulación no se extrapole a otras situaciones, lo cual sucede con frecuencia: en las

auxiliares hay una memoria corporal, un *hábitus*, todos los días tocan cuerpos, cambian de ropa, de pañales, dan de comer a otros, limpian saliva, peinan, y llega el punto en que esos cuerpos, objeto constante de prácticas de cuidado, servicio e intervención, se hacen *cuerpos-objetos* disponibles y accesibles. Las auxiliares abrazan, acarician el pelo, juegan con las narices o mejillas, llevan y traen de la mano, y otras formas simples de contacto que no se cuestionan, en las que no piden permiso, y que acompañan la dinámica de relaciones hacia los jóvenes asistentes. Sin embargo, para Marcia, estos gestos no tienen por qué hacer parte del “*combo*” de lo que otros hacen sobre su cuerpo.

Al ser su cuerpo objeto de prácticas de servicio de quienes trabajan en el sector y a pesar de tener *un alto grado de dependencia*, la “*distancia*,” era la forma de decir que su cuerpo no está siempre disponible al contacto, esa distancia necesaria para Marcia, para sentirse dueña de su cuerpo, también tenía implicaciones a nivel social, ella quería poder marcar una distancia con los demás para no salir “*lastimada*”. Respecto de la distancia, Marcia me dijo: “*en la amistad es igual, he tenido amistades que luego se van y quedo sintiéndome mal [...] no tengo amigos, porque las personas están un tiempo y cuando me encariño, no vuelven más*”. Ahora quiere “*tener distancia*” con las personas para no volver a “*sentirse mal*”. Esta aclaración sobre su vida social tendría implicaciones para la investigación, pues el ejercicio etnográfico es en esencia un ejercicio de proximidad, y desafiaba la “*distancia*” que Marcia cuidaba celosamente y que era tan importante para ella.

La dirección del Centro envió una nota a la familia de Marcia, expresándole la preocupación porque ella no quería participar en ninguna actividad. La madre de Marcia envió una nota en respuesta, solicitando que la psicóloga charlara con su hija. Marcia se enojó, “*mi mamá no debió hacer eso [...] a la psicóloga no le tengo confianza, no la conozco [...] estoy superenojada, yo no me meto en los asuntos de mi mamá, ¿por qué ella si se mete en los míos? [...] mi mamá cree que soy tonta, pero a mí sólo me fallan las piernas, yo de la cabeza estoy bien, no puedo mover las piernas, pero no soy tonta*”.

Esa “*distancia*” de la que Marcia tanto me hacía énfasis, se veía ahora vulnerada por la

solicitud de hablar con la psicóloga, puesto que ese encuentro representaba proximidad social y emocional para una Marcia que no quería ser expuesta ni tocada, no solamente en la piel de su cuerpo, sino también en la piel de sus emociones. La renuencia de Marcia a participar en las actividades del Centro de Día se fundamentaba en que todas ellas tenían algo en común: eran actividades que implicaban una proximidad corporal y emocional que exponían sus limitaciones.

#### SOBRE LA PRIVACIDAD EN EL CONTEXTO ETNOGRÁFICO:

Marcia no sólo estaba preocupada por verse y sentirse expuesta en su intimidad. También se preocupaba por guardar la privacidad e intimidad de otros. En una ocasión, ella estaba muy preocupada por la suerte de “*su amiga*”, una acompañante terapéutica que había conocido en otra institución. Según Marcia su amiga “*estaba mal de la cabeza*”, porque había terminado con su novio: “*no sabes, está muy mal, estoy muy preocupada por ella, quiero visitarla, mi mamá no quiere llevarme, necesitamos vernos, me gustaría ir a verla, pero nadie me quiere llevar*.” (Registro de Campo, marzo de 2015)

El hecho que la amiga de Marcia sea una acompañante terapéutica, refuerza la idea del *campo de la discapacidad*, donde los vínculos sociales de las *personas con discapacidad* son determinados por sus trayectorias institucionales y por su movilidad dentro del campo. Además, el mantenimiento de los vínculos sociales y amistades de Marcia dependen de terceras personas quienes median en las posibilidades de comunicación o encuentro, Marcia no puede ver a su amiga porque “*nadie la quiere llevar*”. Finalmente, para poder compartirme su dilema personal, lo primero que hizo Marcia fue proteger la identidad de su amiga: “*te voy a hablar de alguien, pero digamos que es ‘fulanita’ no es su nombre real, pero si te digo el nombre de verdad y un día la conocés, o ella viene aquí a visitarme, te vas a dar cuenta quién es y vas a saber lo que te conté de ella*”. Y me relató un “problema” de pareja.

La estrategia de Marcia para conservar la



intimidad de su amiga y a la vez poder contar su propio dilema personal logrando ilustrar todo el panorama del problema, fue a través del recurso de cambiar los nombres. Para poder dar cuenta de su situación de manera completa y contextualizada, ella consideró que debía contar los problemas de pareja de su amiga, es decir, entrar en la intimidad de esa otra persona, para que su interlocutora comprendiera el porqué de la urgencia y preocupación para ir a verla. En el mismo sentido los antropólogos deben dar cuenta de situaciones *en contexto*, y apelar a estrategias de confidencialidad para no poner de manifiesto la fuente de información. Como afirma Booth (1998), caracterizar a los informantes es una forma de abordar el problema de la confidencialidad en la investigación narrativa, preservar el anonimato se va haciendo difícil en la medida en que las historias de vida profundizan en detalles, de allí que la caracterización del *personaje* puede implicar el cambio de nombre o el uso de *pistas falsas* que ayuden a ocultar la identidad de los participantes sin desfigurar sus vidas.

#### SOBRE LA REFLEXIVIDAD EN EL CAMPO:

Con Marcia comprendí que la reflexividad y la observación participante no son herramientas exclusivas de la antropología, sino que constituyen una práctica humana. La reflexividad en un sentido genérico, sería entendida como “la capacidad de los individuos de llevar a cabo su comportamiento según expectativas, motivos, propósitos, esto es, como agentes o sujetos de su acción” (GUBER, 2004, p.86).

“A Marcia le costó mucho trabajo sentirse a gusto con su grupo en el Centro de Día, era un grupo de 18 personas, con una sola auxiliar para estar atenta de los apoyos y las situaciones particulares de todos, situación que puede caracterizarse como *hacinamiento*. Contrario al temperamento de su grupo, Marcia era una joven de carácter *nostálgico*, le gustaba el “*silencio, la música triste*”, y le molestaba “*el ruido*”. Una tarde mientras todo su grupo tomaba la merienda en el comedor, y unos hablaban y otros gritaban al mismo tiempo, la

vi a Marcia en su silla de ruedas con un gesto de desespero: “*¡hoy me va a dar algo!*”, al acercarme, me invitó a mirar con ella “*la escena*”: “*mirá, escuchá, mirá lo que va a pasar... ya sé qué es lo que va a pasar, se va a formar un quilombo*” me dijo en tono de resignación. Me ubiqué a su misma altura mientras miramos aquella escena del comedor en la que la euforia de su grupo desembocó en un caos tal que la auxiliar del grupo los “*retó*” a todos haciendo un llamado al “*silencio y al orden*”. Luego de eso, sólo quedó un ambiente de murmullo. “*¿Lo ves?*” me dijo Marcia, “*ya sabía yo lo que iba a pasar, ¡siempre es así, siempre es lo mismo!*” mientras se pasaba la mano por la cara en gesto de aburrimiento”. (Registro de Campo, septiembre de 2015).

Marcia era una observadora participante de la escena del comedor, y me compartió su experiencia, ella sabía lo que iba a pasar, vivía todos los días la misma escena, la estudiaba, reconocía los actores, las relaciones y ya podía anticipar la dinámica social del comedor a la hora de la merienda, ya sabía quiénes eran los que siempre se enojaban, quién se ponía celoso o celosa, quién gritaba, quién lloraba, quién armaba lío y por qué. Este ejercicio de observación participante de Marcia estaba relacionado con la distribución espacial de los cuerpos, pues la auxiliar solía ubicar a Marcia en el pasillo porque no había espacio para ubicarla en el comedor; era un espacio limítrofe, siendo parte del grupo, pero quedando fuera de él. La observación participante, pero sobretudo la reflexividad es una herramienta social que nos ubica de modo distinto frente a los hechos sociales. Marcia no podía mover su cuerpo de la escena, pero logró mover su conciencia y reflexividad para trasladarse más allá de las fronteras de su cuerpo y posicionar su propio punto de vista respecto de la dinámica social que la rodeaba: “*A veces me aburro de ver que no hay amor en la forma de tratarse*”. Este posicionamiento de Marcia, nos acerca a la idea de que la reflexividad es una cualidad de todo proceso de descripción de la realidad, y no una facultad exclusiva del investigador (GUBER, 2001). “Los informantes también son sujetos de reflexividad en la medida en que orientan su acción de acuerdo con diversos factores y con las circunstancias concretas que les toca enfrentar”

(GUBER, 2004, p.133). Lo sucedido, demuestra que la idea de algo llamado *discapacidad intelectual* con la que han sido etiquetadas ciertas personas, no las priva de su capacidad reflexiva en los espacios de vida cotidiana.

#### SOBRE EL PODER DE LA NARRATIVA:

La articulación del método etnográfico con el método biográfico implica comprender la dimensión performativa de la narratividad y fue la propia Marcia quien aportó elementos importantes para comprender la narratividad en toda su complejidad etnográfica. En mis charlas con Marcia frecuentemente me comentaba que sentía “*bronca*” cuando “*no podía hacer las cosas*”. “*Mis compañeros cortan manzanas en el taller de cocina y yo no puedo [...] puedo pensar, pero pensar no es lo mismo que hacer, y no poder hacer algo me da bronca, está bien, es una realidad que nací así, con mis manos así, ¿qué le voy a hacer?*”. Esta tensión entre “*poder hacer*” y “*poder pensar*” que planteaba Marcia estaba atravesada temporalmente por un momento complejo en su vida, la separación de sus padres, la necesidad de que su madre saliera a trabajar y que ella misma se consideraba una “*carga*”, así como sentir que no tenía actividades significativas ni estimulantes en el Centro de Día.

*“Es difícil llevar la vida que llevo. Por mi estado físico, no quiero ser una carga. Yo le manejo mucho tiempo a mi mamá, una hija agota a una madre. Ella agota sus 24 horas por mí, no me siento bien porque mi mamá no puede salir a trabajar o hacer algo distinto de cuidarme. No me gusta que me tengan lástima, pero la gente me mira con ojos de lástima. A mí no me gusta, yo soy así, ¿qué le voy a hacer?”* (Registro de campo, marzo de 2015)

A través de Marcia descubrí que no hacía falta mover el cuerpo, para moverse dentro de sus relaciones sociales, y que dicha movilidad dependía principalmente del poder de agencia de su lenguaje. Su narrativa tenía una cualidad performativa, en el sentido propuesto por Austin (1962) es decir, donde la *palabra dicha* produce

relaciones de poder y de sentido. El lenguaje puede producir consecuencias y efectos sobre los sentimientos, pensamientos o acciones de los interlocutores, y es por eso que, según Austin, toda expresión posee una dimensión performativa, donde los actos verbales *hacen* e intervienen. Marcia usó el poder del lenguaje para realizar una *acción* que trascendía el *acto* de decir, y nos llevó a sus escuchas por caminos desconocidos.

Después de algunos meses Marcia había logrado entablar confianza con su psicóloga y con su auxiliar de grupo. En una ocasión su auxiliar nos buscó a la psicóloga y a mí, para pedirnos ayuda, nos dijo que estaba preocupada por Marcia, quien le narró una anécdota sobre un exnovio que la estaba amenazando de forma violenta para que volvieran. La psicóloga que conocía esta situación aprovechó para expresarnos que se sentía impotente para ayudar a Marcia, pues ella le había pedido no intervenir, sólo quería “*ser escuchada*”. En otra ocasión Marcia me pidió un “*favor especial*”, me insinuó la posibilidad de salir del Centro con ella para llevarla a ver a una amiga sin que nadie más se enterara. Le comenté a Marcia de mis limitaciones como trabajadora del Centro, no podía salir de la institución sin permiso de las directivas o sin el consentimiento de su familia. Marcia se retractó de su propuesta argumentando que sabía que lo que ella me pedía era algo fuera de mi alcance, “*yo sé que es algo que no podés hacer*”. Fue una situación difícil y comprometedor a nivel emocional pues me sentí limitada para ayudarla con su amiga y sentí que la estaba decepcionando.

Tiempo después la psicóloga y yo logramos tener una entrevista con Rocío, la mamá de Marcia. Rocío era una mujer en extremo conversadora, y a los minutos de empezar, ya hablaba con profundidad sobre su situación:

*“Marcia últimamente está como entrando en un hoyo, una crisis que empezó hace como dos semanas, yo creo se debe a una serie de cambios que están pasando en su vida, hace 4 meses me separé de mi esposo luego de 24 años de vivir juntos, y su hermana mayor, con la que se llevan 2 años, terminó con un novio hace poco y ya está empezando a salir con otro chico. Yo siento*

que Marcia está como con un 'vacío emocional', porque ella se pregunta cómo es que la hermana ya va por el segundo novio y ella no puede tener a ninguno, ella es como que no acepta su realidad". (Registro de Campo, abril de 2015).

Rocío nos contaba que Marcia comparaba constantemente las actividades que podía hacer la hermana y que ella no podía, como no poder acostarse a la hora que quiere y otras actividades en las que depende de la acción y los tiempos de otros, resumido en esta frase: "como yo no puedo caminar, hacen lo que quieren conmigo". La psicóloga impulsada por su preocupación, le preguntó a Rocío si Marcia tenía amistades o si alguna vez había tenido novio, Rocío hizo un gesto de suspiro, como intuyendo el motivo de esa pregunta, nos dijo con una tranquilidad inmutable y sin rodeos: "mira, te voy a decir algo, Marcia inventa historias con novios que no tiene, yo consulté al psiquiatra de ella, y él me dijo que había que considerar que ella no aceptaba su situación de estar en la silla de ruedas, entonces inventa historias para construirse una vida... el psiquiatra me dijo que por ahora eso no era algo problemático, que la dejara, Marcia inventa historias que quiere vivir, ella imagina cosas, cosas que vivió, que en realidad no vivió, por ahí imagina lo que le da ganas de vivir. Eso sí, ¡se arma unas historias! parece que tuviera una psicóloga en la cabeza, se arma toda una pantalla y uno termina sintiendo que es verdad". Todas asentimos en ese momento, pues nos vimos identificadas con esa sensación de veracidad de las historias y la manera cómo lograba involucrarnos emocionalmente en ellas.

Rocío concluyó: "yo he tratado de que conserve a las amistades reales, pero es muy complicado, sólo habla por teléfono con algunos compañeros del otro Centro. Marcia en sí no tiene amigos que la visiten, ella a veces habla con mis amigas, pero no es lo mismo". Toda la situación con su hija, Rocío la analizaba con mucha serenidad: "Yo me pongo en el lugar de ella y no quiero que su vida sea solo estar en el Centro todo el día y volver a la casa, ¿eso es todo? ¿Esa es toda su vida? Yo la entiendo. Como cualquiera de nosotros esta bueno tener otros espacios, yo no quiero que ella venga acá y termine la vida acá. A mí me duele lo que pasa con mi hija, Marcia nunca se queda sola en la

casa, no puedo dejarla sola, ella dice que no quiere vivir más, me da miedo que haga algo contra ella misma, con la electricidad, con el gas, nunca se sabe".

Pasaron algunos días de ese encuentro con Rocío, Marcia me buscó para hablar: me dijo que semanas atrás había empezado una "crisis" relacionada con el tema de su "silla de ruedas y no poder caminar". "No tengo ganas de vivir", dijo que se sentía así porque su hermana ya iba por el segundo novio, y a ella le gustaría tener un novio, "¿qué se yo?, yo quiero un novio, pero no para hacer ninguna de esas porquerías, sino para tomar un mate, para preguntarnos lo que nos pasa" y me reiteró su profundo sentimiento de soledad. En sus palabras transmitía la impotencia de no poder hacer las cosas que otros jóvenes de su edad. Al final del diálogo concluyó "que por este año, no iba a continuar participando en lo del testimonio", fue así como Marcia dio por cerrada nuestra relación de campo.

Estetipo de diálogos, en el que los protagonistas de nuestras investigaciones depositan en nosotros sus dudas, temores y angustias debe ser más común de lo que parece en el marco de relaciones etnográficas que siempre se mueven en dirección a profundizar los vínculos. ¿Por qué no hay mayores referencias sobre estas situaciones en los textos de antropología y metodología?, acaso porque el antropólogo se ve más expuesto tanto en su subjetividad como en la fragilidad de las emociones que nos constituyen como seres humanos de carne y hueso.

"Temor, ansiedad, vergüenza, atracción, amor, seducción caben en una categoría sistemáticamente negada por la metodología de investigación social: la emoción. Según la lógica académica la razón es el principal vehículo de conocimiento, la pasión, los instintos corporales "no tienen razón de ser" [...] asignadas al reino del cuerpo, del espíritu y la intuición, estas facetas fueron relegadas como formas distorsionadas de conocimiento" (Guber; 2001:109)

Con la experiencia junto a Marcia comprendí por qué ella se negó a continuar participando en el proyecto de investigación; la posibilidad de que

una antropóloga fuera a su casa y en el ejercicio de construir su trayectoria de vida, encontrara que tal vez las historias que nos había relatado sobre sus amistades y noviazgos no fueran tan “reales” como nos lo había hecho sentir. ¿Cómo lidiar con una antropóloga en casa que va a acortar esa “*distancia*” que ella tanto buscaba defender? ¿Cómo participar en un proyecto y no exponerse? Nunca confronté a Marcia en esas historias, pues mi labor no es juzgar la veracidad o no de su relato, sino sobretodo analizar el poder mismo del relato como constructor de realidad. Desplegando la cualidad performativa del lenguaje, Marcia involucraba activamente a sus oyentes en las historias elaboradas, produciendo el efecto de verdad y realidad deseado, y nos ubicaba en un lugar especialmente incómodo: de imposibilidad. Nos compartía situaciones complejas y que nos comprometían emocionalmente, y nos solicitaba no intervenir, con lo cual nos situaba en un escenario bien conocido de ella: una suerte de parálisis, de impotencia, en el que sólo podíamos limitarnos a escuchar, como cuando me pidió llevarla con su amiga, y me sentí decepcionada por no poderla llevar, o cuando la psicóloga afirmó sentirse imposibilitada para ayudarla con el tema del exnovio. Por momentos sentía que buscaba con las palabras ponernos en la piel de su cuerpo y de *sus limitaciones* desde la dimensión emocional. Marcia ha pasado la mayor parte de su vida en instituciones “*especializadas en la discapacidad*”, rodeada de profesionales, psicólogos, terapeutas, sabe perfectamente qué funciones cumplimos los profesionales y cuáles son nuestros alcances éticos y limitaciones profesionales, desde ese conocimiento práctico nos pedía favores que no podíamos hacer, o nos ponía en situaciones sobre las que no teníamos rango de acción, de modo que nos hacía partícipes de la historia desde la movilización de nuestras emociones: hacernos sentir impotentes dadas las limitaciones de nuestro rol. Así tan real como potente era su relato, de allí su cualidad performativa por medio de la cual se llega al efecto de *verdad y realidad*. Como afirma Restrepo (2007, p.27): “Las formaciones discursivas son tan reales y con efectos tan materiales sobre cuerpos, espacios, objetos y sujetos como cualquier otra práctica social.”

## REFLEXIONES FINALES:

El poder que nace desde la narratividad y se instala en el nivel de la movilización de emociones, es una forma clara de agencia. La lógica de las emociones, es una lógica que escapa a racionalidad hegemónica, justamente por la exclusión de las emociones en la *explicación* de las prácticas sociales. Los seres humanos no sólo somos la racionalidad instrumental de orden productivo. Somos afectos, emociones, nuestros actos no se calibran exclusivamente a partir de la postura cartesiana del sujeto como conciencia racional en donde el comportamiento social humano resulta significativo y depende sobre todo del lenguaje, la razón y la inteligencia (GIL, 2011; GUERRERO, 2011). Sostengo que esta exclusión de las emociones, tiene que ver no tanto con la dificultad de objetivar y caracterizar las emociones de nuestros interlocutores y protagonistas de nuestras etnografías, sino principalmente por la dificultad de caracterizar las nuestras propias como antropólogos e investigadores en esa relación de reflexividad etnográfica.

Las historias construidas desde el método biográfico-narrativo son historias que pueden tener algo de ficción, pero que sobretodo tienen fuerza de realidad, partiendo de la idea de que las realidades que vivenciamos en el trabajo de campo, son realidades construidas por los actores presentes mediante sus relaciones sociales. Se asume que los relatos de nuestros protagonistas no representan una verdad literal sino una construcción contingente y performativa en cuya creación participamos todos bajo las condiciones de la interacción. “Nuestras historias están en evolución constante, cambian con el vaivén de la vida, con las experiencias que vivimos y a través de las relaciones que sostenemos. No hay una sola historia o narrativa que nos defina, ni que permanezca estática y fija a través del tiempo” (MORALES, 2009, p.5).

Eduardo Restrepo (2007) argumenta en torno al estudio de las identidades, cómo se hace necesaria la combinación entre el análisis discursivo y la experiencia etnográfica. La manera como los sujetos se presentan a sí mismos no agota las explicaciones sobre los procesos en los cuales, emergen dichas presentaciones, ni sobre cómo



éstas devienen y se transforman. Comprender una historia de vida no se reduce a comprender la narrativa sobre la misma, “no basta con hacer entrevistas para luego transcribirlas y analizarlas discursivamente” dice Restrepo (2007, p.33), pues para capturar la complejidad de la vida de un sujeto y la relación con su propia narrativa se necesita un trabajo de filigrana sustentado en la investigación etnográfica. Sólo una combinación de métodos, permite ver lo que a simple vista no se ve, sujetos que producen relaciones singulares entre el cuerpo, el lenguaje y la capacidad de agencia para navegar, no sin dificultad, en un mundo social que se les impone con barreras físicas y sociales. Sujetos que logran moverse en la trama social mediante el despliegue de tácticas que escapan al sentido común, o más bien, que desde el sentido común son vistas como *problemáticas, anormales o discapacitantes*, y sin embargo consiguen con eficacia tensar los hilos de sus relaciones sociales. Sólo una combinación de método, permite reconocer en vidas distantes, cuerpos divergentes y mentes diversas, el despliegue de acciones, modos de ser, y de estar que revolucionan desde la vida cotidiana, los pilares de una sociedad permeada por la racionalidad funcionalista.

#### BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS:

ARGENTINA, Congreso. Ley 24.901 de 1997. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Boletín Oficial Número: 28789. Pág. 1, Dic-1997.

ARGENTINA, Congreso. Ley 25.504 de 2001. Modificación de la Ley N° 22.431. Establécese que el Ministerio de Salud de la Nación expedirá el Certificado Único de Discapacidad. Boletín oficial Número: 29795, Dic-2001.

ARGENTINA. Ministerio de Salud. Resolución 1.328 de 2006. Modificación del Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad el que será incorporado al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención médica. Abrogase resolución nro. 705/2000. Boletín Oficial Número: 30987, Sep-

2006.

ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014.

AUSTIN John. Cómo hacer cosas con palabras. Barcelona: Paidós, 1962.

BERTAUX, Daniel. Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2005.

BOOTH, Tim. El sonido de las voces acalladas: cuestiones del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En Barton, Len. [comp.]. Discapacidad y sociedad. Madrid: Morata, 1998.

BOURDIEU, Pierre. El sentido práctico. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2007 [1980].

BOURDIEU, Pierre. Sociología y cultura. México D.F.: Ed. Grijalbo, 1990.

BRIGGS, Charles. Learning how to ask: A sociolinguistic appraisal of the role of the interview in social science research. Cambridge University Press, 2003.

FERREIRA, Miguel. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. En Política y Sociedad, vol. 47, n° 1, pp. 45-65. Madrid, 2010.

GIL, Mario. Subjetividades contemporáneas. Un acercamiento estético y político a Felix Guattari. Revista de Filosofía A parte rei. (<http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/gil75.pdf>) No. 75. Mayo 2011.

GUBER, Rosana. Etnografía. Método, Campo y reflexividad. Bogotá: Grupo Editorial Norma, 2001.

GUBER, Rosana. El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo. Buenos Aires: Paidós, 2004.

GUERRERO, Joaquín. La discapacidad intelectual

- en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gaceta de Antropología*, (<http://hdl.handle.net/10481/6738>) No. 26/2, 2010.
- GUERRERO, Joaquín. Humanizando discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*. N° 11. Universidad de Jaén, España, 2011.
- MANTILLA, María Jimena. Hacia la construcción de una etnografía en un hospital psiquiátrico. En: (Con)textos. *Revista de antropología e investigación social*. Número 2. Diciembre de 2008. Pág. 93-102. Barcelona, 2008.
- MAUSS, Marcel. Técnicas y movimientos corporales. En *Sociología y antropología*. Madrid: Tecnos, 1979.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta-Agostini. 1993 [1945]
- MERLEAU-PONTY, Maurice. *El mundo de la percepción*. Siete conferencias. Buenos Aires: Fondo de cultura económica, 2003.
- MOLINA, Víctor; MORIÑA, Anabel; PERERA, Víctor. Sobre el uso de la historia de vida para narrar las trayectorias universitarias del alumnado con diversidad funcional. En: *Historias de Vida em Educação: A Construção do Conhecimento a partir de Histórias de Vida*. Universitat de Barcelona, p.139-146, 2013.
- MORALES, Edgardo. Herejías terapéuticas. En: MIRANDA, Dolores; NINA, Ruth; ORTIZ, Blanca. [Eds.]. *Temas de la psicología*. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, 2009.
- MUÑOZ, Rubén. Un antropólogo en la consulta hospitalaria. En Romaní, Oriol. [ed.]. *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Universitat Rovira i Virgili. (En: [https://issuu.com/publicacions-urv/docs/am12\\_web](https://issuu.com/publicacions-urv/docs/am12_web)) Tarragona: 2013.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. (En: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>) 2006.
- OWENS, Janine. Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretative research approach. *Disability & Society*, 22 (3), p. 299-313, 2007.
- RESTREPO, Eduardo. Identidades: Planteamientos teóricos y sugerencias metodológicas para su estudio. *Revista: Jangwa Pana*. Vol. 5 No. 1, Universidad del Magdalena: 2007.
- ROSATO, Ana. Prólogo. En: ANGELINO, Alfonsina. et al. [Comps.] *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. - 1a ed. - Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social, 2012.



# PROVINCIALIZAR A VISÃO: ESBOÇOS PARA UMA ABORDAGEM METODOLÓGICA<sup>1</sup>

Olivia von der Weid\*

## RESUMO

Em diferentes momentos da pesquisa que realizei no doutorado procurei abrir mão de métodos hegemonicamente visuais, buscando experimentar formas não visuais de observação e participação, com o intuito de criar aberturas para se falar de um outro lugar. Neste artigo reflito sobre as metodologias adotadas para investigar a percepção de mundo de pessoas cegas.

**Palavras-Chave:** sentidos, cegueira, identidade e diferença, metodologia de pesquisa

## PROVINCIALIZAR LA VISIÓN: ESBOZOS PARA UN ENFOQUE METODOLÓGICO

## RESUMEN

En diferentes momentos de la investigación llevada a cabo en el doctorado intenté renunciar a los métodos hegemónicamente visuales, buscando experimentar formas no visuales de observación y participación, con la intención de crear resquicios para hablar desde otro lugar. En este artículo reflexiono sobre las metodologías adoptadas para investigar la percepción del mundo de las personas ciegas.

**PalabrasClave:** sentidos, ceguera, identidad y diferencia, metodología de investigación

## PROVINCIALIZE VISION: OUTLINES FOR A METHODOLOGICAL APPROACH

## ABSTRACT

During a research conducted to investigate the perception of the world of blind people, I tried to give up hegemonic visual methods, seeking to experience non-visual forms of observation, in order to create possibilities to talk from another place. Here I intend to reflect on these methodologies.

**Key Words:** senses, blindness, identity and difference, research methodology

## INTRODUÇÃO

Uma pesquisa sobre a percepção de mundo de pessoas cegas não é tanto pesquisar um grupo social urbano que se delimita por condições de proximidade – estilo de vida, hábitos e costumes, classe social, local de habitação ou locais que frequentam, como por exemplo, “os imigrantes de determinado bairro”, “os músicos de jazz”. Ao mesmo tempo, não é percorrer uma distância para viver por um período determinado em uma sociedade que se delimita tanto espacial quanto culturalmente – diversas tribos indígenas, população ribeirinha ou quilombolas. Viver como eles vivem, fazer as coisas como eles fazem, e depois retornar. Não é nenhuma das duas

coisas, mas, por outro lado, tem um pouco das duas. São pessoas que estão na cidade, que vivem as possibilidades e as impossibilidades que a vida urbana de uma sociedade complexa lhes impõe, com locais de encontro significativos como as instituições especializadas ou de reabilitação. Ao mesmo tempo em que participam da mesma vida social que eu ou você participamos e percorrem até os mesmos trajetos, a percebem de outra maneira, os marcos significativos dos seus caminhos são outros, as paisagens são outras.

Trago tanto a experiência de uma sociedade distante quanto a de pesquisa em sociedades complexas justamente pela sua proximidade e ao mesmo tempo afastamento do que constituiu a tentativa de pesquisar qualitativamente a

\* Doutora em antropologia cultural pelo PPGSA/UFRJ. Bolsista de pós-doutorado no IESP-UERJ, no âmbito do programa PAPERJ. Contato: oliviaweid@gmail.com

<sup>1</sup> Uma primeira versão deste artigo foi originalmente apresentada na 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2016 na cidade de João Pessoa, Paraíba, Brasil. Agradeço os férteis comentários dos debatedores e colegas participantes do GT “Etnografias da Deficiência”, que muito contribuíram para o desenvolvimento das reflexões aqui apresentadas.



experiência de mundo de pessoas cegas. Tomar a cegueira como objeto de estudo é fazer uma antropologia do “próximo” ou uma antropologia dos “outros”?

A cegueira por si só não constitui um grupo cultural específico. A experiência do estigma, as projeções que a sociedade deposita em pessoas que são cegas, certamente as une. Mas nem por isso elas têm o mesmo estilo de vida, os mesmos hábitos, frequentam os mesmos lugares ou pensam o mundo de forma parecida. O que as aproxima é uma condição corporal comum, o fato de não enxergarem, que implica em formas de perceber, significações, pedagogias, técnicas, estratégias particulares para se viver em um mundo que majoritariamente enxerga. O ponto em comum entre pessoas cegas e que as torna foco de interesse para a pesquisa é o compartilhamento de uma condição corporal específica, que afeta seus modos de estar no mundo.

Olhos que não enxergam transformam o corpo de quem não enxerga, as propriedades e os usos que se confere aos objetos na vida de quem não enxerga, os sentidos que atribuem ao mundo. Pessoas cegas são socializadas na mesma língua que pessoas que enxergam, compartilham valores, mas fazem muitas coisas de outro jeito. Desenvolvem um sistema de signos, uma semiótica humana, que é ao mesmo tempo e irrevogavelmente cultural e biológica. Mesmo que não seja uma língua propriamente dita, a cegueira é uma outra ordem sensorial (Gertus, 2003), uma forma de estar no mundo com seus próprios sistemas de signo e representação.

No doutorado apresentei a tese de que a cegueira tem um modo singular de habitar o mundo (von der Weid, 2014). Nas relações que pessoas que não enxergam desenvolvem com o ambiente e com as outras pessoas, são geradas não apenas habilidades específicas, mas também formas particulares de significação. Os objetivos que me propus na pesquisa buscavam, em alguma medida, avançar na compreensão do papel da percepção sensorial no desenvolvimento de formas de estar no mundo. A pesquisa pode ser entendida como parte de um projeto maior em antropologia em que se procura fazer uma

aproximação metodológica e analítica do corpo não como um objeto a ser estudado em relação com a cultura, mas antes considerar o corpo como sujeito da cultura ou como o lugar existencial da cultura (Csordas, 2008). Nesse artigo procuro refletir sobre a metodologia adotada para investigar a particularidade da percepção de mundo de pessoas cegas, objetivo central da pesquisa que realizei ao longo do doutoramento.

## PRIMEIROS PASSOS EM DIREÇÃO À CEGUEIRA – UM RELATO ETNOGRÁFICO

Em abril de 2011, procurando dar início à pesquisa de campo, recebo a divulgação da Oficina de Arte Inclusiva<sup>2</sup>, uma oficina de teatro para atores cegos e não cegos. A oficina tinha como objetivo trabalhar as possibilidades de construção cênica para além da visão, como videntes e não videntes representam em cena um sentimento, uma ideia ou um texto. Como se conectar com o outro e com o espaço ao redor sem o apoio do olhar? O que percebemos do contato quando a visão está deslocada dos olhos? O propósito principal da oficina era pesquisar recursos expressivos e criativos para a atuação de atores cegos e não cegos.

Ainda que não fosse atriz, intuí que aquela poderia ser uma oportunidade singular de participar de um processo criativo, onde estaria não apenas observando, mas vivenciando junto com pessoas cegas e não cegas a construção desse processo. Pensei que numa pesquisa que pretende compreender como pessoas cegas percebem o mundo, uma disponibilidade corporal que não estivesse apenas situada no olhar fazia sentido.

Na primeira parte do dia eram propostos exercícios corporais de sensibilização, conduzidos com o intuito de dar a possibilidade para aqueles que enxergam de se aproximar do universo dos que não enxergam. A intenção era desestabilizar uma forma de estar no mundo situada no olhar e provocar a abertura para outras formas de entender o entorno e se colocar nele. Na segunda parte, a partir da incorporação das diferenças, dificuldades e potencialidades dessas formas de

2 A oficina foi ministrada pela atriz e diretora AnaLu Palma e pela atriz Inny Accioly, a quem agradeço imensamente a oportunidade de participação. Ocorreu durante o mês de abril de 2011 no prédio da caixa cultural, no centro da cidade do Rio de Janeiro, e teve 48 horas de duração.

estar no mundo, pensar e criar cenas teatrais.

O espaço onde se realizou a oficina era uma sala dentro do prédio da Caixa Cultural, localizado na Avenida Almirante Barroso, no centro da cidade do Rio de Janeiro. Um espaço retangular, a sala era larga, e no canto do lado esquerdo, ao fundo, tinham mesas com lanche, água e café. No outro canto esquerdo, fazendo quina com a parede da porta de entrada, um tecido tipo filó, preso a uma arara, formava uma espécie de box, com uma fenda para quem quisesse entrar. Na diagonal contrária, outro box semelhante ao primeiro. Ao centro da sala tinham quatro molduras de quadro, vazadas, penduradas em alturas diferentes com fios de nylon amarrados ao teto. Tanto os boxes quanto as molduras eram objetos cenográficos a serem utilizados na montagem das cenas.

A sala não tem janelas, a única porta permanece fechada. Invariavelmente as luzes são apagadas como uma estratégia de colocar todos na mesma condição de não visão. O contraste da luz apagada ou acesa é imediato, mesmo que com o passar do tempo os olhos se acostumem e possam vislumbrar sombras. Quando as luzes estão acesas e os olhos abertos, as conversas paralelas e o barulho aos poucos se intensificam. Com as luzes apagadas e a escuridão, o silêncio se espalha e a escuta também se apresenta redimensionada. Naquele momento entendo que a absorção do ambiente, das pessoas e das experiências que se darão naquela sala não deve se basear na observação distanciada. O entendimento do que se passa não se centra no olhar.

Com a proposta de imergir na escuridão para a realização dos primeiros exercícios corporais de sensibilização, a sensação do olhar como mediador entre o ser e o mundo, como instrumento de controle, observação e apreensão do ambiente, nos é (para os “enxergantes” que ali se encontram) subitamente interrompida. Os exercícios sugeridos na primeira parte de cada dia de oficina buscavam provocar um contato mais direto com os sentimentos e as sensações físicas que tangenciam o tema da visão. A escuridão, a respiração, o toque, os sons e uma consciência ou despertar do corpo como um todo eram elementos importantes a serem experimentados.

Qual o mecanismo a ser utilizado quando

as luzes se apagam, os olhos se fecham e o movimento e a interação se fazem necessários? O apagar das luzes como mediação provocou num primeiro momento a paralisia, pela perda de um domínio aprendido e conhecido: o olhar como guia - para o movimento, o equilíbrio, a escolha de direção, o toque, o reconhecimento espacial ou mesmo como ponto de partida para interação entre os presentes. Desprovido desse vetor, afetado por essa ausência, meu corpo precisa reaprender a se orientar.

Não contar com o apoio da visão suscitou estranhamento. O corpo inteiro precisa se situar novamente enquanto atende ao comando de percorrer e explorar o espaço. Barulhos de deslocamentos, da respiração individual e dos que estão à volta, suspiros e grunhidos, estalos de partes do corpo. Os sons parecem salientar, como se estivessem mais altos do que de costume, porque irrompem inesperados, fora do controle de sua origem. Ao me aventurar aos primeiros passos o corpo reage e tensiona, com receio de esbarrões em qualquer uma das outras 25 pessoas que vagam a esmo descobrindo o espaço ou nas molduras e objetos ali dispostos. A estratégia primeira foi a de tatear com braços e mãos, que se projetavam a frente e para os lados, numa tentativa de dominar minha circunferência e me certificar que não daria de encontro a nada ou ninguém, que não invadiria o espaço de outros e que meu espaço não seria também invadido por uma proximidade física que não estava pronta para lidar, já que ainda não tinha domínio sobre esse corpo novo que se apresentava.

Um corpo que precisa se reorganizar para entender o espaço e as pessoas a sua volta através do que sente, sem a confirmação imediata e cômoda do olhar. Depois de percorrer caminhos escolhidos a esmo, desviados por inevitáveis esbarrões em corpos que não reconheço, não tenho mais certeza se estou virada para a parede ou para a porta, se a mesa está atrás ou a frente de mim. Como se tivesse desaprendido a confiar em qualquer outro sinal físico que não a suposta segurança do olhar. Ao longo do processo me assusto quando dou de encontro a objetos que imaginava estar do outro lado da sala, meu corpo se retrai quando se choca com outros que não controlo, que se movimentam ao redor em uma busca individual de reconhecimento e troca.

Depois das mãos, como tentativa de reconhecimento débil e intimidado do espaço, o corpo inteiro se recoloca, a pele emerge como o órgão mais extenso e de maior capacidade de absorção de estímulos. Os toques, intencionais ou não, parecem ficar marcados de forma mais definitiva nessa superfície quando se está de olhos fechados. Parte do tempo em que estivemos ali se concentrou na experimentação e descoberta de novas medidas, não visuais, para si e para o mundo.

Com o passar dos dias, a realização de novos exercícios e o aprendizado de outras proporções para o ambiente. Aos poucos o espaço foi sendo descoberto e reorganizado mentalmente, mesmo que no fundo ainda ficasse uma desconfiança da nova forma de entendê-lo. Experimento outros planos, exploro o chão, o meio, a altura dos braços levantados. Os encontros inesperados com outros corpos se transformam em trocas propositais, em exame minucioso de massa, volume, textura da pele, o tipo e o tamanho do cabelo, cheiros diversos, que a princípio não me dizem nada da identidade daquele com quem interajo. Especulo nomes e pessoas, mas nem sempre sei, e fico com a dúvida que essas novas possibilidades de avaliação provocam. Aos poucos, com a repetição e a prática, o corpo absorve e aprende a reconhecer pequenos sinais não visuais de entendimento.

\* \* \*

A entrada no campo teve um viés específico, uma oficina de teatro que se propunha trabalhar recursos corporais expressivos, como os gestos, as mímicas e o movimento e ainda as possibilidades de comunicação e representação em cena de atores cegos e não cegos. Entendendo o teatro como metáfora para a vida social (Goffman, 1996), fazer parte dessa experiência apresentou elementos a serem considerados na abordagem da percepção de mundo de pessoas cegas que talvez não se manifestassem em outras circunstâncias. A participação na Oficina Inclusiva despertou uma aproximação metodológica que foi sendo elaborada ao longo. Para compreender a percepção de mundo de pessoas cegas, o objetivo principal da pesquisa, mostrou-se indispensável incluir o corpo como foco de atenção.

Se, com a ausência da visão, os outros sentidos e o corpo inteiro se colocam como mecanismos de apreensão do mundo, do espaço e das pessoas, na vida cotidiana o conhecimento pelo tato esbarra na restrição social ao toque entre pessoas (Le Breton, 2011). A proposta da oficina interrompe a lógica da restrição ao toque corporal, mas também explicita as diferenças de movimento e expressão por um corpo que não vê, mas está sendo visto. A percepção de mundo de pessoas cegas se constrói nas brechas de uma dupla fronteira – uma limitação física e um impedimento social. O ambiente teatral surgiu desde o primeiro momento como um meio criativo de deslocamento e subversão da segunda fronteira. Técnicas teatrais me pareceram uma maneira bastante particular e direta de abordar questões de pesquisa que diziam respeito muito mais a formas de funcionamento do corpo do que a pensamentos conscientes e elaborados sobre ele. O uso do teatro surge no início, e posteriormente ao longo de diferentes momentos do trabalho de campo, como um meio, uma forma de provocar reflexões incorporadas e de se aproximar das questões elementares da pesquisa.

O enfoque na performance é uma das tendências que ganha força entre as perspectivas antropológicas que priorizam os eventos rituais e o teatro como suporte para análise da realidade social. De acordo com Dawsey (2007), uma “virada performativa” ocorre em um conjunto amplo e variado de disciplinas que questionam o texto-centrismo e a primazia das análises de estruturas sociais e simbólicas. Em diversos campos, os pesquisadores voltam suas atenções também para a ação humana e para o modo como os sentidos do corpo são mobilizados na significação do mundo. Associo o interesse e a troca entre antropologia e teatro realizados na pesquisa com uma vertente “dramatúrgica” da performance, pautada em pesquisadores como Victor Turner, Richard Schechner e Erving Goffman.

Schechner (1993) demonstra como o ato de *playing* (ou a performance) desenvolve sistemas de transformação de uma realidade para outra. A passagem entre realidades pode ser experimentada como um choque ou uma fluidez suave e até mesmo imperceptível. A ênfase do autor na análise de performances

recai especificamente sobre um corpo que deve ser reformulado por meio da introdução de um desequilíbrio, um problema a ser solucionado por um novo balanceamento. Uma performance joga com o corpo a fim de desconstruí-lo e reconstruí-lo de acordo com um plano de ação que não é fixo. O corpo desconstruído se torna provisório e aberto para, então, poder ser recriado. A “consciência performática” ativa alternativas.

O pensamento da performance implica um respeito pelo “aprendizado do corpo” como distinto do “aprendizado da cabeça”. Para Schechner (2011), os métodos antropológicos e teatrais estão convergindo e um número crescente de pessoas nas duas disciplinas está cruzando fronteiras. O autor acredita que a transmissão de conhecimento performático em técnicas e treinamentos são uma base forte para troca entre as pessoas do teatro e os antropólogos. É nesse sentido que percebo a parceria que realizei com pessoas do teatro e o uso de técnicas teatrais como método no desenvolvimento do trabalho de campo dessa pesquisa, nas oficinas em que participei ou nas que elaborei em parceria<sup>3</sup>. Considero que os momentos de desenvolvimento de um aprendizado do corpo e de uma consciência performativa foram significativamente ricos como meios para levantar questionamentos na pesquisa e direcionar a atenção aos mais variados temas.

Ao descrever sua experiência de participação em uma oficina de três dias na Universidade de Cornell com o *shite nô* Takabayashi Koji e outros artistas *nô*<sup>4</sup>, Schechner coloca que “fazer

os movimentos do *nô* concretamente – mesmo que por um período tão breve – ensinou mais ao meu corpo do que páginas de leitura. E mais, quando eu retornei à leitura, aos conceitos como *jo-ha-kyu* ou *ko-shi*, eu tive um senso mais firme do que estes conceitos eram” (Schechner, 2011: 233). Essa foi a melhor descrição que encontrei para situar o papel do teatro e das performances na metodologia desenvolvida para compreender a percepção de mundo de pessoas cegas – uma forma de aprendizado e questionamento pelo corpo e pelo movimento.

O ambiente teatral, as performances e exercícios propostos, foram utilizados no campo de investigação desta pesquisa como ferramentas, como “coisas boas para *fazer pensar*” (Dawsey, 2011: 209). Estímulos e inervações corporais que produzem questionamentos. Modos variados de criar intensidades que se dirijam ao corpo, objeto primeiro de interrogação. Tais mecanismos não são provocados apenas no corpo do outro. Como pode ser notado no relato etnográfico, em diferentes momentos da pesquisa também me submeto a experimentos performáticos em meu próprio corpo junto a outros corpos para que questões enraizadas pudessem surgir desse diálogo.

## MOMENTOS NO ESCURO

Muitos são os cegos que se referem a experiência da cegueira como um “outro mundo”. Não sem momentos de ambiguidade ou suspeição,

3 Além da Oficina Inclusiva já mencionada, participei também da Oficina “Imagens Vivas em Movimento”, um desdobramento do trabalho anterior, que se realizou entre os dias 20 e 23 de setembro de 2011 no SESC Santa Luzia, também no centro da cidade do Rio de Janeiro, com a posterior apresentação das cenas trabalhadas no dia 27 de setembro. Acompanhei e desenvolvi junto com AnaLu Palma uma oficina de expressão corporal no Instituto Helena Antipoff para cinco crianças que, além da cegueira, também apresentavam algum tipo de deficiência mental, durante o mês de setembro de 2011, com 5 encontros de 3 horas de duração cada um. Participei dos ensaios e do processo de filmagem do curta “Imagens Vivas - uma experiência tátil e artística da pessoa que não enxerga”, roteiro de AnaLu Palma e direção de Marcelo Pontes. O filme é uma ficção que teve como intuito apresentar alguns resultados do projeto de pesquisa “imagens vivas”. O projeto trabalha as possibilidades expressivas do corpo de quem não enxerga através das artes plásticas e teatrais. Juntamente com Clara de Andrade, atriz e mestre em artes cênicas pela UNIRIO, desenvolvi ainda a oficina “Criatividade, teatro e imaginAção”, como voluntária, para frequentadores do Instituto Benjamim Constant, localizado na Urca, na cidade do Rio de Janeiro. A ideia foi a de desenvolver um dispositivo propositivo de pesquisa onde procuramos trabalhar os recursos comunicativos presentes nos gestos, nas mímicas e nas expressões faciais, técnicas corporais que são apreendidas pela visão, e que se tornam menos acessíveis a pessoas cegas especialmente pela restrição social ao toque corporal entre indivíduos na vida cotidiana. Um segundo objetivo deste trabalho foi utilizar técnicas do Teatro do Oprimido, um método teatral desenvolvido por Augusto Boal e que se baseia no princípio de que o ato de transformar é transformador, para trabalhar o estigma e os estereótipos relacionados à cegueira. Mantivemos essa oficina por 1 ano e 3 meses, durante os meses de outubro de 2011 a dezembro de 2012, com encontros semanais de cerca de 3 horas de duração.

4 O *nô* é uma forma clássica de teatro japonês, que combina canto, pantomima, música e poesia.



ouvi essa afirmativa de Camila, Beatriz, Caetano, entre outras pessoas cegas que conheci ao longo da pesquisa. Hull (2001) descreve a experiência da cegueira como um estado corporal que cria um outro mundo:

At first we thought blindness was something which affects the eyes, then the brain, and then the whole body. We begin to see that blindness is something which creates its own world. Of course, this is also true of sight. Sight also creates a world, but sighted people do not know this. After all, sighted people do not generally know that they are sighted; they just think that the world is like that. But the world is not like that. Only its world is like that, and there are many worlds. The existence of the blind person's world relativizes the sighted persons world. But to realize this, the sighted person has to begin to think of blindness as a genuine, independent world with its own characteristics, its own wonders and terrors. Blindness affects the whole body when the subliminal bodily gifts, normally obscured by sight, begin to come to the surface of consciousness. When this happens, the blind experience begins to generate a world. (Hull, 2001, p.25)<sup>5</sup>

Dada a impossibilidade de ser nativa, restava a tentativa, seguindo as técnicas clássicas da antropologia, de viver como eles vivem, tentar “ver o mundo pelos olhos dos pesquisados”. Exceto que no meu caso existia uma impossibilidade concreta, palpável, física, material e biológica desse exercício imaginário – “ver o mundo pelos seus olhos” - já que são olhos que não enxergam. As falas de quem perdeu a visão, que ouvi de diferentes pessoas - e que está presente no depoimento de Hull -, se referiam a um momento de passagem entre dois mundos e à sensação de estar agora vivendo nesse outro mundo.

Levar a sério a possibilidade tornava ainda

5 Tradução livre: “No começo pensamos que a cegueira fosse algo que afetasse os olhos, depois o cérebro, depois o corpo inteiro. Começamos então a ver que a cegueira é algo que cria o seu próprio mundo. É claro, isso é também verdade para a visão. A visão também cria um mundo, mas as pessoas que enxergam não sabem disso. Afinal, as pessoas que enxergam geralmente não sabem que enxergam; elas simplesmente acham que o mundo é daquela forma. Mas o mundo não é daquela forma. Apenas o seu mundo é daquela forma, e existem muitos mundos. A existência do mundo das pessoas cegas relativiza o mundo das pessoas que enxergam. Mas, para se dar conta disso, as pessoas que enxergam precisam começar a pensar na cegueira como um mundo genuíno e independente, com as suas próprias características, suas próprias maravilhas e terrores. A cegueira afeta o corpo inteiro quando dádivas corporais subliminares, normalmente obscurecidas pela visão, começam a saltar para a superfície da consciência. Quando isso acontece, a experiência da cegueira começa a gerar um mundo”.

mais intrigante essa clivagem, a existência paralela, em um mesmo tempo e espaço, de mundos significativamente distintos. Apesar de fisicamente no mesmo local, participando da conversa, falando a mesma língua e interagindo, eu estava a maior parte do tempo em um estado corporal que me colocava em outro mundo. Era possível entendê-lo parcialmente pelas explicações que me davam, mas sentia que algumas perguntas eu nem poderia elaborar a uma tal distância. A cegueira cria outro mundo ou é o mesmo mundo percebido de outra forma? A pergunta permeou toda a tese. Pergunta que é mote, movimento e motivação.

No início do campo fecho os olhos motivada por um exercício de experimentação, mas a partir de uma conversa específica que tive com Dora, uma das pessoas cegas pesquisadas, a estratégia de vendar os olhos se transforma em um mecanismo mais consciente de investigação e direcionamento da atenção. Ela me contava sobre o processo gradual de adaptação de uma amiga à perda da visão. Procurando ajudá-la a superar sua insegurança em relação ao deslocamento nas ruas, ela propôs à amiga que realizassem uma experiência. Levou-a para caminhar na calçada de um quarteirão onde havia um muro a frente. Sem alertá-la do muro, deu a instrução para que a amiga caminhasse, batendo sua bengala e prestando atenção aos sons ao redor, e avisou que ela devia parar se escutasse algo diferente. Dora contou que, a partir dessa experiência, a amiga foi capaz de identificar corporalmente o obstáculo a sua frente, conseguiu ouvir o som do muro e parar antes de dar de encontro a ele.

Pensando com Viveiros de Castro (1996, 2002) e o perspectivismo ameríndio, o relato desperta a possibilidade de tratar não exatamente o pensamento, mas a corporeidade nativa, como uma atividade de simbolização ou uma prática de sentido. Naquela conversa entendi que, para compreender a forma de estar no mundo de

peessoas cegas, seria fundamental que tentasse desenvolver corporalmente uma atenção para essa forma, atenção tátil, atenção sonora, atenção para o deslocamento. A ideia de que é possível ouvir o som do muro e transformar essa escuta em guia para a locomoção começa a me interessar porque diz algo sobre os seres humanos que fazem isso. Ouvir o som do muro afirma algo sobre a noção de percepção. Afirma que o ato de se locomover inclui, para pessoas cegas, uma atenção e uma escuta a sinais como o som do muro. O que pessoas cegas estão dizendo quando afirmam que é possível escutar o som do muro para se locomover? O que elas estão dizendo sobre a percepção? Sobre o corpo? Sobre o mundo? Quais as consequências de se levar a sério essa afirmativa?

Dizer que é possível escutar o som do muro e se orientar a partir disso é dizer algo sobre o muro e sobre a percepção. É dizer algo sobre o que a percepção humana pode ser e é dizer algo sobre como o mundo pode ser a partir de como ele é percebido. O que uma antropóloga deve se perguntar diante dessa afirmativa não é se ela acredita ou não que é possível se locomover a partir da escuta do som do muro, mas o que uma afirmação como essa lhe ensina sobre as noções de corpo, de percepção e de mundo de pessoas cegas. Ao contar a história, a pesquisada não estava dando uma opinião, mas relatando como ensinou outra pessoa que, para se locomover com mais segurança sem enxergar, é possível ouvir o som do muro. Com a experiência que realizou com a amiga, demonstrava a ela, de maneira prática, como o som está implicado no muro e no deslocamento de quem por ali passa.

A afirmativa também diz algo de não evidente sobre o mundo. O mundo em que é possível ouvir o som do muro para se locomover com mais segurança é o mesmo mundo em que, ao ver o muro, nos desviamos dele? São duas percepções de mundo, mas há um só mundo? A história do som do muro convida a um esforço de determinação do mundo possível que ali se expressa. Um mundo possível no qual corpos humanos sejam capazes de ouvir sons de muros. Um mundo no qual é necessário que corpos humanos ouçam sons de muros para se locomover. Com esse argumento não se procura exprimir uma teoria biológica alternativa – no caso da cegueira a conhecida

“teoria da compensação sensorial” – mas sim um uso diferenciado dos corpos. O argumento de que corpos que não enxergam podem escutar o som do muro ao se locomoverem - ou seja, de que corpos que não enxergam têm capacidades ou habilidades desenvolvidas de maneiras distintas daquelas desenvolvidas por corpos que enxergam - tem um substrato biológico – existe efetivamente uma diferença física/biológica entre ver e não ver – mas, também, diz algo sobre como o corpo está implicado no conceito de perspectiva – no ponto de vista – sobre o mundo.

Tal conversa com Dora aconteceu alguns meses depois da experiência de participar da Oficina Inclusiva, cujo relato ilustra a discussão anterior. E considero que foi a partir dela que ficou ainda mais clara a incongruência de se pretender abordar a percepção de pessoas que não enxergam, cuja relação com o entorno não se centra no olhar, a partir de técnicas baseadas exclusivamente na observação visual, ainda que fosse uma observação participativa.

Naquele dia entendi que observar visualmente o que faziam não me daria acesso ao seu “ponto de vista”, porque com a minha visão em atuação não ouvia os sons que eles ouvem, não percebia os objetos da mesma forma, não me permitia fazer o que faziam ou entender como faziam, o tempo de seu fazer. A escuridão - no sentido de não ver, não necessariamente do negrume, já que a cegueira para muitos pode ser clara - possivelmente também condiciona a experiência de mundo. Com os ecos do som do muro do relato de Dora, como levar adiante a proposta de ser afetada pela cegueira (Favret-Saada, 2005)? Poderia compreender apenas intelectualmente relatos que se remetem diretamente ao corpo? O corpo de alguém que enxerga conseguiria aprender a ser afetado pela mediação de uma ausência, ainda que temporária, da visão? Seria possível falar da percepção de quem não enxerga sem que meu corpo visitasse esse lugar, ao menos como tentativa?

A estratégia de vender os olhos nunca me daria acesso à experiência de ser cega, não me colocava nem perto dessa condição, especialmente se pensarmos nos seus aspectos sociais ou psicológicos. Mas vender os olhos me permitia experimentar o mundo sem ver. Uma vivência fundamentalmente perceptiva, que

me pareceu um requisito para a compreensão corporal dos significados e das formas desse estar no mundo. Os momentos em que estive de olhos fechados ao longo da pesquisa permitiram prestar atenção em características, atributos de objetos, sons significativos do ambiente, temperatura, textura, relação de proximidade e distância, temporalidade, sentido de direção, experiência do meu próprio corpo no espaço, de movimento, de locomoção, de comunicação, que eram substancialmente diferentes ao se estar de olhos abertos.

A minha condição corporal de pessoa que enxerga muitas vezes não me permitia entender as suas práticas, a sua percepção ou os seus movimentos, ainda que o resultado de uma ação pudesse ser o mesmo. Colocar água em um copo, por exemplo, é uma atividade que pode ser essencialmente diferente se realizada com ou sem o auxílio da visão. Não o seu resultado – nos dois casos teremos, ao final, um copo cheio d'água -, mas o processo, o fluxo da ação. Se a cegueira é um estado inatingível para quem enxerga, experimentar corporalmente o entorno a partir da não visão possibilita um redirecionamento da atenção, ainda que de forma temporária. Se seria insustentável, como sugere Ingold (2008), separar o discurso acerca da visão de sua prática de olhar, observar e ver, a recíproca também deveria ser verdadeira para a cegueira. Pois, como o autor questiona, “o que é o discurso, senão uma narrativa entrelaçada de experiência resultante da atividade prática e da percepção?” (Ingold, 2008: 117).

Estar lá, passar tempo com eles, conhecer sua casa, seus objetos, observar suas ações nem sempre possibilitava entender completamente, porque não possibilita acessar corporalmente

o estado do “estar junto”. A mera co-presença não me parecia suficiente para possibilitar a experiência do “com”. Não permitia entender as suas medidas ou os seus parâmetros, já que são essencialmente diferentes e inacessíveis aos olhos. Nesse sentido, desenvolvi como estratégia metodológica o fechamento direcionado dos olhos, por meio do uso da venda, no desempenho de determinadas atividades ao longo do trabalho de campo. Uma maneira de explorar novos lugares de comunicação e observação da cegueira que não mantivesse a visão como centro, uma tentativa de se aproximar não tanto da sua experiência, essa permanece inacessível, mas da sua prática real. Não era simples curiosidade de fechar ou vender os olhos aleatoriamente, mas uma disponibilidade para estar atenta *ao* corpo e *com* o corpo (Csordas, 2008) em diferentes momentos da pesquisa<sup>6</sup>.

Experimentar o mundo através dos outros sentidos. Momentos de prestar atenção com o corpo, sem os olhos. Processos de aprendizado de conhecimentos prático-corporais que não domino, tendo como guia um praticante habilidoso. Não era um “como se” às avessas - pensando no “*as if*” de Winance (2007) - a normalidade como se fosse deficiência, mas sim dar credibilidade, por exemplo, à concepção de corpo de Espinosa, posteriormente retomada por Deleuze (2002), corpo como capacidade de ser afetado. Ou considerar, como propõe Ingold (1990), que a relação de um organismo com o meio é sempre significativa e está ligada à ação. Tal postura pode ser aproximada a um modo de realizar antropologia que vem sendo elaborado por Ingold (2013), quando encara o processo de conhecer como parte do processo de ser, o que chama de um comprometimento ontológico.

6 Em diversos momentos ao longo da pesquisa realizei atividades direcionadas de olhos fechados ou com vendas nos olhos, com a proposta de estar corporalmente atenta às percepções não visuais do mundo. Realizei de olhos vendados diversos exercícios e práticas propostos pela Terapeuta Ocupacional que realizava o atendimento de Habilidades Básicas no IBC, que fez comigo o programa básico que costuma fazer com os reabilitandos que atende. Ana, uma das pessoas cegas entrevistadas e professora de Braille do IBC, se dispôs a me ensinar o Braille pelo tato. Tive seis encontros com Ana. No curso de técnico em Orientação e Mobilidade de 40 horas que realizei no IBC diversas atividades da formação são feitas de olhos vendados, o que é proposto pela professora e realizado por todos os alunos que fazem a formação. Aprendemos e desempenhamos com venda as técnicas de auto proteção, deslocamento em ambiente fechado, deslocamento em ambiente aberto, técnicas de locomoção com guia vidente (troca de lado, passagem estreita, passagem por porta, detectar e explorar assento), técnicas de uso e locomoção com a bengala longa (toque, lápis, bengala na diagonal, varredura, exploração e detecção de objetos). Subir e descer escada fixa e rolante com guia vidente e com bengala. Entrar e sair de ônibus e de automóvel. Deslocamento na rua com guia vidente e com bengala. Segui a orientação e o auxílio de Dora, outra pesquisada, ao longo de um final de semana em que passei vendada em sua casa. A experiência aconteceu no mês de março de 2013 e durante esses dois dias ela se dispôs a me mostrar corporalmente como realiza as atividades cotidianas e a forma como se organiza no ambiente doméstico.

Uma abordagem que está menos preocupada em descrever o mundo ou relatar acontecimentos passados, e mais preocupada em prestar atenção ao mundo e em aprender com as pessoas e com aquilo que está em volta delas. Uma proposta na qual aprendemos dos outros e usamos esse conhecimento para caminhar juntos.

Fechar os olhos não dá a possibilidade de estar no mundo como se fosse cega, mas me abre possibilidades de mundos, novos agenciamentos, diferentes campos de relação com as coisas e com as pessoas. E com elas, a criação de um meio. Uma relação que se produz, uma aproximação específica, novos fluxos, reequilíbrio de forças e outras polaridades. Não é a ingenuidade de querer alcançar uma experiência inacessível, mas reconhecer o muito que se tem a aprender com ela, um conhecimento prático desenvolvido a partir de um estado corporal de percepção e atenção não centrado na visualidade. Estar de olhos vendados em momentos diversos da pesquisa significou, portanto, uma tentativa de criar um “entre”, de se aproximar e conceber uma ponte de comunicação ou de entendimento de como o mundo se organiza a sua maneira.

#### POR UMA ABORDAGEM POLIFÔNICA

A cegueira é um objeto de estudo que desliza. A polifonia do objeto, seu caráter iconoclasta (Latour, 2008), me instava a uma abordagem polifônica a respeito dele.

Law (2004) considera que os métodos de pesquisa que vêm sendo passados ao longo de um século de ciência social tendem a trabalhar supondo que o mundo deve ser apropriadamente entendido como um conjunto de processos bastante específicos, determinados e mais ou menos identificáveis. Embora os métodos convencionais sejam eficientes naquilo que fazem, estariam mal adaptados para o estudo do que é efêmero, indefinido ou irregular. Para o autor, as regras que nos dizem o que devemos ver e o que devemos fazer quando investigamos são regras que carregam um conjunto de pressuposições contingentes e históricas, especificamente euro-americanas. Nossa tarefa atual seria a de imaginar métodos que não busquem mais o definido, a repetição ou o que é mais ou menos

estável. Os métodos, suas regras e, mais ainda, as práticas que engendram não apenas descrevem, mas ajudam a produzir a realidade que buscam compreender.

Marcus (2004) também acredita que o mundo atual, com a fragmentação de populações e as culturas móveis e transacionais, leva a uma inexorável desestabilização da modalidade tradicional de pesquisa de campo, que passa a se desenvolver em locais de investigação múltiplos e heterogêneos. Formas de colaboração baseadas na cumplicidade mudam significativamente o que os antropólogos querem dos “nativos” como “objeto” de pesquisa. O autor pensa que as normas de pesquisa de campo devem ser libertadas do imaginário clássico do “estar lá”. Ultrapassando os limites da *mise-en-scène* malinowskiana, a pesquisa de campo contemporânea é multilocalizada.

A contribuição mais substancial das oficinas de teatro que participei ou da que desenvolvi posteriormente com Clara de Andrade no IBC durante a pesquisa de campo não está explicitamente no texto em formato de descrição etnográfica ou de uma análise dos exercícios e cenas teatrais que montamos. Sua presença se faz sentir na constituição de narrativas internas, aproximações, na criação de um ambiente de intimidade e confiança com o tema da cegueira e com pessoas cegas, na provocação de questionamentos que, ainda que nem sempre explicitados textualmente, também se originaram das matérias-primas fornecidas pelos encontros e pelo trabalho coletivo realizado nas oficinas. O processo de pesquisa desenvolvido de certa maneira se assemelha ao do cenógrafo analisado por Marcus, na medida em que coletei colaborações de vários tipos e condições, formando um emaranhado de colaborações progressivas. No espaço multilocalizado, a política do conhecimento é definida por colaborações e cumplicidades.

Conquergood (2002) compara formas de produção de conhecimento alternativas e dominantes a partir dos estudos de performance. A forma de conhecimento dominante na academia seria aquela da observação empírica e análise crítica feitas de uma perspectiva distanciada - “saber o que” e “saber sobre”. Essa é uma maneira de olhar o objeto de



investigação “de cima”. As epistemologias dominantes que vinculam o conhecimento à visão de cima não estão atentas aos significados mascarados, camuflados, indiretos, embutidos ou que se escondem no contexto. Outra forma de conhecimento se ancora na participação e na conexão pessoal ativa, manual, íntima: “saber como” e “saber quem”. Essa é uma visão que parte do chão, presente na espessura das coisas.

Para o autor, a liminaridade constitutiva dos estudos da performance se encontra na sua capacidade de construir pontes entre conhecimentos segregados e diferentemente valorizados, reunindo ao mesmo tempo modos de investigação legítimos e subjugados. O principal desafio dos estudos da performance apontado por Conquergood é ultrapassar a divisão de trabalho profundamente arraigada, uma espécie de *apartheid* de conhecimento, que se desenrola na academia na diferença que se coloca entre pensar e fazer, interpretar e construir, conceitualizar e criar. A divisão do trabalho entre teoria e prática, abstração e incorporação é uma escolha rígida e arbitrária e, como todos os binarismos, é uma armadilha. O movimento radical dos estudos de performance consiste em se voltar e retornar, insistentemente, para a encruzilhada.

Não posso considerar que desenvolvi uma antropologia da performance, já que não realizei uma análise minuciosa das etapas e transformações provocadas por ritos ou eventos performáticos teatrais. O resultado da pesquisa foi apresentado no formato tradicional de texto acadêmico, embora sejam linhas que se nutram de práticas e movimentos incorporados e participativos. O teatro e a performance foram mais um meio de aproximação do que objeto de análise. Valho-me da performance para promover momentos de interrupção de papéis, que têm como efeito produzir estranhamento em relação a si mesmo, manifestar elementos não resolvidos, abrir fendas em superfícies endurecidas.

O exercício direcionado de abrir ou fechar os olhos como aproximação metodológica para compreender um estado perceptivo diferente está longe de ser uma ideia inovadora, uma proposta ousada ou mera ingenuidade. Ao invés disso, procuro situá-lo no leque de aproximações aberto pela ênfase na dimensão participativa na pesquisa de campo, por uma antropologia dos

sentidos e pelos estudos de performance.

Favret-Saada (2005) desenvolve a ideia de ser afetada a partir da pesquisa sobre feitiçaria no Bocage francês. Ao fazer da participação um instrumento de conhecimento e aceitar ocupar um lugar no sistema de feitiçaria, a autora revela ter sido atingida por intensidades específicas, que chama de afecções ou afetos. São intensidades que acredita que não são significáveis, a única maneira de alcançá-las é por meio da experiência. Ser afetado por algo que afeta os nativos não tem o intuito nem de se colocar no lugar de nativa, nem de desenvolver com eles uma espécie de empatia ligada a emoções ou sentimentos. Trata-se de ser afetada pelas mesmas forças que afetam o nativo. E ser afetada por algo que os afeta possibilita o desenvolvimento de uma comunicação específica com eles, involuntária e não intencional, o estabelecimento de certa modalidade de relação, além de mobilizar e modificar o seu próprio estoque de imagens. De Favret-Saada resgato a necessidade de se redimensionar a participação no trabalho de campo e a potencialidade da experiência de ser afetada, por seu impacto na comunicação e na compreensão de um fenômeno. Ser afetada pela escuridão (pela não visão) com o intuito de promover uma abertura para o que Goldman chama de devir-nativo, “movimento através do qual um sujeito sai de sua própria condição por meio de uma relação de afetos que consegue estabelecer com uma condição outra” (Goldman, 2003: 464).

Para Van Ede (2009), aquilo que vemos quando olhamos, o que ouvimos quando escutamos, ou o que cheiramos, provamos ou tocamos dificilmente é um tópico de investigação. Diferenças na percepção sensorial costumam ser postas de lado, mas, para a autora, nós aprendemos como ver; aprendemos a observar e a não observar. O mesmo também é válido para todos os outros sentidos. É um processo no qual cada pessoa aprende a colocar em uso sua ferramenta física, biológica, de acordo com as regras e as normas de sua própria cultura e sociedade. Grupos sociais e culturais distintos - com base em sua etnicidade, classe social, preferências culturais, religião, gênero, profissão - diferem naquilo que frequentemente acreditam ser a forma “natural” de perceber e construir o mundo.

Van Ede enfatiza uma dimensão específica da participação para uma antropologia dos sentidos, um envolvimento do próprio corpo do antropólogo como meio de análise, sugerindo uma metodologia que inclua a postura fenomenológica radical que os sentidos solicitam. Os sentidos tocam na essência da percepção humana, do mundo e do *self* dentro desse mundo, na interpretação e na criação desse mundo. Ao invés de dar voltas em torno de uma discussão que julga infrutífera sobre o que é crença e o que é realidade, a autora acredita que a questão principal deveria ser dirigida a *como* o mundo é conhecido. Esse “como” pede uma metodologia fundamentada na experiência sensorial corporal e diária, não em reflexões meramente teóricas, abstratas ou ideais. Para sinceramente compreender o “outro” em uma antropologia dos sentidos, Van Ede coloca que a ênfase deve estar na participação, na partilha, na percepção, na experiência, com todos os nossos sentidos. Esses momentos de imersão demandam uma cabeça e um corpo abertos, a aceitação de outros esquemas sensoriais e outras possibilidades de ver, ouvir, cheirar, provar e tocar.

A venda que usei nos olhos ao longo da pesquisa era um mecanismo que permitia visitar um mundo fenomenologicamente distinto. Momentos em que podia perguntar e perceber corporalmente o *como* as coisas eram feitas ou se pareciam nessa condição. Como uma pragmática de investigação ou um operador, é com e através de eventos performáticos (venda nos olhos) ou teatrais (participação nas oficinas) que desenvolvi uma análise sobre a percepção de mundo de pessoas cegas. Law (2004) evoca a influência de autores pós-estruturalistas e as metáforas que mobilizam como as de fluxo e transformação, para defender a necessidade de métodos - ou montagem de métodos -, que consigam captar a heterogeneidade e a variação. Montagens de métodos detectam, pensam com e amplificam formas particulares de relações, nos fluxos transbordantes e excessivos do real. Uma das definições possíveis das montagens de métodos, para Law, é a combinação de detectores e amplificadores de realidade. Não há uma realidade universal. As realidades não são seguras, mas ao invés disso têm de ser praticadas.

## PROVINCIALIZAR A VISÃO

Uma possibilidade para a compreensão da diferença instituída pela cegueira como forma de estar no mundo pode ser colocada a partir das reflexões desenvolvidas pelos chamados estudos pós-coloniais e a crítica que colocam ao modelo ocidental de construção do conhecimento e assimilação das diferenças. Os estudos pós-coloniais questionam as categorias e os conceitos de pensamento, de identidade e mesmo de humano produzidos pela modernidade no contexto do colonialismo.

Chakrabarty (2000) nos convoca a “provincializar” a Europa. O que entende por Europa não é uma região específica do mundo, mas uma figura imaginária que permanece profundamente arraigada em clichês ou hábitos cotidianos de pensamento. Para o autor, é impossível pensar o fenômeno da modernidade política de qualquer lugar do mundo sem invocar categorias cuja genealogia vai fundo na tradição intelectual e mesmo teológica da Europa, presente em conceitos como cidadania, Estado, sociedade civil, distinção público e privado, indivíduo, direitos humanos, entre outros. Todos carregam as fronteiras do pensamento e da história europeia. Provincializar a Europa é reconhecer que essa teoria, suas pressuposições sobre o tempo, a história ou sobre progresso, está situada no contexto europeu particular de sua produção. O autor nos pede para considerar que tipo de teoria poderá emergir do sul da Ásia e outras regiões do mundo quando circunscrevermos a teoria europeia que foi tomada como universal. A metáfora da provincialização se torna útil ao nos lembrar que domínios simbólicos, propriedades e análises estão sempre circunscritas por - e se abrigam em - um campo semiótico mais amplo.

Os anos de pesquisa, envolvimento e as relações que desenvolvi com pessoas cegas e suas formas de saber-fazer me ensinaram a valorizar a não-visão. Mergulhar nas suas perspectivas foi instrutivo acerca das riquezas e sutilezas de um mundo não-visual. Aprendi e me surpreendi muito com as capacidades e as práticas diárias de quem não vê. O entrelaçamento com esses corpos e suas formas de conhecimento nos coloca, ao mesmo tempo, diante de um paradigma cultural que, ao sobrevalorizar a visão, também nega valor

à vida de pessoas com cegueira. O prestígio da visão na cultura ocidental, como lembra Martins (2006), tem profundas raízes que nos remetem a Aristóteles e sua definição dos cinco sentidos, com a visão no topo da hierarquia. Definição que hoje a antropologia dos sentidos questiona como duvidosa ao sublinhar a importância de percepções como equilíbrio, temperatura, propriocepção, entre outras, que a cultura ocidental nunca reconheceu como “sentidos”, para a construção de si e de mundo em outras culturas (Geurts, 2003, Van Ede, 2009, Howes, 2009).

Na modernidade ocidental, que toma a iluminação como metáfora para a razão, fica ainda mais explícita a pregnância e o centrismo do visual enquanto forma de conhecimento de mundo. Nos métodos de produção desse conhecimento, consagrados também na antropologia, figura a centralidade do “visualismo”. Goffman e as minuciosas análises de uma microsociologia em que o olhar define a competência do pesquisador. A observação participante de Malinowski que também se funda no privilégio da visão. “Olhar distanciado” ou “ponto de vista”, novas metáforas que sublinham a competência visual do pesquisador, antes e acima de qualquer outra. Visualismo é o termo cunhado por Fabian (1983) para criticar uma corrente ocidental de pensamento em que a capacidade de “visualizar o outro” se torna equivalente à capacidade de compreendê-lo. O autor relaciona o visualismo presente na etnografia e na observação participante a uma corrente do pensamento ocidental com viés ideológico, que coloca a visão como o mais nobre dos sentidos e a conceptualização gráfica e geométrica como a forma mais “exata” de comunicar o conhecimento. Um “estilo cognitivo” particular, que gera uma espécie de preconceito em nosso entendimento de todos os tipos de experiência perceptiva, visuais ou não.

Para uma abordagem dos sentidos e das diferentes formas de perceber o mundo Van Ede (2009) sugere que o método clássico da observação participante precisa estar implicado em algo mais do que a mera observação e escuta. No confronto com o “outro”, os sentidos colocam em questão as definições ocidentais sobre o conhecimento e os métodos apropriados para produzi-lo. Para fazer

uma antropologia dos sentidos seria preciso uma abertura, uma vontade e uma coragem para transformar o próprio corpo em uma ferramenta de pesquisa.

Esse é um passo que cai para fora da linha metodológica delineada pela ciência ocidental. Evocar a metáfora da provincialização para a visão é criticar um modelo sensorial inerente à modernidade ocidental, seu visualismo assumido e as tendências anestésicas do mundo moderno. É denunciar essas “figuras imaginárias” embutidas nos nossos hábitos e formas de pensamento. É reconhecer que as teorias e os métodos sobre formas de produção do conhecimento que privilegiam a visão se situam num contexto e numa tradição particular de pensamento que não pode ser universalizada para todos os meios de produzir conhecimento. Hábitos subentendidos nas técnicas e tentativas que se faz de endereçar questões sobre as formas de conhecer da cegueira. Chakrabarty (2000) nos faz lembrar que métodos hegemônicos de produção de conhecimento se situam em um contexto social específico e que existem outros contextos em que tais métodos não se aplicam inteiramente.

Provincializar a visão é também renunciar à distância que nos acostumamos a manter entre o mundo e o nosso conhecimento sobre ele. Uma distância assegurada pela metáfora do olhar “de cima” para produzir conhecimento, pela noção de representação e pelas marcações que definem natureza e cultura como entidades separadas. Renunciar a essa distância implica, para McLean (2009), em assumir responsabilidade por nossos engajamentos criativos e formadores de mundo. Haraway (1995) argumenta a favor de políticas e epistemologias de alocação. Posicionamentos e situações nos quais a parcialidade seja a condição para ser ouvido nas propostas de conhecimento. A objetividade se revela como algo que diz respeito a uma corporificação específica. Visão a partir de um corpo que é complexo, contraditório, estruturante e estruturado. Para a autora, apenas a perspectiva parcial promete a visão objetiva e não a visão “de cima” - visão de lugar nenhum. Talvez assim possamos vislumbrar a construção de mundos menos organizados por eixos de dominação.

As formas de fazer da cegueira denunciam o grau das normatizações e padronizações

nas nossas formas de ser. Os métodos e as práticas de pesquisa tradicionais, e até mesmo nossos conceitos, estão impregnados de um visuocentrismo. São necessárias novas práticas, novas técnicas que possam dar conta dos modos de ser e de fazer na deficiência, de uma estética e sensibilidade em que o corpo, a percepção e os sentidos estão diferentemente organizados, não se centram pelo modelo hegemônico de normalidade. Como lembra Law (2004), não estamos lidando simplesmente com um conjunto de técnicas ou uma metodologia. Métodos são também um modo de ser. Eles falam sobre o tipo de antropologia que queremos praticar, sobre o tipo de pessoa que queremos ser, sobre como queremos viver a vida.

Nesta pesquisa, os olhos de quem não vê são tratados muito mais como um equipamento distintivo, que dota aquele que não enxerga de afecções e capacidades singulares, do que como uma essência incapacitante de cegueira, representação projetada de corpos visualmente situados. Por meio de experimentações com as corporalidades nativas, através do desempenho de ações, movimentos e práticas, foi possível desenvolver formas de se pensar e agir *com* a cegueira e não sobre a cegueira. Tomar suas formas de estar no mundo – suas corporalidades – como interlocutoras, as vezes polêmicas, as vezes antagonistas, a outras formas de estar e perceber o mundo.

O desafio que a deficiência nos incita é o de levar adiante um exercício de descolonização da corporalidade antropológica, assumindo o estatuto integral da corporalidade alheia enquanto corporalidade, escapando assim do binarismo normal e anormal (ou certo e errado, melhor e pior). Com isso, descolonizar a própria corporalidade, deixar de ser o colonialista de si mesmo, subordinado às ideias-chaves de (a)normalidade, (d)eficiência, (in)adequação (Overing, 2004). No processo de desenvolvimento da tese procurei em muitos momentos abrir mão de um mundo de pesquisa que é hegemonicamente visual em seus métodos. Com as metodologias e técnicas inventadas busquei realizar um exercício antropológico de multiplicação da corporalidade do antropólogo, a partir do estabelecimento de uma experiência (ou uma relação) com a corporalidade nativa,

com suas formas de percepção e atenção, com seus modos de estar no mundo. Com isso, desenvolver lugares de observação metodológicos que não privilegiassem determinados sentidos em detrimento de outros, determinadas formas de fazer em detrimento de outras, determinados modos de ser em detrimento de outros. Sem esquecer dos limites e possibilidades de sair de onde se veio, procurei experimentar formas não visuais de observação e participação, com o intuito de criar aberturas para se falar de um outro lugar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CHAKRABARTY, Dipesh. 2000. *Provincializing Europe: Postcolonial Thought and Historical Difference*. Princeton: Princeton University Press.
- CONQUERGOOD, Dwight. 2002. "Performance Studies: Interventions and Radical Research". *The Drama Review*, vol. 46 (2), summer, p.145-156.
- CSORDAS, Thomas. 2008. *Corpo / Significado / Cura*. Porto Alegre: editora UFRGS.
- DAWSEY, John C. 2007. "Sismologia da performance: ritual, drama e *play* na teoria antropológica". *Revista de antropologia*, São Paulo, USP, vol. 50 (2): p.527-570.
- DELEUZE, Gilles. 2002. *Espinosa: filosofia prática*. São Paulo: Escuta.
- FABIAN, Johannes. 1983. *Time and the Other: how anthropology makes its object*. New York: Columbia University Press.
- FACCHINI, S. & AGLIOTI, S. M. 2003. "Short-term light deprivation increases tactile spatial acuity in humans". *Neurology*, vol. 60: p.1998-1999.
- FAVRET-SAADA, Jeanne. 2005. "Ser afetado". *Cadernos de campo*, vol.13, p. 155-161.
- GEURTS, Kathryn Linn. 2002. *Culture and the senses: bodily ways of knowing in an African community*. Los Angeles: University of California



Press.

GOFFMAN, Erving. 1996. *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes.

GOLDMAN, Marcio. 2003. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. *Revista de Antropologia*, vol. 46 (2), São Paulo, p. 445-476.

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

HOWES, David. 2009. *The sixth sense reader*. Londres: Bloomsbury Academic.

HULL, John M. 2001. "Reconizing another world". *The National Journal for People with Disability* [Melbourne], vol. 3 (2), April/May, p. 23-26.

INGOLD, Tim. 1990. "An anthropologist looks at biology". *Man, New Series*, June: 208-229.

\_\_\_\_\_. 2008. "Pare, olhe, escute". *PONTOURBE*, vol.3(2), jul.

\_\_\_\_\_. 2013. *Making: Anthropology, archaeology, art and architecture*. New York: Routledge.

LAPOUJADE, David. 2013. *Potências do tempo*. São Paulo: n-1 edições.

LATOUR, Bruno. 2008. "O que é Iconoclash? Ou, há um mundo além das guerras de imagem?". *Horizontes Antropológicos*, jan/jun: p.111-150.

LAW, John. *After method: mess in social science research*. New York: Routledge.

LE BRETON, David. 2011. *Antropologia do corpo e modernidade*. Petrópolis: Vozes.

MARCUS, George E. 2004. "O intercâmbio entre arte e antropologia: como a pesquisa de campo em artes cênicas pode informar a reinvenção da pesquisa de campo em antropologia". *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, vol. 47 (1), p.133-158.

MARTINS, Bruno S. 2006. "E se eu fosse cego?": narrativas silenciadas da deficiência. Porto: Edições Afrontamento.

MCLEAN, Stuart. 2009. "Stories and cosmogonies: imagining creativity beyond "nature" and "culture"". *Cultural Anthropology*, p.213-245.

OVERING, Joanna. 2004. "A reação contra a descolonização da intelectualidade". *Ilha*, 6(1 2): 5-27.

SCHECHNER, Richard. 2011. "Pontos de contato entre o pensamento antropológico e teatral". *Cadernos de campo*, São Paulo, vol. 20, p. 213-236.

\_\_\_\_\_. 1993. "Playing". In: *The future of Ritual*. New York: Routledge: p. 24-44.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. 1996. "Os pronomes cosmológicos e o perspectivismo ameríndio". *Mana*, Rio de Janeiro, Museu Nacional, Contra Capa: p.115-144.

\_\_\_\_\_. 2002. "O nativo relativo". *Mana*, 8(1): 113-148.

\_\_\_\_\_. 2010. "O Anti-Narciso: lugar e função da Antropologia no mundo contemporâneo". *Revista brasileira de Psicanálise*, vol. 44 (4): p.15-26.

VAN EDE, Yolanda. 2009. "Sensuous Anthropology: Sense and Sensibility and the Rehabilitation of Skill". *Anthropological Notebooks*, vol.15 (2), p.61-76.

VON DER WEID, O. 2014. *Visual é só um dos suportes do sonho: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira*. Tese (doutorado em antropologia cultural). Rio de Janeiro: PPGSA/UFRJ.

WINANCE, Myriam. 2007. "Being normally different? Changes to normalization processes: from alignment to work on the norm". *Disability & Society*, october, vol. 22 (6): p.625-638.

# APROXIMANDO MUNDOS: PENSANDO ETNOGRAFICAMENTE A APLICAÇÃO DA ANTROPOLOGIA NA SAÚDE MENTAL INFANTIL

Leonardo Carbonieri Campoy\*

## RESUMO

Minha pesquisa de doutorado foi uma etnografia de consultas de crianças autistas com uma neuropediatra. Por dois anos, participei de algo em torno de 800 consultas de mais ou menos 300 crianças, dentro do consultório, observando as relações entre a doutora, os pacientes e suas famílias, vivenciando o estabelecimento prático do diagnóstico, as elaborações de tratamentos e cuidados em geral, assim como os dramas de vida envolvidos na emergência de uma doença mental nos pequenos. As dinâmicas interacionais das consultas – um espaço privado ocupado pela doutora, a criança e a família – fizeram com que minha presença se tornasse uma participação ativa. Tanto as famílias como a neuropediatra começaram a requisitar minha opinião sobre as situações discutidas nas conversas e a minha interação com as crianças, por iniciativa delas, foi se tornando frequente. Procurei corresponder a essas demandas, não só em razão de um senso ético – uma retribuição pela abertura do espaço privado da consulta – mas principalmente porque eram de natureza fundamentalmente comunicacional, um dos itens críticos do autismo. Minhas participação e interação traduziam linguagens e, de certa maneira, contribuíram com a comunicação entre os três atores tão distintos presentes nas consultas. Assim, me tornei uma referência nas consultas porque acabei agenciando uma espécie de terapia antropológica, traduzindo as linguagens biomédicas, das famílias e das crianças umas para as outras. Nesse artigo, reflito acerca dessa experiência, explorando as possibilidades e os riscos de uma antropologia aplicada às interações entre médicos, pacientes e famílias no contexto da saúde mental infantil.

**Palavras-chave:** Autismo. Neuropediatria. Comunicação. Antropologia Aplicada.

## BRIDGING WORLDS: AN ETHNOGRAPHIC CONSIDERATION FOR AN APPLIED ANTHROPOLOGY AT THE CONTEXT OF CHILDREN MENTAL HEALTH.

## ABSTRACT

My doctoral research was an ethnography of autistic children consultations with a neuropsychiatrist. For two years, I participated in about 800 consultations of 300 children, inside the consulting room, observing the relations between the doctor, the patients and their families, experiencing the practical establishment of diagnosis, the elaborations of treatment and care in general, as well as the life dramas involved in the emergence of children's mental illness. The interactional dynamics of consultations – a private space occupied by doctor, child and one or two family members – made my presence become an active participation. Both families and the neuropsychiatrist were requesting my opinion about the situations addressed in their conversation, and my interaction with the children, for their initiative, was being increasingly frequent. I responded to these demands, not only in reason of an ethical sense – a retribution for opening the private space of consultation – but mainly because they were fundamentally of communicational nature. My participation and my interaction translated languages and thus helped communication between the three so diverse actors present at the consultations, doctor, family and child. So I became a reference in the consultations for the treatment of children because I ended up performing a kind of anthropological therapy, translating medical, familial and autistic languages to each other. In my presentation, I propose to reflect on this experience, exploring the possibilities and risks of a sort of anthropological therapy applied to interactions between doctors, patients and families in the context of children's mental health.

**Keywords:** Autism. Neuropsychiatrics. Communication. Applied Anthropology.

## APROXIMANDO MUNDOS: PENSANDO ETNOGRAFICAMENTE LA APLICACIÓN DE LA ANTROPOLOGIA EN LA SALUD MENTAL INFANTIL.

---

\* Doutorando em antropologia no Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e professor auxiliar no curso de ciências sociais da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Essa pesquisa foi financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Rio de Janeiro (FAPERJ), por meio do programa bolsista nota 10. Contato: leocampoy@gmail.com

## RESUMEN

Mi investigación doctoral se trató de una etnografía de consultas de niños autistas con una neuropediatra. Durante dos años, he participado en alrededor de 800 consultas de aproximadamente 300 niños, en el consultorio, observando la relación entre la médica, los pacientes y sus familias, vivenciando la prescripción práctica del diagnóstico, los desarrollos de los tratamientos y la atención en general, así también los dramas de vida implicados en la manifestación de una enfermedad mental en los niños. Las dinámicas de interacción en las consultas – un espacio privado ocupado por el médico, el niño y la familia – hicieron que mi presencia se transformara en una participación activa. Las familias y la doctora comenzaron a pedir mi opinión sobre las situaciones desarrolladas en las conversaciones y en mi interacción con los niños, por iniciativa de ellos, se estaba convirtiendo en algo común. Busqué corresponder a estas demandas, no sólo debido a un sentido ético –una retribución por el hecho abrir el espacio privado de la consulta– pero sobre todo porque estas interacciones eran de naturaleza fundamentalmente comunicativa, uno de los elementos críticos del autismo. Mi participación e interacción tradujeron lenguajes y, en cierto modo, contribuyeron a la comunicación entre los tres actores tan diferentes que estaban presentes en las consultas. Así que me convertí en una referencia en las consultas porque terminé haciendo una especie de terapia antropológica, es decir, la traducción de los lenguajes biomédicos, de las familias y de los niños, de unos para otros. En este artículo, reflexiono sobre esta experiencia, explorando las posibilidades y riesgos de la antropología aplicada en las interacciones entre los médicos, los pacientes y sus familias en el contexto de la salud mental infantil.

**Palabras-clave: Autismo. Neuropediatría. Comunicación. Antropología Aplicada.**

## INTRODUÇÃO

Entre 2013 e 2015, em uma cidade de grande porte do Brasil, acompanhei uma neuropediatra diagnosticando crianças como autistas e indicando tratamentos e orientações para suas famílias. Quando a família entrava na sala de consultas e se deparava comigo pela primeira vez, ela explicava minha presença – um antropólogo fazendo sua pesquisa de doutorado – e perguntava se aceitavam minha participação na consulta de seus filhos. Nenhuma família negou minha presença. Considerando que acompanhei as consultas por 24 meses, algo em torno de 96 semanas, em uma média de 8 consultas por dia, participei de mais ou menos 768 atendimentos distribuídos entre mais ou menos as 150 crianças que retornavam de 3 em 3 meses e aquelas que voltavam depois de períodos mais longos. O caso que relato a seguir é de uma dessas crianças. Ela oferece um ponto de partida etnográfico para os argumentos que elaborarei a seguir.

## O MENINO QUE CANTA E NÃO FALA

Com mais ou menos sete anos, alto para a idade, de magreza afilada, cabelo bem loiro cortado em estilo “tigela” e uma pele de um branco quase gelo, esse menino sempre apareceu no consultório só com a mãe, uma mulher na metade da sua trigésima década de vida que trabalha

como faxineira em uma escola municipal normal, a mesma que o filho frequenta. Os semblantes de ambos não variaram nas quatro consultas que acompanhei, ela parecendo cansada, do trabalho, da lida com o menino e com um casamento com o pai que não só não aceitava o diagnóstico – “pra ele é manha da criança ou culpa da liberdade que eu daria pro menino” – como parecia não aceitá-la mais como esposa – “a gente tá se separando, a gente tá se separando, ele não quer mais, eu não quero mais, tá difícil” – e o menino, plácido, leve, exalando uma tranquilidade aparentemente inabalável misturada com uma completa despreocupação com o que acontecia ao redor dele. Seus olhos divagavam sem parecer se deter em qualquer objeto ou pessoa na sala de consulta. Não dava abraços na doutora, sequer olhava para mim e não pedia o colo da mãe, comum em algumas crianças do ambulatório. Ao entrar na sala, caminhava em passos lentos pelo espaço, como que levitando, ou deitava-se no tapete de brinquedos, sem mexer em qualquer um deles ou, no máximo, rodando rodinhas de caminhões, olhando, mas sem parecer observar, elas girando.

Na primeira consulta que acompanhei, após uns dez minutos do início da conversa entre mãe e doutora, que basicamente trataram dos problemas bastante incisivos de seletividade alimentar do menino, enquanto ele estava deitado no tapete sem ter emitido qualquer som

vocal, pergunto rapidamente e em voz baixa para a doutora, só para confirmar o que já imaginava: ele não fala né? Sem tirar sua atenção da mãe, responde: não, não fala. Entretanto, alguns minutos depois, uma voz de criança de coral de igreja toma o recinto, cantando em um inglês muito adequadamente articulado e corretamente acompanhando a escala das notas musicais: *twinkle, twinkle little star, how I wonder what you are, up above the world so high, like a diamond in the sky, twinkle, twinkle, little star, how I wonder what you are*. Provavelmente de olhos esbugalhados, exclamei mecanicamente: ele canta certinho! As duas me olharam, como que rindo por observar alguém percebendo o que lhes era muito familiar, pararam de conversar e por algum tempo fruímos os encantos que emanavam da execução inesperada de um clássico norte-americano das canções de ninar. Possivelmente aparentando estar estupefato, rompi a ária do garoto perguntando para a mãe: como ele aprendeu? Ah, no computador, ele fica mexendo naquele site de vídeos, aí vai clicando nas figurinhas que aparecem ali do lado, de outros vídeos, e fica vendo e escutando horas e horas as mesmas músicas. Ele faz tudo isso sozinho? É, tudo sozinho, ele canta o dia todo, várias músicas, tudo em inglês, eu não entendo nada, disse, rindo de sua própria incompreensão. Certamente boquiaberto, viro para a doutora e pergunto: você sabia disso? E ela diz que não, não sabia não, sabia que ele cantava, mas não como tinha aprendido. Mas é interessante, continuou, perceber que a cognição dele é muito boa, aparentemente sem prejuízo algum, ele aprendeu, ele sabe aprender ao modo dele, memorizou as figuras dos vídeos e as músicas e reproduz exatamente como escuta, uma ótima memória, ele só não sabe falar, se comunicar. A mãe emendou, angustiada: pois é, esse é o meu maior problema, eu nunca sei o que ele quer! Ele não fala! Aí, dou leite, ele vomita, dou arroz e feijão, ele não quer, carniinha, não quer, frango, não quer. Eu não sei o que ele quer! Esse é meu maior problema, entender o que esse menino quer! Como se fosse uma dramaturgia ensaiada, a tensão da última frase da mãe deu a deixa para que o menino suavizasse a narrativa, rompendo a angústia crescente, mas deixando as dúvidas em suspenso: *twinkle, twinkle little star, how I wonder what you are*.

A afirmação da doutora de que, cantando, ele não está se comunicando indica que, para ela, o menino não dominou o inglês como uma ferramenta de vínculo significativo com uma outra pessoa, não entendeu cognitivamente como funciona a interface do *YouTube* ou sequer está cantando para alguém ouvi-lo. Antes, ele teria simplesmente memorizado, de tanto frequentar o site e ouvir a canção, e reproduz suas lembranças a esmo, sem qualquer função comunicativa. Assim, o cantar dele é uma execução muito próxima do que a clínica do autismo classifica como estereotípias, essa repetição constante de um comportamento sem aparente relação significativa com o contexto relacional ou com os acontecimentos do momento.

Do mesmo modo, a mãe, ao se angustiar por não entender o que ele quer, não pode ser taxada como uma insensível incapaz de perceber supostas tentativas heterodoxas de comunicação de uma criança autista. Como saber o que o menino quer comer, já que esse parece ser um dos principais problemas enfrentados em casa, se ele só canta, ainda mais em inglês? Como saber que ele tem uma severa intolerância à lactose – exames gastrointestinais vieram a confirmar – se ele não esboçava qualquer repúdio à ingestão de derivados do leite?

As taxações da doutora e a angústia da mãe fazem sentido de acordo com suas perspectivas e seria exagerado interpretá-las como exclusivamente normatizadoras e inaptas à percepção da alteridade. Contudo, por outro lado, pelo ponto de vista da antropologia, não se pode deixar de considerar que o menino esboça alguma linguagem ao manusear o computador e cantar suas canções em inglês. A máquina, o *YouTube*, o inglês e a música são veículos de entrada e saída entre o menino e o mundo. Não se sabe se ele está dizendo algo ou não, se seus manuseios digitais e suas performances musicais procuram transmitir, na medida de suas possibilidades enquanto autista, alguma mensagem para um outro devidamente reconhecido pelo garoto. No entanto, ele certamente está reagindo ao mundo, da sua forma, de acordo com suas capacidades, ele recebeu o mundo e devolveu alguma reação ou, se preferir, ele interpelou o mundo tal como lhe parecia cabível e era possível.

Partindo dessas induções, as



plausibilidades das percepções da doutora e da mãe e o reconhecimento de alguma linguagem no garoto, como se posicionar antropológicamente diante dessa configuração relacional sem esgotar-se exclusivamente em uma crítica das pessoas e/ou dos conhecimentos que a constituem? Encontra-se, nas relações entre essas pessoas, um problema, mas um que não se aloja nelas, em suas ações ou em suas perspectivas. Pelo ponto de vista da antropologia, entendo que o problema está na comunicação – isto é, nas relações – entre o garoto, sua mãe e a doutora. A criança sofre com os sintomas do seu autismo, a mãe angustia-se por não conseguir lidar com ele tal como deseja e a doutora quer ajudar a mãe no cuidado com o filho, mas, por mais que vivam na mesma casa e se encontram periodicamente no ambulatório, parece que suas linguagens não usam os mesmos termos. Falam e se escutam, mas parecem não entender muito bem o que querem dizer, a mãe, a doutora e o garoto, um para o outro.

O problema está na relação entre os três. Mesmo com o entendimento de que o autismo só pode ser efetivamente tratado pela disposição dos pais pelas crianças e mesmo se esforçando para incitar o comprometimento da mãe por esse garoto, a linguagem da doutora ainda é uma linguagem essencialmente médica. Por mais simples que suas palavras sejam e por mais empático e atencioso que seu atendimento seja, ela ainda é vista como uma profissional que domina um conhecimento bastante esotérico para a mãe, de jaleco branco, prescrevendo substâncias e interpretando exames. Como perceber a criança, como estar atenta às suas particularidades, como procurar construir canais de comunicação entre mãe e filho, a doutora não sabe responder para a mãe, nem na teoria e nem na prática. Sua linguagem vai até aí, a indicação dessa necessidade para o desenvolvimento do filho, ancorada nas neurociências contemporâneas, que postulam que o cérebro autista precisa de ambientes especificamente armados para disparar modificações em seu funcionamento. Como realizar essa arte, como a mãe pode traduzir essa orientação clínica para o seu cotidiano prático com a criança, essas guias a doutora não tem como oferecer.

A mãe, por sua vez, mesmo que tenha intelectualmente entendido que é preciso se

comprometer com o filho, como pode conseguir interpretá-lo para transformar seus cotidianos em uma constante construção prática de comunicações compreensivas entre ambos? Como essa mulher, aparentemente estafada pelo ofício de faxineira e consternada por um casamento em dissolução com um homem que parece não aceitar a condição patológica do filho, pode conseguir formular em suas disposições uma inclinação altruísta pela criança e, assim, transformar-se para transformá-la? Encontrando essa força em si, espécie de filha da maternidade com alguma intuição xenofílica, como ler seu filho, esse estranho que a vida lhe colocou como parente, esse outro que lhe veio como família, esse migrante que arrastou as fronteiras da alteridade para dentro do seu lar? Como observá-lo? Como descrevê-lo? Como abordá-lo? Como articular essa sensibilidade etnográfica para com seu filho? Sentará à frente da sua tenda, esperando esse filho-outro vir sentar com ela para que possa determinar sua posição nas relações de parentesco da aldeia? Uma missionária, talvez, catequizando seu filho-índio por meio das liturgias dos padrões da criança normal? Ou ela vai ser o Sr. Kurtz de Coração das trevas e, diante da selvageria dos recônditos africanos que seu filho personifica, gritar “o horror, o horror” e, simplesmente, não fazer nada por ele?

Enquanto isso, entre a neurociência empática da doutora e o cansaço consternado da mãe, o menino canta. Em inglês. Depois de ter aprendido/memorizado sozinho por meio da internet e do computador. Enquanto isso, *twinkle, twinkle little star, how I wonder what you are*.

A segunda consulta, excetuando a explicitação da minha estupefação, foi idêntica à primeira. Os impasses da seletividade alimentar, entremeados pelas angústias da mãe e os cuidados da doutora, ao som do recital do menino. Na terceira, que começou repetindo as anteriores, já com as perspectivas aqui delineadas em mente, resolvi falar. Observando que não interromperia alguma explanação ou deliberação na conversa entre as duas, dou alguns segundos ao silêncio que o canto da criança instala, volto-me à mãe e pergunto se “a senhora já pensou em botar ele na musicoterapia? Veja, seu filho canta muito bem, tem uma noção muito adequada das notas, e é surpreendente que ele tenha aprendido sozinho

né, mexendo sozinho no computador, como a senhora falou, não acho que é dom natural, nada disso, mas acho que a gente pode dizer que é um interesse dele, alguma coisa na música, no computador e até no inglês chama a atenção dele, de alguma forma ele está se expressando por esses interesses e, quem sabe, na musicoterapia, ele consiga interagir mais, a partir desse interesse pela música, quem sabe, dá para estimular a comunicação com ele pela musicoterapia, pode não dar certo, mas quem sabe dá”. Fechando a boca, instantaneamente olho para a doutora, temendo repreensão por ter excedido a condição de observador, mas, ao contrário, ela continua meu argumento falando que “é verdade, a musicoterapia pode ser um ótimo estímulo para ele, claro, se vai ter bons resultados depende de muita coisa, mas vale a tentativa sim, uma professora de uma faculdade entrou em contato comigo, ela está montando uma turma de crianças autistas para trabalhar com seus alunos, o ideal seria uma sessão individual, mas já é um começo né, a senhora acha que consegue levar ele lá na faculdade? Acho que sim, dou um jeito. Vou falar com ela então, não é certo, mas se der, eu te aviso”. Tomara que dê certo, a mãe arrematou, quem sabe ajuda a entender o que esse menino quer.

Infelizmente não deu, como viemos a saber na quarta e derradeira consulta que acompanhei. As faltas – de recursos, vagas, pessoas e instituições parceiras, por exemplo – que constantemente rondavam o ambulatório, se manifestaram mais uma vez, agora no preenchimento quase instantâneo da turma de musicoterapia da professora universitária. Triste ao saber da notícia e por não ter recursos para bancar um terapeuta particular para o filho, a mãe soltou um “quem sabe um dia né”.

Assim como a doutora notou, não havia como saber se a musicoterapia poderia surtir efeitos positivos no desenvolvimento da comunicação da criança. Naquele momento, contudo, foi o que me pareceu pertinente indicar à mãe como uma atividade que vai ao encontro dos interesses manifestos pelo garoto. Se sua voz emana do corpo em melodias memorizadas por meio da internet por vontade própria, uma terapia que usa a música como veículo para estimular a comunicação, o aprendizado e as

relações significativas com outras pessoas parece ser a mais adequada às suas particularidades.

A sugestão não surtiu nenhum efeito prático na família, ao menos naquela ocasião. Pode até ser que minha intromissão tenha feito abrochar na mãe alguma reflexão sobre o que fazer para estimular a comunicação do filho, assim como, posteriormente, em outras oportunidades, ele pode vir a frequentar sessões de musicoterapia. Como não os vi mais, não sei dizer. De todo modo, o caso desse menino foi fundamental para pensar como a antropologia pode atuar na saúde mental infantil para além da produção de um texto. A sugestão da musicoterapia tinha como razão a indicação para a mãe de que, diferentemente do que sentia, seu filho estava sim se expressando. A música era a linguagem que a criança usava para deixar o mundo entrar nela e para ela se colocar no mundo. Se a mãe partisse dessa percepção, talvez conseguisse, a um só tempo, estimular a comunicação significativa da criança e entender melhor o que ela quer, sua maior dificuldade como cuidadora. Aparentemente, ela não concebia sua relação com a criança nesses termos. Mais do que isso, os pedidos da doutora para a mãe se comprometer com as condições da criança não pareciam ser traduzidos em efeitos práticos no cotidiano da família. Ambas não pareciam saber que esse comprometimento precisava ser traduzido em uma percepção das afinidades musicais da criança. Portanto, será que esses impasses em linguagens e traduções não poderiam ser, se não resolvidos, ao menos melhor esclarecidos por um especialista em relações entre diferenças? Em outras palavras, será que a intromissão que sugeriu a musicoterapia não poderia ser mais produtiva para a mãe, a neuropediatra e principalmente para a criança se não fosse feita como uma brusca interferência na consulta da doutora, mas, ao contrário, como uma sessão com um antropólogo?

## ANTROPOLOGIA COMO PRÁTICA DE CUIDADO

A antropologia, ao menos tal como a concebo, é uma perspectiva capaz de perceber e demonstrar dimensões da realidade que não são propriamente aparentes. Por meio da etnografia, movimentos que marcam profundamente o

contexto sob escrutínio – e que muitas vezes escapam das percepções dos atores envolvidos – são identificados, indicados e abertamente anunciados no texto antropológico. A identidade desse saber constituiu-se assim, por meio de relatos e análises que anunciavam a importância do que era concebido por discursos dominantes como irrelevante, ilusório ou fadado ao desaparecimento.

Minha etnografia da clínica neuropediátrica do autismo articula exatamente esse tipo de perspectiva. Ao longo da vivência das relações entre profissionais de saúde com as crianças diagnosticadas e suas famílias, pude notar dimensões, aspectos e movimentos da biomedicina, do cuidado, do autismo, da infância e até mesmo da família que configuram essa realidade, mas que não são percebidos pelas pessoas envolvidas ou são simplesmente desconsiderados. Um desses aspectos é justamente o que relatei no caso do menino que canta e não fala. A falta de comunicação significativa que o menino supostamente apresentava regia, de fato, toda a comunicação no consultório, entre doutora, mãe e criança. Todos ali estavam comunicando, mas, ao mesmo tempo, não entendiam o que os outros realmente queriam comunicar. As ações de cuidado para com a criança, assim como o bem-estar emocional da mãe, eram bastante prejudicadas, não por leniência, mas tão somente porque as adultas, mesmo repletas de boas intenções, não conseguiam traduzir para seus próprios termos, e articular cuidados a partir daí, o discurso da outra e, principalmente, da criança. Três discursos justapostos, mas que não se entrelaçam, três pontos de vista que se cruzaram em razão do cuidado de uma criança autista, mas que se lançam, de certa maneira, todos eles, autistas. O diálogo entre esses discursos é autista.

É preciso continuar essa análise, investindo no rendimento antropológico dessa forma de comunicação entre médico e paciente, procurando entender mais como a medicina, muitas vezes, constrói o diagnóstico e as linhas de cuidado e tratamento em diálogos muito pouco comunicativos que se dão em consultórios. Do mesmo modo, também é preciso insistir na percepção das expressões dos

autistas como linguagens com sentido, isto é, que comunicam significativamente alguma ação e/ou reação diante do mundo<sup>1</sup>, mesmo que pareçam, do ponto de vista de algum senso comum acerca da comunicação, ruídos inassimiláveis ou declarações sem objetivos. Entretanto, o objetivo desse texto é indagar o que fazer com esses investimentos, análises e insistências antropológicas. Tendo acompanhado os casos de tantas crianças e famílias em condições de sofrimento em razão dos impasses causados pelo que se denomina como autismo me fez entender que a antropologia pode participar das ações de cuidado delas. As percepções antropológicas das relações entre as crianças, suas famílias e os profissionais de saúde podem ajudar a amenizar o sofrimento das primeiras e, também, a qualificar o trabalho dos segundos com considerações sobre traduções, linguagens e diferenças. Se a anunciação da antropologia pode indicar caminhos práticos para a amenização do sofrimento, por que esperar até que as famílias e os profissionais de saúde descubram e leiam nossas análises para agir se nós mesmos podemos ir até eles? De acordo com minhas experiências de campo etnográfico, compartilho totalmente do projeto esboçado por Wilkinson e Kleinman (2016, p. 19-20) ao sugerirem que as ciências sociais devem mudar suas concepções acerca do sofrimento humano, incluindo a intervenção prática à sua agenda crítica:

This all involves a strong commitment to the development of social science as a field of social care and caring practice. There has to be more than an expression of intellectual interest and emotional concern here; there must also be an application to “work that sustains life”. While there are occasions when this involves an immediate attempt to disrupt social conventions and to break down moral boundaries that obstruct possibilities for human engagement, elsewhere it calls for concerted political actions to oppose social conditions and policy decisions that bring harm to populations. Under the effort to promote social possibilities for people’s recovery, regeneration, and healing, it challenges us to

1 Deligny (2015) oferece pistas elucidativas para pensar a linguagem da criança autista como uma linguagem sem representação.

forge alliances and working partnerships with colleagues outside our immediate spheres of expertise and nationhood. It highlights a pressing need for a critical reflexivity that aims not only to make explicit the values that shape our practice but also to take action to change the institutions that govern the way we work. It requires an active engagement with the task of reordering institutional priorities and redesigning occupational practices so that these are made more responsive to pressing human and social needs. It aims to make social science transformative in aspiration: both a caregiving and world changing activity.

Forjar essas alianças e parcerias com colegas de fora das nossas esferas imediatas de especialidade, como os profissionais de saúde, não pressupõe que devemos calar nossas críticas e acatar a dominância cultural do discurso biomédico contemporâneo. Ao contrário. É justamente em razão das críticas, dessas percepções sobre a importância do que escapa ou do que é desconsiderado, que devemos participar das ações de promoção do cuidado, do bem-estar e da saúde. O sofrimento humano é muito sério para ser deixado somente nas mãos dos profissionais de saúde e dos elaboradores de políticas públicas. Se as ciências sociais em geral passaram o século XX indicando o que lhes parecia errado no cuidado de populações e pessoas com sofrimento, por que não agora, no XXI, sugerir mudanças e participar de suas implementações? A antropologia em particular pode muito bem diluir o projeto molecular e tão calcado no ideal ocidental de indivíduo da biomedicina em práticas mais molares e sensíveis às diferenças sociais e culturais.

#### POR UMA TERAPIA ANTROPOLÓGICA DO AUTISMO

Eis aí como a experiência etnográfica na realidade da clínica sugere uma antropologia prática voltada à saúde mental infantil. A partir do caso do menino que canta e não fala e de vários outros observados no ambulatório, pode-se afirmar que o autismo solapa as expectativas de criação dos filhos e formação de família que os

pais tinham quando a criança nasceu. Não se trata somente de uma sabotagem dos “sonhos” que os pais nutriam para o filho, ver ele se formando na faculdade, se casando e realizando seus desejos, essas passagens do roteiro bem comum da vida de um indivíduo em sociedades urbanas, capitalistas, democráticas, industrializadas e midiáticas, de acordo com o modelo euro-americano de individuação. O autismo vai além, minando as noções que os pais tinham de ser humano ao fazer com que eles convivam com crianças que não desenvolvem a fala, não saem da fralda, que colocam fogo nos seus próprios braços e mordem até sangrar partes dos seus corpos e que parecem desconsiderar solenemente qualquer padrão ou regra da convivência coletiva, desde o entendimento das fronteiras entre a casa e a rua até as diferenças relacionais entre a mãe e a neuropediatra. Por extensão, o que os pais entendiam por família, esse núcleo íntimo que, distinguido dos outros parentes da família extensa entre os séculos XVII e XVIII, de acordo com Ariès (1981), completa-se na realização do amor entre pai e mãe quando o produto biogenético de seu intercurso sexual personifica-se no nascimento do filho, como Schneider postula (1980), evapora. O nosso filho, “sangue do nosso sangue”, que deveria constituir a realização da nossa intimidade, pináculo do nosso amor, que fez duas pessoas estranhas constituir o nódulo fulcral da semelhança, a família, essa criança que deveria ser tão conhecida por nós, pais, é um outro. Quem é você, os pais perguntam aos filhos autistas, que deveria ser um espelho muito nítido de nós? Eu sou um outro, a criança devolve, eu caí bem longe da tua árvore. O autismo como que desnatura o que era tido como dado pelos pais ou, se preferir, ele dispara uma baita de uma problematização da relação entre natureza e cultura tal como os pais a concebem. O que fazer, portanto, diante dessa crítica que o autismo realiza aos fundamentos da humanidade e do parentesco que os pais guardam?

A instância oficial para o problema é o serviço de saúde. Aqui, como Foucault e tantos outros exercícios desconstrutores indicaram, o perigo para os pais, ao menos do ponto de vista antropológico, é a boia de salvação da normatização, isto é, tentar restituir na criança autista seus estandartes de humano e família.



Lá onde a natureza não se apresenta como acreditava-se que era, forçar o corpo normal por meio dos antipsicóticos. Lá onde a cultura não faz a criação se desdobrar como achavam que deveria ser, impelir a concentração dócil por meio das terapias comportamentais aplicadas tal como os manuais prescrevem. Aparentemente, muitos profissionais de saúde articulam essas respostas em conjunto com os pais, administrando substâncias e terapias de forma tão mecânica e irrefletida que só podem apontar para a disciplinarização corporal e comportamental do corpo estranho. Já nossa doutora, mesmo sem ter lido Foucault, entende que esse não é o melhor caminho para cuidar da criança autista. Assim como muitos outros profissionais da saúde, ela entende que é preciso partir das singularidades da criança para desenvolver suas potencialidades. O que Mol chama de saber conviver com a doença (2008, p. 26-27) traduz-se no atendimento da doutora como uma desconsideração dos padrões de normalidade em nome das singularidades da criança. O comprometimento que ela tanto pede para os pais deveria se realizar na percepção dessas singularidades para formular intervenções terapêuticas – profissionais e/ou amadoras – próprias às crianças. Saber conviver com a doença é, portanto, aceitar que a individualidade da criança é indelevelmente autista para, daí, desenvolver suas habilidades e competências enquanto sujeito singular. No entanto, por mais empática que a doutora seja, sua linguagem se restringe à orientação do comprometimento. É tarefa dos pais entender o que ela denomina como comprometimento e saber transformar essa orientação em realidades práticas com seus filhos.

A antropologia enquanto uma espécie de terapia comunicacional operaria aí, na tradução, aparentemente tão necessária, das linguagens que se cruzam nas relações entre o profissional da saúde, os pais e a criança. Seja com profissionais

mais próximos do modelo normatizante, seja com médicos como nossa neuropediatra, mais afeitos às singularidades dos diagnosticados, uma terapia antropológica teria como norte principal de sua intervenção a tradução da linguagem médica e da criança autista para os pais. Tratar-se-ia de ter os pais como orientandos para ajudá-los, primeiro, a interpretar o que os profissionais da saúde querem que eles façam com seus filhos e, segundo, e o mais importante, para que eles consigam descrever a alteridade das crianças para si mesmos. A partir dessas traduções, ajudar os pais a utilizar todas as terapias, ideias, ferramentas, práticas cotidianas, enfim, tudo o que lhes é disponível para encontrar formas de comunicação e interação com seus filhos. Destituída de qualquer obrigação epistemológica com as ciências da saúde e crítica dos paradigmas normativos, a antropologia pode ajudar os pais a perceber que, para que o desenvolvimento aconteça de alguma forma, mais importante do que focar no déficit de socialização ou na aplicação de terapias consagradas, é fundamental discernir as afinidades das crianças, seus gostos, interesses e inclinações, e criar tentativas de vínculo que partam das linguagens dos pequenos<sup>2</sup>. Assim, uma antropologia aplicada à saúde mental infantil têm os profissionais da saúde como parceiros, convergentes e divergentes, os pais como orientandos e as crianças como protagonistas de suas intervenções. Um ofício de gabinete, portanto, com conversas entre esses três atores, mas um trabalho de campo também, em que o antropólogo participa das consultas com os profissionais de saúde e de ocasiões do cotidiano da família, observando as relações entre pais e filhos para sugerir descrições e intervenções.

Não é o caso de se estender na organização dos protocolos de uma possível terapia antropológica da comunicação entre profissionais da saúde, pais e crianças autistas. O que se sugere aqui é que, se entre os impasses do autismo estão os

---

2 Suskind (2014) oferece um belo e precioso relato de como pais perceptivos às afinidades dos filhos pode desencadear na criança desenvolvimentos comunicativos bastante impactantes. Observando que seu filho tinha um interesse muito grande por filmes da Disney, Suskind e a esposa encenaram os diálogos e as cenas com a criança e seu irmão mais velho em todos os momentos possíveis dos cotidianos familiares, fazendo com que um produto da indústria cultural se transformasse em realidade, ao menos na perspectiva do filho diagnosticado. De acordo com o relato de Suskind, esses ensaios foram fundamentais para que o menino paulatinamente percebesse a relação entre texto e contexto e passasse da ecolalia dos diálogos para uma fala própria e significativa de acordo com as situações em que se encontrava. Se a família de Suskind foi capaz de articular esse tipo de percepção e invenção sem uma orientação antropológica, pais menos perceptivos e inventivos possam se amparar em nosso conhecimento para agirem analogamente com suas crianças autistas.

cruzamentos de linguagens distintas e uma problematização do modelo nativo da relação entre natureza e cultura, um profissional da tradução contextualizada de linguagens e da exploração das múltiplas concepções do dado e do construído pode ser útil para ajudar no trabalho do cuidado e no desenvolvimento da criança.

É preciso reconhecer que são muitas as objeções que se pode levantar à proposta de uma antropologia aplicada à saúde mental infantil. Pode-se assinalar, por exemplo, que uma aplicação prática poderia empobrecer a diversidade de perspectivas antropológicas, tanto de método quando de teoria, transformando essa multiplicidade em uma unidade. Assim como pode-se aventar a possibilidade de reproduzir posturas colonialistas inscritas na história da disciplina, lançando ideais modeladores e controladores aos pais e às crianças sob a máscara da ajuda. Todavia, sem desconsiderar perigos como esses, que certamente devem ser observados caso a proposta venha a ser efetivamente realizada, ressalta-se que a sugestão de uma aplicação prática da antropologia na saúde mental infantil é inspirada por motivações éticas, mas também pelas próprias possibilidades que a perspectiva antropológica oferece. O desejo de contribuir com o cuidado e o desenvolvimento da criança autista não surge somente pelo fato de ter vivenciado as dores e as coragens que marcam o ambulatório da doutora, mas, antes, por tê-las vivenciado como um antropólogo. Ao observar que a empatia relacional da neuropediatria poderia ser mais ampla se não estivesse tão calcada nos termos moleculares, ao compreender que a dedicação afetiva de pais e mães poderia ser mais comunicativa se a alteridade dos filhos fosse considerada, ao notar que educadoras poderiam estimular mais as crianças se aceitassem que as inteligências são diversas e que terapeutas poderiam ser mais eficazes se não respeitassem tanto os métodos de seus protocolos, montando essas percepções enquanto vivenciava o ambulatório, o conhecimento antropológico pareceu-me ser útil não só para uma descrição

alternativa dessa realidade, mas, também, para uma intervenção significativa nessa realidade. É o próprio conhecimento antropológico que permite a percepção da importância daquilo que é residual nas práticas e nos discursos constitutivos da realidade do autismo ou, como Bonet elabora<sup>3</sup>, a partir de sua leitura de Pereira (2002, p. 239-266), assim como a psicanálise, a antropologia se interessa por aquilo que resta sem explicação nas realidades dos serviços de saúde. A importância desses restos e resíduos, desses termos que aparecem nos discursos centrais como coadjuvantes – ou inimigos – historicamente constituíram a força do argumento da antropologia, a política do parentesco, a eficácia dos rituais, a diplomacia das canoas e das conchas e assim por diante. No que tange aos serviços de saúde ocidentais, esses restos ainda estão lá. Os psicanalistas, mesmo enfrentando o perigo do genocídio do seu saber em uma época de forte medicalização e biologização da dor e do sofrimento, levantam a mão para afirmar que, na busca pelo bem-estar, ainda é importante intervir a partir desses restos. Por que a antropologia em serviços de saúde não pode também ir além das palavras e dos textos para propor ações a partir desses restos?

## REFERÊNCIAS

- ARIÈS, Philippe. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- DELIGNY, Fernand. O aracniano e outros textos. São Paulo: N-1 Edições, 2015.
- MOL, Annemarie. The logic of care. Health and the problem of patient choice. Londres: Routledge, 2008.
- PEREIRA, Mário Eduardo Costa. O futuro da psicanálise. In: ALONSO, Aristides; ARAÚJO, Rosane (Orgs.). O futuro da psicanálise. Rio de Janeiro: Contracapa, 2002.
- SCHNEIDER, David. American Kinship. Chicago: University of Chicago Press, 1980.

3 Essas reflexões foram apresentadas na conferência de abertura, intitulada “De restos e sofrimentos: sobre fazer etnografia em serviços de saúde”, da 1ª Reunião de Antropologia da Saúde, proferida por Bonet 22 de outubro de 2015, em João Pessoa – PB. O vídeo da conferência encontra-se em: <https://www.youtube.com/watch?v=kJIRyH0K1BE>. Acesso em: 10 jul. 2016.

SUSKIND, Ron. *Life, animated. A story of sidekicks, heroes, and autism.* Los Angeles: Kingswell, 2014.

WILKINSON, Iain; KLEINMAN, Arthur. *A passion for Society. How we think about human suffering.* Oakland: University of California Press, 2016.

# TRADUÇÃO

LEMIEUX, Cyril. *À quoi sert l'analyse des controverses? Mil neuf cent. Revue d'histoire intellectuelle*, 25, pp. 191-212, 2007.

## **Cyril Lemieux. Para que serve a análise de controvérsias?**

Rodrigo Cantu\*

### RESUMO

Este artigo se baseia nos *science studies* e na sociologia das provas (*sociologie des épreuves*) para propor uma definição analítica da noção de controvérsia. Ele explora as implicações dessa definição com relação ao papel da argumentação nesse tipo de disputa, ao controle da violência esperado dos protagonistas, ao modo pelo qual as controvérsias chegam a um fim e, finalmente, à possibilidade de neutralidade valorativa por parte do pesquisador.

### ABSTRACT

This paper builds upon the study of science and the French “sociologie des épreuves” (“sociology of trials”) in order to give an analytical definition of the notion of controversy. It examines the consequences of such a definition regarding the role played by argumentations in this kind of dispute, the control of mutual violence by the participants, the way a controversy may come to an end, and finally, the ability of the researcher to maintain a position of axiological neutrality in analyzing a controversy.

### RÉSUMÉ

Cet article tire profit des science studies et de la sociologie des épreuves pour proposer une définition analytique de ce qu'est une controverse. Il explore les conséquences de cette définition s'agissant du rôle que joue l'argumentation dans ce type de dispute, du contrôle de la violence qui y est attendu des protagonistes, de la façon dont s'arrêtent les controverses ou encore de la possibilité pour le chercheur qui les étudie de faire preuve de neutralité axiologique.

---

\* Professor adjunto do Instituto Latino-Americano de Economia, Sociedade e Política da UNILA. Contato: rodrigo.souza@unila.edu.br



Duas grandes opções estão disponíveis ao cientista social que embarca no estudo de uma controvérsia e, de modo mais geral, de um *disputing process*. A primeira é a mais clássica: utilizar esse tipo de objeto como um meio para acessar uma realidade sócio-histórica considerada mais “profunda”. O processo de um conflito é então usado como um revelador, no sentido fotográfico, de relações de poder, de posições institucionais ou de redes sociais que, de outra forma, permaneceriam difíceis de observar. Ao dramatizá-las, mostram-se mais claramente as clivagens que moldam subterraneamente a vida social do grupo estudado. A partir dessa perspectiva, o pesquisador poderá adotar um programa, por meio da reconstrução das mudanças sociais e institucionais que levaram à disputa ou ainda através da análise das trajetórias dos atores que estão envolvidos e do tipo de recursos que eles mobilizaram, visando tornar explicável e previsível o curso que a controvérsia assumiu e a maneira como ela terminou<sup>1</sup>.

Iniciado pelos *science studies*<sup>2</sup> e posteriormente amplamente adotado, por sua vez, pela sociologia das provas<sup>3</sup>, uma segunda abordagem consiste em ver nos processos de disputa fenômenos *sui generis* e, especificamente, ações coletivas que levam à transformação do mundo social. *Affaires*<sup>4</sup>, escândalos, polêmicas e controvérsias são aqui considerados como “momentos efervescentes” no sentido de Durkheim, ou, se preferir, como oportunidades para os atores sociais desafiarem certas relações de poder e crenças previamente estabelecidas, para redistribuir entre eles “grandezas” e posições

de poder, e para inventar novos dispositivos organizacionais e técnicos convocados para restringir de forma diferente as suas relações futuras. O pesquisador que se coloca nessa perspectiva enfatiza a dimensão performativa – ou melhor, instituidora – dos processos conflituosos que ele estuda, menos preocupado com o que eles podem revelar de uma estrutura pré-existente, considerada como sua causa, do que com o que eles engendram, com o que não lhes preexistia e com a maneira pela qual eles são produzidos. A questão que o pesquisador introduz no centro da investigação se torna a seguinte: o que o processo de conflito faz aos atores e às instituições envolvidas? O que ele faz com a ordem social ou sociotécnica? Como ele as altera?

A vantagem da abordagem específica aos *science studies* e à sociologia das provas é que ela força o pesquisador a levar muito mais a sério, enquanto objetos em si mesmos, os *disputing processes*. Tal abordagem também o leva a reconhecer que eles desempenham um papel central no curso das atividades sociais mais comuns<sup>5</sup>. Atribuindo-nos a tarefa de analisar tais processos de disputa com base em seus efeitos indissociavelmente políticos, institucionais, tecnológicos e cognitivos, não podemos mais nos contentar em tratá-los como “epifenômenos”, como a abordagem clássica nos convida a fazer. Somos também menos propensos a ver neles o resultado mecânico de mudanças estruturais que (em retrospecto) supostamente os produziram de modo inexorável. Somos mais capazes, enfim, de restituir a parte que cabe à indeterminação e

1 Ver, por exemplo, Christophe Charle, *Naissance des « intellectuels » (1880-1900)*, Paris, Éd. de Minuit, 1990.

2 Cf. Dominique Pestre “L’analyse de controverses dans l’étude des sciences depuis trente ans”, *Mil neuf cent*, 25, 2007.

3 Sob este rótulo se abriga a constelação formada na França a partir da década de 1980 por uma variedade de trabalhos que, como característica comum, colocam no centro da sua análise o conceito de “prova”, seja entendido sob a perspectiva da antropologia da ciência e da tecnologia de Bruno Latour e Michel Callon, seja sob a perspectiva da sociologia de regimes de ação de Luc Boltanski e Thévenot Laurent. A denominação “sociologia das provas” nos parece mais precisa que a mais amplamente utilizada “sociologia pragmática”, pois o pragmatismo como um movimento filosófico está longe de ser referência exclusiva dos sociólogos aqui em causa – alguns, por exemplo, se inspiram na mesma medida tanto em Durkheim quanto em autores como Peirce, James e Dewey. Para uma introdução à sociologia das provas, ver Barthe et al., *Sociologia pragmática: guia do usuário*, Sociologias, v. 18, n. 41, 2016, p. 84-129.

4 A Sociologia Pragmática Francesa especifica o *affaire*, o escândalo, a controvérsia, etc., como diferentes formas de conflito (cf. de Blic e Lemieux, “Le scandale comme épreuve” *Politix*, XVIII, 71, 2005, e Boltanski, Claverie, Offenstadt e Van Damme, *Affaires, scandales et grandes causes*, Paris, Stock, 2007). Mantemos o termo original em francês por essa razão. Além disso, a palavra possui um uso relativamente corrente em português, a julgar pelas frequentes menções ao “*affaire Dreyfus*” – exemplar paradigmático dessa forma de conflito –, paralelamente à nomenclatura equivalente de “caso Dreyfus”. (N.T.)

5 Papel evidente no caso de atividades voltadas à produção do conhecimento científico (como tem amplamente demonstrado os “estudos de controvérsia” da corrente Bloor-Collins e o trabalho de Callon e Latour), mas igualmente comprovado para todos os outros tipos de atividades sociais (como insiste, por sua vez, a sociologia dos regimes de ação de Boltanski e Thévenot, analisando as disputas e *affaires* que têm como palco tanto o local de trabalho e o grupo profissional como o Estado, a escola, a família, ou ainda a vizinhança).

à inventividade característica às interações dos indivíduos envolvidos nesse tipo de situação crítica, sem a qual não temos qualquer chance de apreender corretamente a dinâmica desses conflitos. Por essas razões, reconhecer que um processo de disputa é sempre um momento de prova, isto é, uma situação em que os indivíduos alteram e reformulam a ordem social que os enlaça, parece, de longe, a melhor maneira de proceder, ao menos se nossa ambição é apreender e descrever o processo de disputa em si e em seus efeitos específicos, e não expor, graças a ele, estruturas sociais ou institucionais. Garantimos, dessa forma, contra os principais erros associados à abordagem clássica dos conflitos sociais: a ilusão etiológica, a causalidade mecânica e a linearidade histórica<sup>6</sup>.

A abordagem clássica merece, por conseguinte, ser abandonada? Foi, como se sabe, um debate dentro dos *science studies* para saber se o que David Bloor insistia em defender sob o nome de “princípio da causalidade” – ou seja, a necessidade, segundo ele, de explicar a controvérsia por meio de uma análise de como o meio social e institucional dos polemistas se estrutura – era compatível com o resto do seu “programa forte”. Considerou-se geralmente que não era o caso: o princípio da causalidade nos afasta demasiadamente do reconhecimento do poder instituidor da ação coletiva em situação, tendendo, desse modo, a reificar as estruturas sociais herdadas do passado para fazer delas uma máquina explicativa esmagando com sua massa

pesada a vida coletiva “*en train de se faire*”<sup>8</sup>. As várias contribuições para este volume<sup>9</sup> apontam, no entanto, o benefício de não desistir rápido demais em nome da abordagem clássica. Uma vez que o processo da controvérsia é apreendido em seu próprio curso e finalmente descrito enquanto uma série de provas, há sem dúvida espaço para outro trabalho: aquele que visa tornar parcialmente explicável e previsível o comportamento de uns e outros durante esses testes. Para realizar esse empreendimento explicativo, também é necessário que o pesquisador tenha primeiro o cuidado de descrever bem, isto é, de descrever a controvérsia que ele estuda do ponto de vista da ação coletiva. Razão pela qual, se o peso do passado e da estrutura realmente merece ser reconhecido na explicação da ação (como nos lembra a abordagem clássica), é entretanto sempre da ação presente, ou seja, do processo de disputa concebido em sua atualidade e incerteza constitutiva, que deve partir a análise (o que nos obriga ao uso do conceito de prova)<sup>10</sup>.

No presente artigo, gostaríamos de apresentar a perspectiva de uma articulação possível, e desejável, entre uma abordagem da controvérsia como momento de prova (a nossos olhos, essencial para sua boa descrição) e a abordagem clássica (em nossa opinião, necessária para qualquer explicação do comportamento dos participantes na controvérsia).

## O QUE É UMA CONTROVÉRSIA?

6 Uma das maiores dificuldades da abordagem clássica é que ela nos inclina a tomar o efeito pela causa, isto é, a confundir o resultado da controvérsia estudada (começando com a existência de dois campos bem delineados e de um estoque de argumentos estilizados e radicalizados) com sua origem. Foi assim que, para usar um exemplo discutido por Antoine Lilti (“Querelles et controverses. Les formes du désaccord intellectuel à l’époque moderne”, *Mil neuf cent*, 25, 2007), o “Iluminismo” pôde ser apresentado como a causa da controvérsia entre os enciclopedistas e seus oponentes, quando foi antes seu produto, da mesma forma que a existência comprovada de micróbios pôde ser designada como o fundamento da controvérsia entre os defensores de Pasteurs e seus oponentes, enquanto ela foi antes uma consequência, como mostrou Bruno Latour em *Les microbes* (Paris, Métailié, 1984). Considerar as controvérsias como uma série de provas instituindo a criação progressiva de um novo estado do mundo social oferece, a partir desse ponto de vista, um ganho de reflexividade. Pois nos leva a observar como o pesquisador que segue a abordagem clássica, estando mais preocupado com a explicação do litígio que com a análise da dinâmica fundadora, contribui com frequência ele mesmo para essa dinâmica.

7 Termo em francês caro à Sociologia Pragmática – podendo ser traduzido como “sendo feito” ou “em vias de constituição” – por enfatizar o caráter permanentemente processual da vida coletiva.

8 Sobre essa crítica do princípio de causalidade, cf. Bruno Latour, *La science en action*, Paris, La Découverte, 1989, p. 230-235; e a resposta de David Bloor: “Anti-Latour”, *Studies in the history and philosophy of science*, 30, 1, 1999, p. 81-112.

9 Nas diversas vezes em que o autor menciona “o presente volume” ou “o presente número”, ele se refere ao número 25 da revista *Mil neuf cent* de 2007, intitulado *Comment on se dispute: les formes de la controverse*, no qual o artigo foi originalmente publicado como comentário final [N.T.].

10 Explicar a ação jamais pode ser algo além de uma tarefa tecnicamente segunda (o que não significa secundária). Sempre que o pesquisador dá primazia à explicação do comportamento e não à descrição da ação coletiva em sua dinâmica própria, ele corre o risco de cair em uma visão mecanicista da vida social e de se tornar, desse modo, totalmente cego aos efeitos instituintes dos conflitos.

Mesmo alcançando o final deste volume, ainda é difícil responder o que exatamente é uma controvérsia. O erro, é claro, seria substancializar o termo, imaginando a existência de uma forma “pura”, ideal e trans-histórica da controvérsia da qual descenderiam os casos empíricos que encontramos como historiadores ou sociólogos. No entanto, os exemplos estudados nesse volume, apesar de sua grande diversidade sócio-histórica, apresentam, de fato, “semelhanças de família” notáveis que nos permitem traçar uma definição analítica (ou, se preferirmos, operacional para a investigação em Ciências Sociais) do que é uma controvérsia em oposição ao que ela não é. Essa definição não pretende confirmar os usos comuns do termo “controvérsia”, que são eles próprios muito diversos. Sua vantagem está antes em nos permitir melhorar a comparabilidade dos muitos casos onde nos confrontamos com algo que os atores, ou nós mesmos, são espontaneamente tentados a chamar de “controvérsia”.

Tentemos tal definição analítica. Parece, para começar, que os conflitos que nos são apresentados como sendo “controvérsias” possuem sempre uma estrutura triádica: eles se referem a situações nas quais uma disputa entre duas partes é encenada diante de um público, um terceiro alocado na posição de juiz<sup>11</sup>. Como escreveu neste volume Jean-Louis Fabiani, na controvérsia, “trata-se sempre de criar as condições para que seja possível testemunhar ou de constituir em recurso o público de um debate. Esse público pode ser virtual, ou mesmo representar a posteridade ou a universalidade: a pressuposição de sua existência abre um espaço de manifestação da verdade”. Tal característica triádica leva a um resultado que merece ser destacado de início: nesse tipo de conflito, tende a ser admitida pelos participantes, em diferentes graus, a exigência segundo a qual os

dois adversários devem ter garantidos direitos iguais para fazer valer seus argumentos perante o público e para mostrar-lhe provas. É por essa razão que as controvérsias são combates muitas vezes ferozes, mas ainda assim imbuídos de um mínimo de civilidade em público, sua manutenção exigindo dos participantes que eles saibam controlar sua agressividade e reconhecer a dignidade do adversário como princípio diante do terceiro. É também por isso que, tendendo a promover a igualdade formal dos dois campos em luta, a despeito da frequente notória assimetria de fato, os conflitos triádicos – como o *affaire* ou a controvérsia – têm um poder instituidor particularmente notável tanto aos olhos dos contemporâneos como aos olhos do pesquisador que os estuda: eles constituem abertamente momentos de subversão potencial das relações e das crenças previamente estabelecidas<sup>12</sup>.

Dentro da “família” de conflitos triádicos, as controvérsias parecem se distinguir claramente pela composição muito seletiva do público que elas mobilizam. Na verdade, quanto mais o público colocado em posição de julgar uma disputa é estritamente composto por pares, isto é, por indivíduos nos quais cada parte discordante pode reconhecer a mesma competência específica de discernimento que reconhece em si própria, mais parece que estamos dispostos a falar sobre “controvérsia”. Mas, em contraste, se o público incitado se amplia ao “maior número” – em outras palavras, aos não iniciados e aos não especialistas – então a controvérsia se tornará *de facto* incontrolável, tendendo a evoluir para o que seremos antes tentados a ver como uma “crise institucional”<sup>13</sup>. Desse ponto de vista, a controvérsia se distinguiria de outros conflitos triádicos pelo fato de que ela sempre deslancha dentro de um meio relativamente fechado, longe da “multidão”. Isso sugere igualmente que, para

11 Isso não significa que, voltaremos a esse ponto adiante, esse juiz efetivamente decida o litígio que lhe é exposto.

12 Essa é uma grande diferença entre conflitos triádicos (*affaires*, controvérsias) e escândalos. Pois, se esses últimos atualizam também a possibilidade de uma reversão de crenças estabelecidas, nunca é, ao contrário dos primeiros, de maneira aberta, mas por meio da negação de que tal reversão possa acontecer. Ver sobre esse ponto, Damien de Blic, Cyril Lemieux, “Le scandale comme épreuve” *Politix*, XVIII, 71, 2005, p. 9-38. (Versão em inglês disponível em: [www.cairn-int.info/article-E\\_POX\\_071\\_0009--the-scandal-as-test.htm](http://www.cairn-int.info/article-E_POX_071_0009--the-scandal-as-test.htm)).

13 Podemos nos referir, nesse ponto, à sociologia das crises políticas desenvolvidas pela Michel Dobry e, em particular, à noção de “mobilização multi-setorial” a ela associada. Segundo essa abordagem, há uma crise quando um conflito não está mais confinado a um dado sector (à universidade, por exemplo), mas mobiliza outros (por exemplo, as forças de segurança, o judiciário, a mídia) que se põem de acordo com lógicas que lhes permanecem próprias. Ver Michel Dobry, “Mobilisations multisectorielles et dynamiques des crises politiques: un point de vue heuristique”, *Revue française de sociologie*, XXIV, 1983, p. 395-419, e Idem, *Sociologie des crises politiques*, Paris, Presses de la FNSP, 1986.

que nasçam controvérsias, é necessário ainda que se constituam historicamente espaços institucionais suficientemente autônomos, dentro dos quais os agentes possam ser levados a desenvolver competências específicas de discernimento que os habilitarão a se reconhecer mutuamente como pares em oposição à massa de leigos.

É possível finalmente definir uma controvérsia como um conflito triádico no qual o único juiz é o público composto por pares. Se seguirmos essa definição, duas figuras delimitam a forma “controvérsia”: por um lado, *disputas privadas entre pares* que, por ainda não serem plenamente triádicas, ainda não são reconhecíveis como verdadeiras controvérsias<sup>14</sup>; por outro lado, *crises institucionais* que, por não estarem sujeitas apenas ao escrutínio de pares (uma vez que elas também envolvem leigos e o poder público), não são mais reconhecíveis como simples controvérsias<sup>15</sup>. Assim entendidas, as controvérsias se apresentam como objetos particularmente heurísticos para quem se propõe a explorar os processos de diferenciação e de autonomização de esferas de produção de conhecimento, principalmente – mas não exclusivamente – nas sociedades ocidentais modernas<sup>16</sup>. Seu estudo nos convida especificamente a refletir sobre o problema prático enfrentado pelos pares em qualquer controvérsia, concernindo a admissibilidade, mas também a pertinência tática que há em recorrer, em dado momento, ao poder público para decidir

autoritariamente sobre a disputa, ou a procurar o apoio dos leigos, sob o risco, em ambos os casos, de minar a autonomia institucional, e, portanto, a autoridade da sentença específica da qual eles gozavam<sup>17</sup>.

É evidente que a definição que acabamos de dar coincide muito imperfeitamente com a maioria dos casos de controvérsias empiricamente observáveis. Na maioria das vezes, na verdade, elas transbordam para além do círculo de pares e mobilizam forças sociais e indivíduos localizados para além do perímetro institucional onde elas surgiram (perímetro, em geral, difícil de definir em si). Tal como o debate erudito da década de 1730 sobre a forma da Terra – mencionado neste número por Antoine Lilti<sup>18</sup> – que, impulsionado por um dos participantes, abandona rapidamente o âmbito da Academia de Ciências para captar o apoio de instituições políticas e diplomáticas, assim como de certos meios comerciantes e de fabricantes de instrumentos científicos. Quanto a esse ponto, é sem dúvida mais vantajoso para o pesquisador favorecer uma abordagem continuísta, abrangendo desde controvérsias mais restritas (ou seja, mais próximas do diferendo privado *inter pares*) até aquelas mais expostas ao público (cuja figura limite é a crise institucional). A questão, portanto, se torna principalmente aquela da *transformação* do diferendo, isto é, de seu movimento ao longo de um *continuum* que vai do menos público ao mais público<sup>19</sup>. Como se passa de uma controvérsia a

14 O cônego Iraitlh, no século XVII, as denominava “querelas particulares” (citado por Antoine Lilti neste número).

15 A querela modernista do fim do século XIX, que Yves Palau analisa neste número, é um bom exemplo disso: uma controvérsia erudita entre teólogos que, pela dupla mobilização do “grande público” e do papado, se transforma em uma verdadeira crise da instituição católica. Antoine Lilti evoca, em seu artigo, dois outros exemplos interessantes: a querela em torno da peça *Le Cid* e a grande controvérsia pietista na Alemanha do fim do século XVII.

16 Nesse plano, os estudos de referência são sem dúvida, por um lado, aquele que Steve Shapin e Simon Schaffer dedicaram à controvérsia entre Thomas Hobbes e Robert Boyle, no qual eles mostram como essa controvérsia contribuiu para a dissociação relativa entre ciências naturais e a esfera política (*Léviathan and the Air-Pump*, Princeton, Princeton University Press, 1985); por outro lado, aquele que Christian Licoppe dedicou à passagem gradual entre os estudiosos franceses e ingleses, entre os séculos XVI e XIX, da prova espetacular, para convencer um público misto de não-especialistas, à prova experimental “moderna” feita exclusivamente para convencer um público de pares – passagem que reforça o confinamento da ciência, isto é, a soberania do público de pares no julgamento de controvérsias científicas. Cf. Christian Licoppe, *La formation de la pratique scientifique. Le discours de l'expérience en France et en Angleterre (1630-1820)*, Paris, La Découverte, 1996.

17 Os casos de Renan e de Barthes, que são apresentados nesta edição por Perrine Simon-Nahum e Christophe Prochasson, respectivamente, mostram claramente os perigos da publicização excessiva da controvérsia para os próprios protagonistas que a empreendem: assim, o sucesso considerável obtido por *La vie de Jésus* junto à “multidão” vai, em troca, atribuir a seu autor uma reputação póstuma de diletante e “poeta” no interior do mundo acadêmico; do mesmo modo Barthes, em sua polêmica com Picard, logo se vê em apuros, “ultrapassado” e “como despossuído” pela mobilização a seu favor, e contra ele, de uma variedade de protagonistas secundários (intelectuais, jornalistas, estudantes) sobre os quais ele não é capaz de exercer controle.

18 Que se refere, ele mesmo, ao trabalho de Mary Terrall, *The man who flattened the earth. Maupertuis and the enlightenment*, Chicago, Chicago University Press, 2002.



uma crise institucional? Como é que se retorna de uma crise institucional a uma controvérsia normalizada? Tentar responder essas perguntas requer a consideração cuidadosa das ações por meio das quais certos participantes da controvérsia procuram torná-la menos visível ou mais inacessível ao público “leigo” ou ao poder do público (dissimulação, ocultação de informações, esoterismo, eufemização da disputa), enquanto outros procuram um movimento inverso (divulgação, simplificação, provocação, denúncia pública, radicalização). Entre os primeiros domina o intento, que pode ao mesmo tempo reivindicar um senso de prudência, de uma ética da responsabilidade ou de um sentimento elitista, visando manter a disputa sob o controle do meio restrito ou da instituição na qual ela eclodiu, assegurando, assim, a limitação do número e da qualidade dos pares, e *a fortiori* dos leigos que se pode mobilizar<sup>20</sup>. Entre os segundos (que podem ser os mesmos, apenas em uma etapa distinta da controvérsia) se afirma, ao contrário, a vontade, justificada por um sentimento de injustiça, por uma ética da convicção ou por um ideal de partilha do conhecimento, de apelar ao julgamento dos pares, mesmo que apoiado ativamente por aqueles que estão fora de seu

círculo<sup>21</sup>. Isso nos mostra quanto a extensão da forma “controvérsia” deve não só à emancipação gradual de esferas diferenciadas de produção de conhecimento, mas também ao desenvolvimento dos meios de comunicação que permitem aos membros dessas diferentes áreas mobilizar à distância seu público de pares (correio, revistas especializadas, livros, Internet, etc.) e, em alguns casos, solicitar o apoio de leigos (por meio de jornais, do rádio, da televisão, etc.)<sup>22</sup>.

Essas reflexões sobre como o grau de confinamento<sup>23</sup> de uma controvérsia constitui algo em jogo para os atores nela envolvidos, podem esclarecer algumas diferenças que se destacaram neste volume. Diferenças, em primeiro lugar, entre as controvérsias do Antigo Regime e as de hoje: talvez um dos principais contrastes entre as duas se deva, como foi sugerido, por um lado, à multiplicação de espaços diferenciados de produção de conhecimento dotados de uma autonomia relativa (isto é, nos quais um público de pares pode julgar *soberanamente*) e, por outro lado, ao desenvolvimento dos meios de comunicação de massa, capazes de tornar visíveis e apropriáveis para um maior número de pessoas controvérsias nascidas em espaços tão diferenciados – não sem mal-entendidos e

19 É uma das vantagens da abordagem desenvolvida por Francis Chateauraynaud e Didier Torny ao tratar a controvérsia de modo continuísta, ou seja, resituando-a no interior de um *continuum* de configurações (o alerta, a polêmica, a crise, etc.) que se transformam umas as outras. Cf. *Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, Éd. de l'EHESS, 1999.

20 Considere-se, por exemplo, Georges Sorel, que, como explicado neste número por Willy Gianinazzi, evita tanto quanto possível as controvérsias públicas, pois não lhe convém “discutir com tolos e ser colocado, de alguma forma, no mesmo nível que um bando de demagogos vulgares”. Conforme enfatizado por A. Lilti, a mesma atitude suspeita com relação à capacidade de leigos e semiqualiificados de participar racionalmente nas controvérsias, caracteriza as disputas eruditas do Antigo Regime: “É preciso se libertar da ideia de que o espaço público, composto por indivíduos fazendo uso privado da razão, se tornaria o horizonte intransponível das controvérsias no século do Iluminismo. Na realidade, os eruditos e filósofos desconfiavam muito das controvérsias públicas. Eles conhecem os perigos da escalada da polêmica e muitas vezes preferem limitar as controvérsias ao âmbito das instituições eruditas ou do espaço mundano nos quais eles pensam controlar os mecanismos de construção de reputações”. Tal cautela poderia sem dúvida ser observada entre a maioria dos cientistas atuais que, mais que seus antecessores, está consciente dos perigos inerentes à mediatização de seus conflitos. Ver, por exemplo, a sequência do “escândalo El Dorado”, as recomendações da *American Anthropological Association* sobre a boa relação entre os antropólogos devem manter com a mídia. Cf. Peter Pels, “Redefining ethics during the *Darkness in El Dorado scandal*”, in L. Meskell, P. Pels (eds.), *Embedding ethics*, Oxford, Berg, 2005.

21 Vem à mente aqui os exemplos de Maupertius, do abade Galiani ou ainda de Garasse (ver o artigo de Antoine Lilti) ou, mais próximo de nós, de Jacques Benveniste. Cf. Alain Kaufmann, “L'affaire de la mémoire de l'eau. Pour une sociologie de la communication scientifique”, *Réseaux*, 58, 1993, p. 67-89.

22 Como mostrou claramente Stéphane Van Damme, a extensão do cartesianismo no final do século XVII se assentou quase inteiramente sobre a possibilidade oferecida pela correspondência e por impressos de reiniciar continuamente controvérsias “à distância” através da Europa. Cf. S. Van Damme, *Descartes. Essai d'histoire culturelle d'une grandeur philosophique*, Paris, Presses de Sciences-po, 2002. É tentador, a respeito disso, estender-se ao caso das controvérsias a tese desenvolvida por John B. Thompson sobre os efeitos do desenvolvimento dos meios de comunicação sobre a “natureza” dos escândalos: anteriormente, na maioria das vezes localizados e limitados a uma rede de conhecimento mútuo; agora, quase sempre mediatizados e deslocalizados (cf. *Political scandal: Power and visibility in the Media Age*, Cambridge, Polity Press, 2000).

23 Retomamos essa noção de Michel Callon, Pierre Lascoumes e Yannick Barthe que a teorizaram em *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 2001.

retraduções múltiplas. Diferenças, em seguida, entre controvérsias em ciências sociais e em ciências “duras”: nesse plano, a diferença parece se dever ao fato de que, devido às competências específicas ao julgamento constantemente mobilizadas, os leigos podem se sentir mais facilmente autorizados a opinar sobre as disputas surgidas nas ciências sociais que nas ciências “duras”. Em outras palavras, os cientistas sociais podem talvez apelar mais facilmente ao julgamento de leigos (jornalistas, editores, políticos, leitores, etc.) para ganhar apoio em suas controvérsias entre pares. Daí, portanto, um menor confinamento das controvérsias em ciências sociais, o que significa também uma menor autonomia institucional dessas ciências<sup>24</sup>.

Nesse ponto, duas primeiras implicações de método podem ser desenhadas. Em primeiro lugar, parece apropriado privilegiar uma abordagem em termos de *dinâmica da publicização e do confinamento* da controvérsia, ao invés de uma visão estática e reificante desse tipo de disputa. A esse respeito, deve-se reconhecer que definir a controvérsia como fizemos – “um conflito triádico no qual o único juiz é o público de pares” – possui a vantagem de nos levar a examinar *em que grau* o conflito estudado é efetivamente triádico (isto é, implica a constituição de um público, em vez de uma decisão tomada autoritariamente por uma tutela ou superior hierárquico) e *em que grau* o público assim constituído reúne efetivamente pares em vez de leigos (isto é, implica competências distintas de julgamento). Em última instância, é sem dúvida a maneira pela qual esses graus evoluem no âmbito da mesma controvérsia que merece nossa atenção analítica. Em segundo lugar, parece claro que para investigar adequadamente uma controvérsia, devemos começar do espaço institucional ou do meio social onde ela nasceu, ao invés da cena midiática pela qual ela se tornou

visível para o grande público; cena que, embora frequentemente de muito mais fácil acesso para o pesquisador, pode ser apenas considerada por ele como o ponto de partida do processo que ele pretende analisar<sup>25</sup>.

## ENTRE CONSTRANGIMENTOS ARGUMENTATIVOS E RELAÇÕES DE PODER

Sendo a controvérsia um conflito triádico, ela evoca, como mencionamos, a cláusula segundo a qual os adversários têm um direito igual a fazer valer em público seus argumentos e suas provas. Daí uma tensão central, nesse tipo de conflito, entre o que se poderia chamar – ecoando a terminologia de Habermas – de ação estratégica (ligada ao objetivo de manter ou subverter uma relação de poder entre os participantes) e de ação comunicativa (base de suas pretensões à verdade proposicional). Dessa tensão se desdobram, no seio dos estudos de controvérsias, duas tendências analíticas distintas – que Antoine Lilti, nesta edição, identifica sob as denominações, respectivamente, de “paradigma da conflitualidade” e “paradigma do dialogismo”<sup>26</sup>. Ora, essas duas tendências, levadas ao limite, suscitam invariavelmente, no historiador ou no sociólogo que as adotam, posturas de pesquisa reducionistas: ou ele acaba por insistir exclusivamente na ação estratégica dos diferentes adversários, destacando apenas suas relações de poder e seus cálculos de custo-benefício, apagando, assim, a especificidade triádica do conflito (reduccionismo estratégico); ou ele insiste exclusivamente, ao contrário, nos constrangimentos argumentativos (consistência, não-contradição, universalidade, etc.) e procedimentos de administração de provas racionais destinadas a regular a controvérsia, recusando, desse modo, a prestar atenção àquilo que nas atitudes dos protagonistas

24 Isso é certamente relativo, na medida em que hoje os pesquisadores das ciências duras, eles também, estão implicados em dispositivos “dialógicos” que os levam a lidar mais que anteriormente com os interesses e pontos de vista leigos. Cf. M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, *op. cit.*; também Janine Barbot, *Les malades en mouvements*, Paris, Balland, 2002, e Nicolas Dodier, *Leçons politiques sur l'épidémie de sida*, Paris, Éd. de l'EHESS, 2003.

25 Essa observação se junta à exigência de jamais ceder ao mediocentrismo da análise dos conflitos mediatizados. Sobre esse ponto, ver D. de Blic, C. Lemieux, *art. cit.*

26 O desenvolvimento dessas duas tendências analíticas se sobrepõe, de certo modo, à oposição em vigor na época de Cícero entre *controversia* (designando um diferendo marcado por um forte antagonismo entre as duas partes) e *disputatio* (termo reservado para evocar discussões amigáveis visando dizer a verdade).

deriva de relações de dominação, do temor e da defesa de interesses localizados (reducionismo argumentativo). Sem dúvida, estamos geralmente melhor imunizados nas ciências sociais contra o paradigma do dialogismo e do reducionismo argumentativo ao qual ele pode conduzir, na medida em que podemos reconhecer aí uma tentativa de dessociologização e de dehistoricização da controvérsia estudada<sup>27</sup>. Comparativamente, é provável que desconfiemos muito menos do paradigma da conflitualidade e do reducionismo estratégico ao qual ele pode rapidamente nos levar, na medida em que esse último pode nos parecer uma postura de desencantamento do mundo, afinal bastante benéfica. Nada, no entanto, nos proíbe de tentar ser mais exigentes e de recusar conjuntamente esses dois reducionismos que nos conduzem ambos a visões parciais daquilo que é uma controvérsia.

Mas como levar em conta *ao mesmo tempo* as duas dimensões, estratégica e argumentativa, constitutivas do objeto “controvérsia”? Pelo menos duas direções parecem concebíveis. A primeira consiste em privilegiar uma concepção *estratificada* da controvérsia: para o pesquisador, se trata de tentar acessar cenas do conflito dotadas de diferentes graus de publicidade, onde, portanto, os constrangimentos argumentativos não pesam com a mesma intensidade sobre a ação coletiva. Assim, os mesmos atores tendem a ter atitudes muito diferentes, dependendo de onde eles se encontram: nos bastidores da controvérsia (discussões privadas, correspondência entre aliados) ou entrando em cena (comentários feitos diante de um público). É o conjunto desses momentos, uns diádicos, outros triádicos, que

cabe então apreender em seus encadeamentos sequenciais, e nas tensões e censura que eles geram nos indivíduos em questão<sup>28</sup>. Uma segunda direção de pesquisa, que não exclui a primeira, consiste em analisar o que impede uma controvérsia de se desdobrar plenamente no nível argumentativo, ou seja, de ser regulada apenas por constrangimentos argumentativos públicos. Nenhuma controvérsia, evidentemente, pode ser regulada apenas pelas regras de interlocução próprias à ação comunicativa: na verdade, elas assim o são *mais ou menos intensamente*. Trata-se, a partir dessa perspectiva, de analisar o grau e os mecanismos da “deformação” (nos termos de Habermas) dos diferentes espaços públicos onde se desdobram os diferendos estudados. Em outras palavras, cabe compreender como determinadas relações de poder limitam as possibilidades de argumentação livre e racional em público dos atores implicados no diferendo<sup>29</sup>. Esse procedimento consiste em descrever com precisão os dispositivos da tomada da palavra em público em um dado meio social ou em uma dada instituição, na medida em que eles permitem aos atores satisfazer, a níveis maiores ou menores, a cláusula da igualdade de direito entre adversários ou, inversamente, em que eles a contrariam, tornando assim preponderantes os argumentos de autoridade, as intimidações ou ainda as modalidades de julgamento externas àquelas privilegiadas pelos pares<sup>30</sup>.

## O CONTROLE DA VIOLÊNCIA

Enquanto um conflito triádico, a controvérsia apela, como dissemos, para uma capacidade dos

27 Os *science studies*, em particular, nos previnem contra o reducionismo argumentativo, enfatizando sistematicamente, como reconta neste número Dominique Pestre, a historicidade – ou seja: a indexicalidade e a conflitualidade – inerente a toda prática científica.

28 A obrigação de apreender as situações estratificadas nas quais se desdobra uma controvérsia se refere, de modo mais geral, aos problemas metodológicos que surgem em qualquer investigação que se atem apenas às cenas mais públicas de um conflito ou, pelo contrário, que se limita às cenas mais privadas.

29 Essa é a abordagem esboçada por Yves Palau em seu artigo no presente número sobre a querela do modernismo: “a relação de poder é constante nesse tipo de querela [religiosa] e é sempre muito desigual. De modo que tal controvérsia é, necessariamente, de um tipo particular, com relação a outros espaços nos quais ela pode se desenrolar, na medida em que um dos agentes dessa controvérsia dispõe de recursos dos quais ele detém o monopólio”.

30 O texto de Jacques Revel, nesta edição, indica ainda uma terceira solução concebível para unir as duas faces, estratégica e argumentativa, das controvérsias. Pode-se chamá-la de princípio da dupla leitura. Dessa maneira, a polêmica de 1903 opondo Simiand a Lacombe e Seignobos é analisada, em primeiro lugar, no mérito dos argumentos trocados em público; depois, em um segundo momento, de acordo com as relações de poder e estratégias institucionais imputáveis aos adversários (embora, e isso é crucial, sem reduzir a primeira leitura à segunda). A mesma dupla leitura é renovada no momento de analisar as condições da republicação do artigo de Simiand por Fernand Braudel, em 1960.

adversários de limitar o recurso à violência *diante do público*. Toda controvérsia se apresenta, desse modo, como uma espécie de “combate civil”, se aproximando, como nota Jean-Louis Fabiani, da competição desportiva e da competição de oratória. Espera-se dos adversários que, na presença do público, eles saibam conter alguns golpes e não bater “muito baixo”, sob pena de desacredito. Isso requer certo grau de “civilização”, tal como definido por Norbert Elias, ou seja, requer dos participantes uma “courage de autocontrole” suficientemente espessa. É tentador, a partir deste ponto de vista eliasiano, avançar a hipótese de um aumento histórico da desqualificação da violência física e verbal nas controvérsias ou, talvez melhor, a hipótese de que o florescimento da forma “controvérsia”, onde ela se desenvolveu, assinala uma menor tolerância das pessoas à brutalidade e à intimidação na expressão pública de discordâncias. Tal tendência histórica não cai do céu e tampouco tem qualquer coisa de irreversível: ela é mantida socialmente, na exata medida em que se mantêm espaços institucionais dotados de autonomia relativa, *garantida pelo Estado*<sup>31</sup>, e nos quais novos entrantes, aprendendo a se comportar como membros de um público de pares soberanos, aprendem a defender essa autonomia.

Como sugerido por Simmel, o conflito, seja qual for sua forma, é uma instância de socialização para aqueles que tomam parte. Isso é especialmente verdadeiro no caso de controvérsias<sup>32</sup>. A importância atribuída à civilidade e ao controle de si no decorrer de tais conflitos nos convida a examinar com um olhar mais atento os processos pelos quais atores adquirirem, a esse respeito, as atitudes “certas”:

aprendizagem do autocontrole (admitir ser criticado, aceitar se corrigir, saber se segurar para ficar calado e não responder<sup>33</sup>, saber segurar seus golpes ou reservá-los para outros espaços ou outros momentos, etc.), mas também aprendizagem da combatividade (adquirir a coragem para manifestar publicamente a discordância com um mestre, saber provocar o adversário e saber contradizê-lo publicamente, dominar os meios para persuadir e mobilizar o público com a argumentação e a produção de provas, etc.). É todo um programa de pesquisa que se abre aqui dizendo respeito à cultura da controvérsia, observável em determinado meio social ou institucional de produção de conhecimento – um programa que passa pela análise de dispositivos organizacionais, regras práticas, tabus, rituais e técnicas escriturais, orais ou gestuais que caracterizam essa cultura e seus modos de transmissão<sup>34</sup>. A questão do controle de impulsos agressivos e sua canalização poderia, sem dúvida, servir aqui como fio condutor. A violência, verbal e mesmo física, constitui de fato o limite de toda controvérsia, mesmo que, precisamente, seja o trabalho de toda cultura da controvérsia evitar o risco de violência, encerrando-o em um perímetro de civilidade. Assim, o pesquisador que investiga como é defendida e transmitida uma certa arte da controvérsia em um meio social ou uma instituição deve voltar prioritariamente sua atenção para as derrapagens, ataques *ad hominem* ou outras “polêmicas anônimas”, bem como para os potenciais clamores pela ordem que tais atitudes suscitam. De modo geral, temos sem dúvida muito mais a ganhar ao tentar entender melhor a economia pulsional dos atores envolvidos nas controvérsias que estudamos, a

31 Na verdade, para ser completamente eliasiana, nossa hipótese deve especificar que a autonomização dos espaços de produção de conhecimento resulta da gênese do Estado, ao mesmo tempo que ela é uma contribuição importante a tal gênese. Ver nesse sentido Christian Jouhaud, *Les pouvoirs de la littérature*, Paris, Gallimard, 2000.

32 Na antiguidade grega e latina, a prova da “controvérsia” constitui o principal rito pelo qual os jovens são integrados em um ambiente intelectual. Ver, por exemplo, André Laks, Claire Louguet (eds.), *Qu'est-ce que la philosophie présocratique?*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2002, et Peter Brown, *La vie de saint Augustin*, Paris, Le Seuil, 2001. Sabemos, também, o papel pedagógico central dispensado à *disputatio* na formação de elites religiosas no século XIII: Alain Boureau, “De l'enquête au soupçon. La fondation de la discipline théologique à l'université de Paris (1200-1350)”, in Jean-Claude Passeron et al. (eds.), *Qu'est-ce qu'une discipline ?*, Paris, Éd. de l'EHESS, 2006. Sobre o papel formativo reconhecido na controvérsia na Idade Clássica, cf. A. Lilti, no presente volume.

33 Como o faz, por exemplo, o filólogo Americo Castro, que se proíbe de responder em público aos ataques frontais de seu contraditor Sanchez-Albornoz por razões que analisa neste número Bernier Mateus.

34 Programa que pode ser comparativo, como a abordagem sugerida por J.-L. Fabiani em um artigo onde ele confronta a cultura da controvérsia nas ciências com a predominante na filosofia. Cf. “Controverses scientifiques, controverses philosophiques. Figures, positions, trajets”, *Enquête*, 5, 1997, p. 11-34.



maneira pela qual nascem e se alimentam entre eles os desafetos e ressentimentos, e como tais sentimentos, de acordo com as várias arenas que participam da estratificação da controvérsia, são controlados e canalizados por meio do respeito a uma norma institucional do intercâmbio argumentativo ou, inversamente, liberados em atitudes irônicas, satíricas ou injuriosas, e ao uso de argumentos “baixos”<sup>35</sup>.

## COMO ACABAM AS CONTROVÉRSIAS?

Seria ilusão acreditar que uma autoridade poderia, por si só, impor um fim a uma controvérsia. Mais precisamente, embora muitas autoridades trabalhem regularmente para obter um resultado como esse, nenhuma, no entanto, é capaz de impedir que um dos dois campos queira continuar tentando provar que está certo e mobilize, com esse fim, o público de pares, quando não a massa de leigos<sup>36</sup>. Mas se nunca por decreto, como, então, acabar com a controvérsia? Para esboçar uma resposta a essa pergunta, é possível partir da ideia de que uma questão central nesse tipo de conflito é a preservação da autonomia relativa dos meios sociais e instituições onde eles nascem. O que uma controvérsia coloca à prova é, em outras palavras, a capacidade de uma comunidade de pares resolver um litígio em seu interior segundo seus próprios protocolos. Assim, pode-se dizer que uma controvérsia termina quando não tem mais traços de uma crise institucional – já

que, em outras palavras, ela é reconduzida com sucesso para dentro de um espaço institucional dado, onde um círculo de pares pode novamente reivindicar ser seu único juiz.

Como tal reconfinamento da controvérsia, que é indissociavelmente uma reafirmação de soberania, pode ser obtido? Parece ser principalmente – ressurgem aqui a dimensão instituinte da controvérsia – pela introdução de novos dispositivos de experimentação e de controle pelos pares. Razão pela qual, aliás, controvérsias são muito mais propensas a ser *resolvidas* quando são progressivamente *normalizadas*, ou seja, integradas institucionalmente por meio da tomada do controle pela comunidade de pares e das novas respostas que ela se esforça para fornecer<sup>37</sup>. Em suma, o fechamento de uma controvérsia no tempo parece resultar, primeiramente, do sucesso de seu fechamento em um espaço. Não porque, sob esse confinamento, um consenso repentino seria mecanicamente obtido sobre o mérito do diferendo, mas sim porque um acordo é coletivamente reafirmado, *pelo próprio fato do sucesso de tal confinamento*, sobre o tipo de procedimentos legítimos empregados para tentar resolver a controvérsia. Esse acordo processual não anula, porém, o dissenso entre pares. Ao contrário, ele o renova e o sustenta, mas causando seu deslocamento coletivo em direção a novos objetos e a novas interrogações, a saber: aqueles que a internalização da controvérsia admite e incentiva.

Controvérsias têm, portanto, algo de interminável. Ou melhor, é o *retorno* da controvérsia que aparece “eterno”, não sendo

35 Assim, por exemplo, na análise que nos propõe aqui sobre a controvérsia em torno da crise do marxismo dos anos 1890-1900, Willy Gianinazzi enfatiza o contraste entre, por um lado, “o esforço de argumentação em seus escritos publicados” que os adversários se impõem e, por outro, a utilização de invectivas pessoais, de epítetos injuriosos e de “comentários depreciativos” sempre que escreviam uma correspondência privada dirigida a um terceiro.

36 Isso é verdade mesmo quando a autoridade em questão possui o poder de recorrer à coerção (por exemplo, via processo judiciário, excomunhão ou condenação à morte). Que uma instituição censitária tente impor o silêncio aos participantes de uma controvérsia é certamente um elemento importante na compreensão da dinâmica da situação que se segue, mas isso não é garantia de que a controvérsia não continuará, embora em outras formas, em outros lugares.

37 Eloquente a esse respeito é a extinção, no começo da década de 1960, de numerosas e candentes controvérsias, surgidas na década anterior, sobre os perigos da radioatividade. Como ilustrado neste volume por Soraya Boudia, essas controvérsias nunca foram definitivamente resolvidas. Contudo, elas foram gradualmente “canalizadas institucionalmente”, na medida em que os problemas apontados pelos opositores da energia nuclear deram origem a um “tratamento político e científico” que reconhecia o mérito de suas preocupações. Ver também o exemplo analisado por Harry Collins, exposto neste volume por Dominique Pestre, da controvérsia sobre as ondas gravitacionais no início da década de 1970: o trabalho “perturbador” do físico Weber está integrado institucionalmente por seus adversários por meio de uma variedade de dispositivos de pesquisa visando testar seus resultados. Finalmente, Weber não é formalmente invalidado, mas, ao não ser formalmente validado, ele se encontra “reconduzido à sua solidão”. (Vemos, de passagem, que mesmo que o público de pares mobilizado pela controvérsia seja colocado na posição de juiz, isso não significa que ele realmente a decidirá)

o dissenso entre pares o tipo de coisa capaz de desaparecer, ao menos na medida em que o meio social ou o espaço institucional em questão mantenham uma relativa autonomia. Isso pode explicar por que as controvérsias nunca acabam, com poucas exceções, por meio do veredicto final e irrevogável de um juiz unânime. Sendo tal juiz – o público de pares – ele mesmo marcado por divisões e dúvidas, a interrupção das controvérsias se assemelharia antes ao esgotamento da capacidade de um dos campos de continuar a se defender publicamente (devido à renovação geracional, por exemplo), ao mesmo tempo em que aparece a oportunidade a certos pares, até então envolvidos na controvérsia, de se ocuparem de um novo front considerado mais urgente de se defender ou de se reforçar. Como escreve Jacques Revel, neste volume, falando sobre controvérsias nas ciências sociais e humanas, “é raro que uma posição prevaleça definitivamente sobre outra ao ponto de torná-la inaceitável e insignificante. Na maioria das vezes, as duas posições – elas podem ser mais numerosas, é claro – continuam a coexistir, o que não significa que o espaço de discussão não seja afetado pela crise”<sup>38</sup>. Assim, não é surpreendente que certas controvérsias, consideradas definitivamente extintas, se reacendam de repente para começar de novo (por exemplo, graças à introdução de novos dispositivos de experimentação ou por instigação de novos entrantes interessados em reabrir uma caixa preta)<sup>39</sup>. Tampouco é surpreendente que outras controvérsias que pareciam sob o controle dos pares se renovem repentinamente para dar origem a uma crise institucional (como, por exemplo, quando leigos reivindicam que um

debate até então reservado a especialistas lhes fornece, em meio a uma urgência, respostas às questões práticas que se impõem)<sup>40</sup>.

De modo geral, é sem dúvida necessário jamais superestimar a irreversibilidade de controvérsias passadas, tampouco imaginar que eles teriam fronteiras precisas não só no espaço, mas também no tempo – dado que o traçado dessas fronteiras é o que está em jogo do ponto de vista dos atores implicados. De um ponto de vista estritamente metodológico, parece melhor seguir o princípio de uma certa indeterminação com relação aos limites “objetivos” de todo diferendo entre pares que procuramos analisar. O erro seria esquecer que o encerramento de uma controvérsia, longe de ser o resultado mecânico da apresentação, por uma das partes, de uma prova “irrefutável” ou de um argumento “definitivo”, é sempre um trabalho social ou, se preferir, uma performance coletiva, enquanto tal suscetível ao fracasso – na medida em que a prova irrefutável continue a ser refutada por alguns e que o argumento definitivo seja relativizado<sup>41</sup>.

## QUAL NEUTRALIDADE AXIOLÓGICA?

Concluo com uma pergunta que atormenta mais de um pesquisador: como evitar tomar partido na controvérsia que está sendo estudada, sem com isso cair no relativismo? De duas coisas uma: ou assumimos o partido de um dos adversários, arriscando, então, produzir análises que se afastam do cânone do distanciamento em vigor em nossas disciplinas<sup>42</sup>; ou nos

38 Sem dúvida, essa constatação também se aplicaria às controvérsias nas ciências duras. Tomemos, por exemplo, as teorias criacionistas, hoje retornando nos EUA, dentro da própria comunidade científica.

39 Um bom exemplo dessas “controvérsias ricocheteantes” (como as chama Soraya Boudia) nos é dada por J.-L. Fabiani em sua análise da disputa que opõe Derrida e Foucault, na década de 1960, com base em um conjunto de oposições intelectuais definido pela primeira vez... na Idade Clássica! Ver igualmente o empreendimento de Marc Fumaroli, do qual nos fala aqui A. Lilti, que consiste em reviver a querela entre antigos e modernos, encontrando uma tradução para essa querela nos debates mais atuais sobre a cultura e a educação.

40 Um exemplo seria a “crise da vaca louca” (F. Chateauraynaud, D. Torny, *op. cit.*, p. 359-381) ou os processos judiciais nos quais cientistas convocados como especialistas não revelam outra coisa ao grande público senão que eles estão em desacordo total entre si. Cf. Michael Lynch, Kathleen Jordan, “L'affaire Williams : un exercice de sociologie de la connaissance scientifique”, *Réseaux*, 71, 1995, p. 31-54.

41 Como escreve Simmel, o fim do conflito é sempre uma etapa muito particular que não procede diretamente do conflito em si e “não entra nem em uma categoria [o conflito] nem na outra [a paz], da mesma maneira que uma ponte é de uma natureza distinta às margens que ela liga”. (Georg Simmel, *Le conflit*, Paris, Circé, 1995, p. 137).

42 Risco assumido por um autor como Marc Fumaroli que, como lembrou por A. Lilti, não se proíbe, na realização de sua análise da querela dos Antigos e dos Modernos, de indicar claramente a favor de um dos campos.

esforçamos para respeitar escrupulosamente a *Wertfreiheit* weberiana, o que equivale a lidar com a superioridade do ponto de vista de um dos adversários apresentando-a como um efeito de relações de poder, em última análise, arbitrárias<sup>43</sup>. Uma maneira inteligente de desatar o nó desse problema é aplicar o “princípio de simetria” defendido, no seu tempo, por David Bloor<sup>44</sup>. É verdade que tal princípio tem sido muitas vezes mal compreendido e que, em particular, sua dimensão crítica raramente foi percebida<sup>45</sup>. No entanto, esse princípio obriga o pesquisador a levar a sério de maneira sistemática o potencial equalizador dos direitos dos oponentes, próprio, como vimos, a qualquer conflito triádico: apesar das assimetrias de posições muitas vezes gritantes, devemos nos esforçar para tratar igualmente dominantes e dominados; devemos entender suas posições como simétricas quanto a direitos e isso especialmente porque sabemos que elas de fato não são<sup>46</sup>. É uma maneira engenhosa de resolver o problema da tensão entre nosso engajamento por uma maior justiça e igualdade, e a necessidade de um distanciamento analítico próprio à abordagem das ciências sociais.

De todo modo, tal solução parece claramente mais rigorosa que aquela que sugere, por sua vez, o reducionismo estratégico, o qual se passa de bom grado como uma atitude “objetiva”. Na verdade, reduzir a eclosão de uma controvérsia a uma estratégia ou a um interesse pessoal nunca foi uma atitude que poderíamos chamar de axiologicamente neutra. Isso se assemelha antes a uma tomada de partido na controvérsia. Como de fato sabem todos os pesquisadores que estudam esse tipo de diferendo, a relativização do conteúdo de uma tomada de posição normativa ou de uma pretensão à verdade, revelando as estratégias e o interesse pessoal de seu autor, é a arma favorita

dos próprios atores em tais situações de conflito. O ator é acusado de iniciar uma controvérsia pública “apenas para se valorizar”, para conseguir mais visibilidade ou para que finalmente se ofereça a ele a posição de poder de seus sonhos. Afinal de contas, é por essa razão que analisar os dispositivos organizacionais que fazem recair – na cultura da controvérsia do grupo estudado – restrições argumentativas sobre os indivíduos oferece ao investigador melhores garantias de distanciamento que a precipitação em análises “puramente” estratégicas de suas tomadas de posição<sup>47</sup>.

No fundo, muitos cientistas sociais talvez ainda estejam, no mais das vezes, no estágio de viés implícito na sua relação com as controvérsias que analisam. Eles pensam saber melhor que os atores que eles estudam quem dentre eles estava errado e quem estava certo, seja ratificando o “veredicto da história” (subestimando, desse modo, o reflorescimento do qual é capaz, no futuro, toda controvérsia passada), seja, ao contrário, contestando energicamente tal veredito (clamando contra a injustiça e a favor daqueles que perderam, tentando reavaliar melhor seus argumentos, ou seja, reavivando a controvérsia). Em reação a isso, assustados com tal falta de distanciamento analítico e tal implicação pessoal, outros pesquisadores se escondem atrás da análise estratégica, em que eles acreditam ter encontrado um refúgio de neutralidade. Mas é uma doce ilusão, porque, como mencionado, o reducionismo estratégico leva à relativização *de facto* da pretensão de verdade expressa pelos diferentes atores da controvérsia e constitui, gostemos ou não, uma tomada de posição hostil com relação ao conteúdo da argumentação dos atores. Precipitando-se para remeter todo o sucesso de um enunciado ao mero efeito de uma

43 A primeira solução nos leva de volta ao paradigma do dialogismo, nos expondo assim ao reducionismo argumentativo, enquanto o segundo nos induz ao paradigma da conflitualidade e nos encurrala no reducionismo estratégico.

44 David Bloor, *Sociologie de la logique ou les limites de l'épistémologie*, Paris, Pandore, 1982.

45 Para uma perspectiva renovada da ambição política própria à abordagem dos *social studies of knowledge*, cf. Dominique Pestre, “Études sociales des sciences, politique et retour sur soi”, *Revue du MAUSS*, 17, 2001, p. 180-196, e Id., *Introduction aux science studies*, Paris, La Découverte, 2006.

46 “O princípio simetriação é um princípio moral, um princípio de justiça”, escreve Dominique Pestre no presente volume. “Simetrizar significa reabilitar perdedores da história contra os vencedores que os fazem passar como sem razão, como irracionais e irrazoáveis”.

47 Além disso, essa abordagem lhe permite satisfazer o princípio da reflexividade, incluindo a própria análise da controvérsia como irredutível a uma simples estratégia da parte do pesquisador e sustentando, de uma maneira não arbitrária, uma pretensão de verdade validável por sua comunidade de pares.

relação de força e toda eclosão de controvérsia a uma “jogada” interessada, o pesquisador tem então dificuldade de fundamentar a verdade de sua própria análise em outra coisa além de seu interesse pessoal e de suas próprias estratégias.

Talvez seja hora de, nas análises de controvérsias, passar para uma terceira abordagem, mais reflexiva, cuja virtude seria a de fazer justiça ao caráter triádico desse tipo de conflito. Em primeiro lugar, contra a tendência de tratar as controvérsias acreditando-se obrigado a ratificar ou, ao contrário, a contestar o “veredicto da história”, adotemos o princípio de simetria de Bloor: tratemos simetricamente ambas as partes ou ambos os pontos de vista que se opõem. Apliquemos-lhes uma cláusula de igualdade formal, especialmente quando a assimetria entre eles nos der a impressão de ser grande! Isso nos levará *de facto* a deixar de favorecer o ponto de vista daquele dos dois adversários que vemos espontaneamente como tendo sido o verdadeiro, para adotar o ponto de vista do público de pares que ainda ignora, no início da controvérsia, quem sairá vencedor e quem terá razão. É essa mesma natureza triádica das controvérsias que devemos afirmar enfaticamente contra a segunda tendência descrita aqui, que consiste em tratar as controvérsias apenas no registro da estratégia e da relação de poder, isto é, no registro de conflito diádico, que elas não são. Dado que, para os controversistas, a luta consiste sempre em convencer um público (e não somente, nem mesmo inicialmente, em neutralizar um adversário), nem todos os argumentos e nem todas as provas valem em público, nem todos os movimentos são permitidos. É também restituindo o impacto dessas restrições argumentativas que o pesquisador, sem “regredir” a um viés em favor de um dos adversários, pode encontrar formas de não se perder no perspectivismo. Em suma, para estudar uma controvérsia, quanto mais explorarmos e levarmos a sério o fato de que ela tende a ser um conflito triádico (examinando, por exemplo, o que a impede de sê-lo totalmente), mais nos proporcionaremos os meios para tratá-la de um modo que seja, ao mesmo tempo, distanciado e não-relativista.





# TRADUÇÃO

**BIESOLD, Horst. Einführung. *Klagende Hände: Betroffenheit und Spätfolgen in bezug auf das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses, dargestellt am Beispiel der "Taubstummen"*. 1988.**

**Horst Biesold<sup>1</sup>. *Manos que lloran: Eugenistas y personas sordas en la Alemania Nazi (Introducción)*<sup>2</sup>**

Fabiola Heredia\*

## RESUMO

Entre os anos 30 e início dos anos 40, durante o regime Nazi na Alemanha, foram desenvolvidas políticas de eugenia a partir da implementação de legislação destinada à prevenção de doenças hereditárias. Com base em argumentos de tipo científico, milhões de pessoas consideradas de menor valor foram assassinadas e esterilizadas. As pessoas surdas foram, entre outras, vítimas de tais políticas. Horst Biesold, professor de surdos alemães, escreveu em 1984 "Mãos que choram. Eugenistas e pessoas surdas na Alemanha Nazi", uma obra que analisa o ocorrido. O livro foi traduzido para o inglês em 2002 pelo editora da Universidade de Gallaudet. Aqui são apresentados os textos introdutórios escritos pelo editor, por Biesold e por Henry Friedlander.

## ABSTRACT

Between the 1930s and early 1940s, during the Nazi regime in Germany, eugenics policies were implemented through legislation aimed at the prevention of hereditary diseases. Arguments were based on a scientific nature resulting in thousands of people considered to be of lesser value who were then assassinated and sterilized. Deaf people, among others, were victims of these policies. Horst Biesold, a German deaf teacher, wrote about this in his 1984 work "Crying Hands. Eugenics and deaf people in Nazy Germany", which analyzes what happened. It was translated into English in 2002 by the Editorial Board of the University of Gallaudet. Here we present the introductory texts written by the editor, by Biesold, and by Henry Friedlander.

## RESUMEN

Entre los años 30' y principios de los años 40', durante el régimen Nazi en Alemania, se llevaron adelante políticas de eugenesia a partir de la implementación de legislación que apuntaba a la prevención de enfermedades hereditarias. Basados en argumentos de tipo científico asesinaron y esterilizaron a miles de personas consideradas de menor valía. Las personas sordas fueron, entre otras, víctimas de estas políticas. Horst Biesold, profesor de sordos alemán, escribió en 1984 "Manos que lloran. Eugenistas y personas sordas en la Alemania Nazi", una obra que analiza lo sucedido. Fue traducido al inglés en 2002 por la Editorial de la Universidad de Gallaudet. Aquí se presentan los textos introductorios escritos por el editor, por Biesold y por Henry Friedlander.

\* Magister en Antropología y docente de la Universidad Nacional de Córdoba. Contacto: [fabiolalheredia@hotmail.com](mailto:fabiolalheredia@hotmail.com)

1 Horst Biesold (1939-2000) Profesor alemán de sordos (NdT).

2 Este texto fue escrito en alemán y publicado bajo el título *Klagende Hände* en 1988 y traducido por William Sayers para su publicación en inglés por la Editorial de la Universidad de Gallaudet, DC en 2002. La presente traducción fue hecha por Fabiola Heredia a partir de la versión en inglés. Optamos por dejar las notas de la traducción norteamericana porque entendemos complementa el texto de Biesold. Así mismo, incorporamos el agregado del texto de Henry Friedlander que acompaña aquella edición en inglés ya que profundiza y actualiza la propuesta de Biesold.

## INTRODUCCIÓN DEL EDITOR

La devastación de la Comunidad Sorda Alemana por eugenistas, educadores y el Nacional Socialismo en los años 30' y principios de los 40' forma la materia prima de *Manos que lloran* (Crying Hands). La preparación de la edición americana de este trabajo, traducido de *Klagende Hände* de Horst Biesold, fue presentada en Gallaudet University Press<sup>3</sup> con grandes desafíos. El texto original publicado en Alemania esencialmente reproducía en forma de libro la tesis de Biesold. Por consiguiente, una traducción minuciosa dio como resultado un manuscrito artesanal con un estilo altamente académico, repleto de notas de los documentos en su formato y condición original, organizados como un informe de investigación y conteniendo secciones escritas para influenciar discusiones contemporáneas de la política alemana. Mientras esta presentación estaría destinada a una reducida audiencia de eruditos que conocen la historia alemana, al mismo tiempo presentaba demasiados obstáculos para otros lectores.

Sin embargo, el núcleo central de las dramáticas conclusiones de este libro demandaba una mayor audiencia. Ya que no existen en otras partes información de encuestas y entrevistas a víctimas sordas de las prácticas eugenésicas nazis. En *Manos que lloran* las voces sordas son testigos de uno de los horribles resultados del Nazismo, quizás lo más importante es que ellas llaman la atención sobre un especial acercamiento a la discapacidad que no es completamente extraño para los lectores norteamericanos. La complicidad de los educadores en la esterilización forzada de niños sordos, captada en documentos descubiertos por Biesold y entrevistas a sobrevivientes sordos proporciona evidencia de una particular clase de horror que necesita ser comprendido, tanto por su importancia histórica como por su significado en el mundo actual, en el cual la medicalización de los problemas sociales y la ingeniería genética se están convirtiendo en lugares comunes.

Entonces, con el fin de hacer este libro accesible y relevante para lectores norteamericanos, hemos

alterado la presentación y organización del texto en alemán, aunque, conservando los argumentos de Biesold y su idioma lo más original posible. Henry Friedlander, un erudito destacado sobre el holocausto y autor de *Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution*, ha escrito una nueva introducción histórica de la edición americana, en la que enmarca el contexto para las experiencias particulares de las personas sordas que Biesold describe y analiza en detalle. Además, se ha agregado una nueva compilación de referencias de libros en lengua inglesa sobre materias afines.

Parte del material textual de la edición alemana ha sido puesto en el apéndice del libro en inglés. El cuestionario de Biesold, que fue distribuido entre los sobrevivientes sordos, ya no está en el texto, ahora se encuentra en el Apéndice 1, junto con las explicaciones de Biesold de varias preguntas dentro del mismo formulario. Igualmente, la información sin procesar de los cuestionarios está ahora en el Apéndice 2. Una gran colección de documentos relacionados con Gertrud Jacob, el tema de la entrevista del Capítulo 6, compone el Apéndice 3. Otro material textual ha sido puesto en las notas finales donde se creyó sería una referencia más apropiada que en la parte integral de la narrativa.

Algunas secciones que Biesold no incluyó en el texto original han sido integradas en la edición americana. Estas partes que el autor había denominado "Tesis 1: Víctimas Sordas de la Acción Eutanásica" y "Tesis 2: Los Sordos Judíos en Alemania" parecieron esenciales para el texto destinado a los lectores norteamericanos. Pasajes del manuscrito que trataban sobre los esfuerzos de los sordos alemanes esterilizados por lograr la indemnización por parte del gobierno por contraste fueron extraídos de la versión de Gallaudet University Press.

En el curso de su investigación, Biesold reunió una inmensa cantidad de documentos originales y fotocopados para respaldar sus argumentos. Éstos son referenciados como "Archivo Biesold", seguidos por un número en las notas finales de la edición norteamericana, que se convirtieron en parte de su propiedad personal y están indicados

<sup>3</sup> Editorial de la Universidad de Gallaudet. Esta universidad fue fundada en 1864 en Washington, EE.UU. y está dirigida y destinada totalmente a personas sordas, la participación en los programas de personas oyentes sólo es posible si son hablantes de Lengua de Señas (NdT).

en la publicación original. Felizmente, Biesold los ha dado a conocer para que otros eruditos hagan uso de los mismos. Estos documentos ahora pueden ser encontrados en el Archivo Biesold, en la Librería del Instituto de Lengua de Señas Alemana y Comunicación del Sordo, de la Universidad de Hamburgo, en Hamburgo, Alemania.

*Manos que lloran* relata una historia dolorosa. La mutilación y sufrimiento de niños, adolescentes, y padres, cuyo único crimen era la sordera, aparecen reiteradamente en los documentos y testimonios de sobrevivientes recolectados por Biesold. Por otra parte, la complicidad de los educadores en las atrocidades en contra de sus propios alumnos sordos es otro motivo de angustia para la Comunidad de la Universidad de Gallaudet. Esperamos que este texto traducido y editado contribuya al entendimiento público y provoque discusiones sobre la problemática que de él se desprende.

## PREFACIO DE LA EDICIÓN ALEMANA

Este trabajo podría haberse escrito tan sólo porque había más de mil doscientas personas sordas que vivieron y sobrevivieron a las experiencias más horribles y además estaban dispuestas a contarlas a quien quisiera escucharlas, a pesar del silencio público que se había impuesto.

Uno de mis viejos amigos sordos fue el primero en hablarme de la persecución y el sufrimiento que experimentó durante el Tercer Reich y del tormento psicológico que le aflige aún hoy. Mi amigo eligió el momento y lugar para nuestra conversación buscando que estuviéramos solos y pudiéramos dialogar sin interrupciones. Su mayor tristeza era el secreto sobre su esterilización. Yo estaba profundamente afectado por el relato sobre la persecución y otras formas de sufrimiento, así como por la emoción con la que me contó su historia. Ni una sola vez en el transcurso de doce años de vida y trabajo con personas sordas, ni durante los dos años de mi preparación como educador de sordos, me había encontrado con el tema de la persecución de personas sordas bajo el gobierno

nazi tras la Ley para la Prevención de Hijos con Enfermedades Hereditarias en 1933. Ahora me estaba enterando repentinamente de la anuencia de mis compañeros profesores con la ideología nazi sobre la raza: la selección de varios miles de alemanes sordos, que fueron estigmatizados como enfermos hereditarios; la vergonzosa verdad de que algunas personas sordas fueron reportadas por otras en la misma comunidad sorda; la angustia y la impotencia de la mayoría de las víctimas, como así también el coraje de algunos pocos que se resistieron; el daño psicológico y físico de largo alcance que muchas personas sordas sufrieron como consecuencia de la esterilización obligatoria; la exclusión y el asesinato de personas sordas mental y psicológicamente incapaces; y la expulsión y eliminación de judíos sordos.

Debo admitir que inicialmente descreía de todo esto (mi amigo ya me ha perdonado). En ese momento (1979) no podía imaginar que los trágicos acontecimientos que mi amigo me había contado pudieran haber ocurrido en una escala tan dramática sin que los defensores de las personas sordas investigasen y publicasen algo al respecto después de que el Nazismo había llegado a su fin.

La pastora de la comunidad sorda de Bremen, Herta Giesler, disipó mi escepticismo. Por su trabajo en la congregación, ella conocía la magnitud de la persecución y de los efectos a largo plazo que muchos de sus feligreses sordos todavía experimentaban. También era consciente de que casi ninguno de los que habían sido esterilizados por la fuerza hablaba abiertamente de la injusticia que habían sufrido. Giesler me animó a concretar mi aspiración de tratar de liberar a los sordos esterilizados por la fuerza de la opresión, de la angustia y de la vergüenza y hacerlos plenamente conscientes de que la operación obligatoria que habían sufrido era un acto de injusticia por parte del Estado nazi.

El método que elegí para el proyecto fue determinado por la intención de incorporar las biografías de las víctimas en una obra de reevaluación y explicación histórica. Creo que sólo a través de la aceptación de su propio devenir puede el fin de una injusticia histórica finalmente ser reconocido e interiorizado, y que sólo con esta realización aparece una salida de la



oscuridad que resulta del desempoderamiento, de la degradación y del aislamiento.

Después de unas pocas conversaciones preliminares con personas que habían sido afectadas por aquella ley, me quedó claro que un repaso biográfico de estas vidas perseguidas sólo podría ser emprendido con circunspección y empatía. Mi conocimiento de la Lengua de Señas Alemana me permitió desarrollar una relación de confianza en entrevistas, conversaciones y preguntas sin barreras comunicativas. En innumerables discusiones y cartas, tuve que tranquilizar una y otra vez a las personas sordas que fueron esterilizadas por la fuerza al respecto de que la información personal sobre ellas no sería publicada. He cumplido esta promesa, reforzada por los imperativos legales relativos a la confidencialidad de los datos personales. Además, quería proteger a las víctimas de una nueva humillación, de ser escudriñadas por un diagnóstico histórico después de haber sido ya objetos de la “biología hereditaria”. En las siguientes páginas, los datos personales han sido sustituidos por abreviaturas impersonales (por ejemplo: NN para un nombre personal eliminado, XX para un nombre de lugar). En mi texto, las elipsis (indicadas por ...) se emplean para el mismo propósito. En otras ocasiones, he dado información personal explícita por deseo expreso de las personas involucradas o de sus familiares sobrevivientes. En cuanto a la segunda categoría de los “implicados”, los perpetradores, no pude por consideración a las víctimas, aceptar la lógica de la confidencialidad de los datos personales.

Además de entrevistas con las víctimas, también realicé investigaciones en muchas escuelas alemanas para sordos. Los siguientes relatos ejemplifican algunos de los problemas que encontré en estas escuelas.

Informé al director de una escuela para estudiantes con deficiencia auditiva en el norte de Alemania de mi proyecto de investigación y solicité el acceso a los libros de registro de lo que era antes la Institución para Sordos. Se me otorgó el permiso para revisar la documentación sin comentarios. Los registros administrativos para el período 1933 a 1945 fueron analizados desde la perspectiva de mi proyecto. Ocho días después, le solicité al director acceso a los archivos de los

estudiantes que asistieron a la institución entre 1933 y 1945. Con una expresión de profundo pesar, el director de la escuela explicó que unos días antes él había dado instrucciones a los trabajadores públicos de la escuela a destruir todos los registros antiguos de los estudiantes. La falta de espacio fue la razón que dio. Una indagación demostró que los empleados del servicio público habían recibido instrucciones para destruir los registros, los archivos debían ser triturados y arrojados a un contenedor de desechos.

Algunas víctimas sordas de la ley de esterilización me alertaron de los delitos cometidos por la administración de una gran escuela dirigida por la iglesia en el sur de Alemania durante el gobierno nazi. Estos antiguos estudiantes sabían que los expedientes de 1933 a 1945 estaban guardados en los archivos escolares. En una conversación telefónica, un representante de la actual administración de la escuela mostró un entendimiento completo de esta investigación y confirmó las declaraciones de los ex alumnos de la institución. Acordamos una fecha para el inicio de mi trabajo de investigación en ese lugar. Un día antes del comienzo programado del trabajo, hice una llamada telefónica de cortesía para preguntar si la fecha todavía era conveniente. En ese momento, el administrador de la escuela me explicó que no le parecía que mi visita fuera aprovechable, ya que apenas existían documentos. Me pidieron amablemente que cancelara la cita.

El director de una escuela de sordos de Alemania Occidental, que administraba los archivos de una de las mayores “instituciones para sordos” de Alemania, prometió telefónicamente su asistencia en los trabajos de investigación planeados. Demostró gran interés en la revisión de este capítulo de la historia de la educación de los sordos alemanes. Cuando me presenté en su oficina como habíamos acordado para comenzar mi investigación, me explicó la imposibilidad de responder a mi solicitud. Dijo que había hablado con la oficina central en Münster y que le habían dado a entender que el proyecto de investigación era un tema “demasiado candente” y que si los medios de comunicación se enteraban de esto entonces él como director podría ser denostado públicamente. Tal como había pensado, ocho

días después de esta conversación, los archivistas de la Unión Regional de Westfalia-Lippe vinieron de Münster y quitaron toda la documentación y archivos de estudiantes de la antigua Institución Provincial para Sordos. En una llamada telefónica a un miembro del personal de los Archivos Centrales de Westfalia en la Unión Regional de Westfalia-Lippe en Münster corroboré que estos registros de la escuela y de los estudiantes iban a ser archivados allí. Después de una solicitud informal por escrito, me informaron, que cualquier solicitante podría dar comienzo a su investigación de inmediato. Hice tal solicitud informal el 21 de octubre de 1983, diciendo que requería el acceso a los registros de los ex estudiantes sordos que habían asistido a la institución entre 1933 y 1945. A modo de respuesta me advertían que debía saber que cierto profesor NN estaba llevando a cabo una investigación sobre el tema de la eutanasia de los discapacitados mentales bajo los auspicios de la Unión Regional de Westfalia-Lippe, entonces no me podían conceder el acceso al material de archivo en ese momento.

Varias víctimas sordas de la ley de esterilización me señalaron que todavía debía existir un archivo completo de la gran escuela para personas sordas de Rheinland-Pfalz. Después de varios pedidos al director de esta institución para tener el permiso de desarrollar mi investigación en sus archivos, respondió que no estaba autorizado a tomar una decisión tan importante. El Ministerio Público de Culto en Mainz fue nombrado como la agencia indicada para responder a mi pedido. En ese momento, el director responsable del ministerio no tenía conocimiento de la existencia de un archivo en la escuela de sordos que estuviera bajo su supervisión. Prometió expedirse con la mayor celeridad posible sobre el asunto. Después de varias vanas promesas por teléfono y una espera de cinco meses, hice una solicitud por escrito el 29 de febrero de 1984 para consultar el archivo de la escuela. En una comunicación del 29 de marzo de 1984, el director ministerial respondió que “los archivos de la antigua institución para los sordos... habían sido trasladados por el momento al Archivo Provincial Central de Rheinland-Pfalz en Koblenz”.

En cambio, un panorama diferente resulta de la actitud de otras instituciones y administraciones

escolares de la República Federal de Alemania y de la República Democrática Alemana. En los siguientes archivos me ofrecieron fácilmente todos los derechos de acceso y uso y, más allá de eso, tuve la ventaja de la amable colaboración de los directores, maestros y miembros de la comunidad escolar: Escuela Hermann Schafft,, 3588 Homberg; Escuela Residencial Pública para Deficientes Auditivos, 2380 Schleswig; la Casa Paulina, 7057 Winnenden; el Sitio de la Memoria Nacional, Ravensbrück; los Archivos Estatales Centrales de la República Democrática Alemana, Postdam.

En la etapa de escritura de este proyecto me enfrenté a un dilema. Por un lado, los resultados de la investigación deben ser escritos con aquellos afectados personalmente en mente; por otro, la publicación de los hallazgos y las conclusiones deben cumplir las normas científicas aceptadas. Mis amigos sordos me perdonarán que finalmente opté por la publicación académica. Esta decisión estuvo motivada por el reconocimiento de las nuevas amenazas que presenta la ingeniería genética y los intentos de genética “humanitaria” para promover la esterilización en campos eugenésicos. Este libro también debe ser entendido como una convocatoria urgente para oponerse a todo ese tipo de tendencias.

La decisión de continuar este proyecto como una obra de las ciencias sociales significó que el testimonio literal de personas sordas debía ser editado a partir de la sintaxis de la Lengua de Señas Alemana. Tengo certificación habilitante para ser intérprete de la Lengua de Señas, avalado por el Ministerio del Interior. Pero la cuestión sigue siendo si, y cuán bien, se pueden representar los sentimientos y las percepciones de las víctimas sordas de los nazis. ¿El sufrimiento y el testimonio del dolor son científicamente cuantificables como datos que pueden ser introducidos en una computadora y sometidos a una representación empírica en complicadas series analíticas y estadísticas? Quiero exponer, sin concesiones, el papel de la educación de los sordos y la complicidad de los educadores con el ilegal Estado nazi. Les debía esto a las víctimas sordas, porque habían depositado una confianza ilimitada y la esperanza de un acompañamiento de sus maestros -de personas que durante más de 150 años se habían comprometido a un ideal

y al derecho de los sordos a vidas de dignidad realizadas a través del idioma, la educación y el apoyo humanitario.

Horst Biesold

#### INTRODUCCIÓN POR HENRY FRIEDLANDER<sup>4</sup>

*Manos que lloran* de Horst Biesold trata un aspecto negado del Holocausto: el destino de los sordos en la Alemania nazi. Su libro aborda una historia que se ha mantenido casi desconocida. En los Estados Unidos, incluso en Alemania, pocos son conscientes de que durante el período nazi seres humanos -hombres, mujeres y niños- con discapacidad auditiva fueron esterilizados contra su voluntad y aún menos saben que muchos sordos también fueron asesinados.

El régimen nazi defendió una ideología de desigualdad humana diseñada para asegurar la salud y la pureza de la comunidad nacional alemana. La pertenencia a la comunidad debía basarse en la biología; la raza y no la cultura se usó para determinar la inclusión. Se convirtió así en la política oficial del Estado alemán excluir a aquellos considerados como una amenaza para la salud y la pureza de la nación. Esta exclusión se basó en la biología y estaba dirigida contra grupos de seres humanos considerados extraños o inferiores; la herencia determinó el destino de los grupos e individuos.<sup>5</sup>

Aunque la campaña contra las influencias supuestamente extranjeras se dirigía contra un gran número de seres humanos clasificados como incompatibles con el ideal nórdico de los alemanes “arios” -por ejemplo, personas de ascendencia africana u oriental- sólo dos grupos llamados extranjeros residían en Europa central en cantidad suficiente como para requerir la intervención del Estado: judíos y gitanos. Contra ellos, el régimen nazi inauguró una política

concertada de aislamiento, discriminación y represión. Ese aislamiento tuvo su consumación con las leyes raciales de Núremberg de septiembre de 1935, que prohibían los matrimonios entre alemanes y miembros de los grupos proscritos; también prescribían que cualquier contacto sexual entre ellos era ilegal y castigable con la muerte. Durante la década de 1930, la exclusión de los judíos involucró, además del aislamiento y la marginación, la expulsión del país y la exclusión de los gitanos, es decir, los sinti y los romaníes, e incluyó su encarcelamiento en los llamados campamentos gitanos. Durante la guerra, el Estado alemán practicó una forma mucho más radical de exclusión, el asesinato en masa de todos los miembros de los grupos excluidos, aplicando la llamada solución final de la cuestión judía y gitana en todos los países europeos ocupados o aliados con Alemania<sup>6</sup>.

Una larga tradición de antisemitismo en la Europa cristiana había sentado las bases para la aquiescencia popular al aislamiento de los judíos. Pero sólo la transformación de lo religioso en antisemitismo racial durante el siglo XIX hizo posible la exclusión de los judíos, independientemente de su compromiso con la cultura alemana. Su herencia, y no su cultura, determinaron su destino. Lo mismo se aplicaba a los gitanos. Como resultado de las revoluciones americana y francesa, las minorías anteriormente reprimidas, incluidos los judíos y los gitanos, habían recibido la ciudadanía durante el siglo XIX, pero la igualdad engendrada por la emancipación había sido cuestionada por el surgimiento de teorías científicas de la raza que se opusieron a la absorción de los forasteros<sup>7</sup>.

Los discapacitados constituyeron el tercer objetivo de la política nazi de exclusión. Junto a judíos y gitanos, los seres humanos con discapacidades físicas o mentales -designados como “inadaptados”- también debían ser

4 Henry Egon Friedlander (1930 – 2012) Historiador judío nacido en Alemania nacionalizado estadounidense (NdT).

5 Ver: Henry Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution* (Chapel Hill: University of North Carolina Press, 1995).

6 Ver: Raul Hilberg, *The Destruction of the European Jews* (Chicago: Quadrangle, 1961); Sybil Milton, “Holocaust: The Gypsies”, in *Genocide in the Twentieth Century: An Anthology of Critical Essays and Oral History*, ed. Israel Charny and others (New York: Garland, 1995), 209-64.

7 Ver: Benno Müller-Hill, *Murderous Science: Elimination by Scientific Selection of Jews, Gypsies, and Others, Germany, 1933 – 1945*, trans. George R. Fraser (Oxford: Oxford University Press, 1998); Peter Pulzer, *The Rise of Political Anti-Semitism in Germany and Austria* (New York: Wiley, 1964); and Donald Kenrick and Grattan Puxon, *The Destiny of Europe's Gypsies* (New York: Basic Books, 1972).

eliminados de la comunidad nacional alemana. Así mismo, ellos a su vez se enfrentaron a una larga tradición de prejuicios, que en el siglo XIX se transformó en una teoría basada en el aspecto racial de su inferioridad.

El movimiento científico responsable de esta mirada más endurecida de los discapacitados se conocía como eugenesia. El término había sido acuñado en 1881 por el naturalista y matemático británico Francis Galton y descrito por el principal eugenista estadounidense Charles B. Davenport como “la ciencia de la mejora de la raza humana a partir de un mejor apareamiento”. Los eugenistas creían firmemente que el aumento de las poblaciones extranjeras e inferiores impedía el avance humano. Para tratar con los llamados inferiores, los eugenistas como Davenport nominaron al estudio de problemas específicos planteados por humanos “inferiores” como, por ejemplo, “sordo-mutismo, criminalidad, locura hereditaria, debilidad mental, epilepsia”<sup>8</sup>. Los primeros eugenistas intentaron alcanzar sus objetivos a través de la eugenesia “positiva”, es decir, un aumento de la tasa de natalidad de las poblaciones “superiores”, pero como este enfoque no dio resultados, se viró a la eugenesia “negativa” esto es esterilización y exclusión de poblaciones “inferiores”. Los eugenistas de los Estados Unidos argumentaron que los miembros de otras razas y grupos étnicos debían ser impedidos de entrar en el país; su campaña culminó con la promulgación de la Ley de Restricción de la Inmigración de Johnson de 1924. La idea de que los seres humanos mental y físicamente discapacitados deben ser excluidos del pool genético fue un argumento básico del movimiento eugenésico internacional, y esto llevó a la esterilización generalizada de los discapacitados en varios países, incluyendo a Estados Unidos<sup>9</sup>.

En un comienzo, el movimiento eugenésico en Alemania, antes de la Primera Guerra Mundial era relativamente moderado. Hizo hincapié en la eugenesia “positiva” y no adoptó el antisemitismo popular en la derecha alemana. La Primera

Guerra Mundial radicalizó el movimiento eugenésico alemán. No sólo los eugenistas comenzaron a abogar por la eugenesia “negativa”, particularmente la esterilización, sino que muchos también adoptaron un punto de vista racista. Los eugenistas alemanes estuvieron de acuerdo en la eugenesia “negativa”, pero divididos en un ala nórdica y otra anti-nórdica sobre la cuestión de la raza. Quienes estaban a favor de la facción de los pueblos nórdicos o germánicos suscribían a la idea de cualidades superiores de lo nórdico o de las personas alemanas, más aún, la facción nórdica centrada en el grupo de Munich del movimiento eugenésico, no rechazó el antisemitismo racial y abrazó completamente esta forma de racismo después de que los nazis asumieron el poder. El grupo de Munich fue dirigido por Fritz Lenz, que ocupó la primera cátedra de Eugenesia en la Universidad de Munich; Eugen Fischer, director del Instituto Kaiser Wilhelm de Antropología y profesor de Antropología de la Universidad de Berlín; Ernst Rudin, director del Kaiser Instituto Wilhelm de Psiquiatría; Hans F. K. Günther que ocupó la cátedra de Antropología Racial en la Universidad de Jena y más tarde en Fraiburgo; y Otmar Freiherr von Verschuer, director del Instituto Frankfurt para la Biología Hereditaria y la Higiene de la Raza y posteriormente sucesor de Fischer en Berlín. La oposición a la facción nórdica se centró en el grupo berlinés del movimiento eugenésico, dirigido por el socialdemócrata Alfred Grotjahn, que ocupó la cátedra de Higiene Social en la Universidad de Berlín. La primera disputa implicó el nombre del movimiento. El ala anti-nórdica quería conservar la “eugenesia”, mientras que el ala nórdica optó por “higiene racial”. Después del nombramiento de Adolf Hitler como canciller el 30 de enero de 1933, la “higiene racial” se convirtió en la designación oficial para la eugenesia alemana<sup>10</sup>. La ascensión al poder de los nazis aseguró la victoria del ala nórdica, el ala anti-nórdica desapareció. El nuevo régimen proporcionó oportunidades ilimitadas a los profesionales de

8 Garland E. Allen, “The Eugenics Record Office at Cold Spring Harbor, 1910-1940: An Essay in Institutional History”, *Osiris*, 2d ser., 2 (1986): 232-33.

9 Ver: Stephen Jay Gould, *The Mismeasure of Man* (New York: W. W. Norton, 1981); and Daniel J. Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity* (Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 1986).

10 Ver: Friedlander, *Origins of Nazi Genocide*, chap. 1; Robert Proctor, *Racial Hygiene: Medicine under the Nazis* (Cambridge: Harvard University Press, 1988); and Sheila Faith Weiss, “The Race Hygiene Movement in Germany”, *Osiris*, 2d ser. 3 (1987): 193-236.



la higiene racial para implementar su programa. A su vez, los científicos de la raza proporcionaron la legitimidad que el régimen necesitaba para sus políticas. Ya en 1931, dos años antes de que Hitler asumiera el poder, Lenz proporcionó al líder nazi el siguiente testimonio: “Hitler es el primer político con una influencia realmente amplia que ha reconocido que la misión central de toda política es la higiene racial y que apoyará activamente esta misión”<sup>11</sup>.

Tan pronto como los nazis habían asumido el poder, se movieron con rapidez para implementar su programa racial y eugenésico. Los discapacitados fueron una de las primeras víctimas de la legislación de exclusión. El 14 de julio de 1933, apenas cuatro meses y medio después de asumir el poder, Hitler y su gabinete promulgaron una ley de esterilización para personas que sufrían una variedad de discapacidades mentales y físicas, y en el proceso definieron a los grupos excluidos de la comunidad nacional. Esta ley, emitida con el engorroso nombre de Ley para la Prevención de la Descendencia con Enfermedades Hereditarias, sirvió como pilar de la legislación eugenésica del régimen<sup>12</sup>. Una ley de esterilización ya había sido preparada en Prusia, el mayor de los estados federales alemán, durante los últimos años de la República de Weimar, pero nunca había sido aprobada por la legislatura.

El nuevo gobierno alemán simplemente adoptó esta ley prusiana, pero, a diferencia del modelo prusiano, la nueva ley incluía disposiciones para la esterilización obligatoria. A partir del 19 de enero de 1934, la ley llevó a la esterilización de aproximadamente 375.000 ciudadanos alemanes<sup>13</sup>.

La ley de esterilización fue diseñada para tratar las enfermedades hereditarias y las personas que portaban tales enfermedades. Las palabras inaugurales de la ley proclamaban su contenido: “Cualquier persona que sufre de una

enfermedad hereditaria puede ser esterilizada si el conocimiento médico indica que su descendencia sufrirá de daño físico o mental hereditario severo”. La ley definió a la persona “que sufre de una enfermedad hereditaria”, y por lo tanto al candidato a la esterilización, como cualquier individuo que padeciera una de las siguientes discapacidades: debilidad congénita, esquizofrenia, folie circulaire (psicosis maniaco-depresiva), epilepsia hereditaria, baile de San Vito hereditario (Corea de Huntington) [convulsiones<sup>14</sup>], ceguera hereditaria, sordera hereditaria, deformidad física hereditaria severa y alcoholismo severo, sobre una base discrecional.

Las estadísticas oficiales recogidas por el Ministerio del Interior del Reich muestran que, durante 1934, el primer año en que la ley estuvo en vigor, 32.268 hombres y mujeres fueron esterilizados contra su voluntad. Esta cifra seguía siendo relativamente baja, debido a que la capacidad de realizar esterilizaciones fue limitada, el número aumentó durante los años siguientes. En 1934, las personas consideradas débiles mentales constituyeron el grupo más grande esterilizado: 17.070, o 52,9 por ciento. El siguiente grupo más grande: 8.194, o el 25,4 por ciento, consistió en personas diagnosticadas como esquizofrénicas, seguido por 4.520, o el 14 por ciento, de las personas que sufrían de epilepsia. El grupo de los ciegos 201, o 0,6 por ciento- y el de los sordos -337, o 1 por ciento- eran mucho menor<sup>15</sup>. Pero todas estas categorías podrían ampliarse. El énfasis en la naturaleza congénita de la discapacidad fue a menudo ignorado, y la intervención se amplió frecuentemente para incluir a las personas cuya discapacidad no era severa, por lo tanto, la esterilización no siempre se limitaba a las personas ciegas o sordas también se aplicaba a aquellos con un deterioro limitado en la visión o el oído.

Una enmienda de 1935 a la ley de esterilización intentó cerrar la laguna que implicaban

11 Citado en Loren R. Graham, “Science and Values: The Eugenics Movement in Germany and Russia in the 1920s”, *American Historical Review* 82 (1977): 1143, note 24.

12 Ver: Friedlander, *Origins of Nazi Genocide*, chap. 2. Para una traducción en inglés ver: Control Commission for Germany (British Element), Legal Division, British Special Legal Research Unit, “Translations of Nazi Health Laws Concerned with Hereditary Diseases, Matrimonial Health, Sterilization, and Castration (Nov. 8, 1945).

13 Por mayores detalles ver: Gisela Bock, *Zwangssterilisation im Nationalsozialismus: Studien zur Rassenpolitik und Frauenpolitik* (Opladen: Westdeutscher Verlag, 1986).

14 NdT.

15 Bundesarchiv, Koblenz, R18/5585: “Übersicht über die Durchführung des Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses”.

los embarazos que comenzaron antes de la esterilización. La enmienda autorizó los abortos realizados para prevenir el nacimiento de niños con discapacidad hereditaria; esto se aplicaría no sólo si la madre era discapacitada, si no también si la madre estaba sana y el padre sufría de una discapacidad hereditaria. Así, la ley que exigía la esterilización de los llamados inadaptados se había ampliado a una ley que también permitía el aborto para el grupo excluido. Al mismo tiempo, la enmienda reafirmó la prohibición de esterilización y aborto bajo severas sanciones para personas juzgadas saludables. La ley ampliada fue rigurosamente aplicada. Por ejemplo, en mayo de 1940, la oficina de salud pública de Feldkirch, en la Alta Austria, ordenó un aborto para una mujer joven embarazada “por la preocupación de que su descendencia pudiera sufrir de sordera congénita<sup>16</sup>.

El siguiente paso lógico para erigir una estructura legal diseñada para excluir a aquellos juzgados biológicamente deficientes fue la aprobación de una ley que regulaba los matrimonios. Las leyes raciales de Núremberg, que prohibían los matrimonios y cualquier contacto sexual entre judíos y alemanes, fueron promulgadas a mediados de septiembre de 1935. Un mes más tarde, el 18 de octubre, el gobierno alemán promulgó una ley similar dirigida contra los discapacitados: la Ley para la Protección de la Salud Hereditaria de la Nación Alemana. Esta llamada ley de salud matrimonial prohibía un matrimonio si cualquiera de las partes sufría de un trastorno mental o tenía una enfermedad hereditaria especificada en la ley de esterilización. Antes del matrimonio, una pareja debía demostrar que no tenían ningún impedimento de acuerdo a esta ley obteniendo un Certificado de Aptitud Marital de la Oficina de Salud Pública.

Un prerrequisito esencial para la exclusión de las minorías era la capacidad del Estado para definir e identificar a los miembros de los grupos blanco de la persecución<sup>17</sup> Para los discapacitados, el primer paso fue sencillo,

ya que la ley de esterilización enumeraba las discapacidades que definirían a los miembros del grupo excluido. El segundo paso -identificación-requería un esfuerzo más grande, aunque esto no planteaba ningún problema serio, nunca fue totalmente exitoso.

En 1933 no existía un registro nacional de personas con discapacidad. Aun así, el Estado podría utilizar algunos datos existentes al inicio de la campaña de esterilización: listas de personas vinculadas a instituciones o que asisten a escuelas especiales. Pero esto no fue suficiente, y las autoridades tuvieron que confiar en las denuncias. Su número era enorme al principio: 388.400 durante 1934-1935. De éstos, el 21 por ciento fueron reportados por médicos del servicio público de salud, el 20 por ciento por otros médicos y el 35 por ciento por directores de instituciones; sólo el 20 por ciento provino de la población. El abrumador número de denuncias procedía así de médicos, enfermeros, maestros y trabajadores sociales. La base de datos sobre discapacitados que se recogió como parte de la campaña de esterilización fue aumentada por los datos obtenidos después de la aprobación de la ley de salud matrimonial. La información recopilada por el servicio público de salud creció enormemente. El objetivo final, sin embargo, era un sistema completo de registro para proporcionar información eugénica sobre todos los individuos. El Estado quería establecer un inventario de la raza y la herencia, lo que habría permitido a las autoridades identificar a todas las personas con discapacidad y también a sus familiares en cuestión. La guerra y la derrota, sin embargo, no permitieron completar esta tarea.

El comienzo de la guerra en 1939 radicalizó las políticas excluyentes del régimen nazi. En el invierno de 1939-1940, el régimen inició un programa de matanza dirigido a ciudadanos alemanes discapacitados, etiquetando eufemísticamente este asesinato en masa como “eutanasia”, pero también designándolo como “la destrucción de la vida no digna de ser

16 Elisabeth Klamper, ed. *Dokumentationsarchiv des österreichischen Widerstandes*, Vienna, vol. 19 of *Archives of the Holocaust*, ed. Henry Friedlander and Sybil Milton (New York: Garland, 1992), Doc. 50.

17 Ver: Henry Friedlander, “Registering the Handicapped in Nazi Germany: A Case Study”, *Jewish History* 11, no. 2 (1997): 89-98; Sybil Milton and David Luebke, “Locating the Victim: An Overview of Census-taking, Tabulation Technology, and Persecution in Nazi Germany”, *IEEE Annals of the History of Computing* 16, no.3 (Fall 1994): 25-39; and Götz Aly and Karl Heinz Roth, *Die restlose Erfassung: Volkszählen, Identifizieren, Aussondern im Nationalsozialismus* (Berlin: Rotbuch Verlag, 1984).

vivida”<sup>18</sup>.

Para implementar la decisión de matar a los discapacitados, Hitler designó dos plenipotenciarios: el Dr. Karl Brandt, su médico escolta y Philipp Bouhler, que encabezaba la Cancillería del Führer. Los dos plenipotenciarios nombraron a Víctor Brack, un alto funcionario de la Cancillería, para organizar y dirigir los asesinatos. Brack creó varias organizaciones en el frente diseñadas para esconder la participación de la Cancillería; estas estaban situadas en Berlín en la calle Tiergarten N ° 4, y la organización de asesinatos fue entonces conocida como “Operación T4”. Sin embargo, ni la Cancillería, cuya participación debía permanecer en secreto, ni T4, que se disfrazaba de organización no gubernamental, tenían pleno poder. Por lo tanto, el Ministerio del Interior del Reich, especialmente su departamento de salud, tuvo que servir como ejecutor para asegurar la cooperación. El Dr. Herbert Linden, el funcionario encargado del departamento que trataba con los hospitales estatales, los temas de la raza y la herencia, sirvió como enlace del ministerio y la operación T4.

Hitler calificó los asesinatos de T4 de “eutanasia” o “muerte piadosa”, aunque este término no se aplicaba a estos asesinatos; ya que las víctimas no sufrían de una condición terminal dolorosa y podrían haber continuado viviendo sin dolor durante muchos años. La comunidad científica y médica no se opuso a la decisión radical de Hitler de asesinar a los discapacitados, en parte porque la idea había circulado desde 1920, año en que el jurista Karl Bindig y el psiquiatra Alfred Hoche publicaron un texto polémico que propugnaba este paso tan radical con el título “Autorización para la Destrucción de la Vida No Digna de Ser Vivida”. Habían sostenido que “si uno piensa en un campo de batalla cubierto con miles de jóvenes muertos... y esto se contrasta con nuestras instituciones para débiles mentales y sus solicitudes por sostener a sus pacientes vivos, entonces sería verdaderamente impactante la disyunción flagrante entre el sacrificio de

quienes poseen la más valiosa humanidad de un lado y en el otro el mayor cuidado de seres que no sólo son inútiles sino que incluso representan un valor negativo”<sup>19</sup>.

Los asesinatos comenzaron con la muerte de bebés y niños nacidos con discapacidades mentales o físicas. Con este fin, Brack creó su primera organización T4 pionera, dotándola con el impresionante nombre de Comité del Reich para el Registro Científico de Enfermedades Hereditarias Severas. Los médicos, comadronas y hospitales informaron sobre la existencia de bebés y niños discapacitados al servicio de salud pública, que transmitió los formularios de informes al Comité del Reich. Utilizando estos formularios, los médicos que trabajaban para el Comité del Reich seleccionaron a los niños para el programa de matanza. Los niños fueron trasladados a los pabellones para el cuidado de expertos que T4 había establecido en los hospitales estatales seleccionados. Los padres solían ceder voluntariamente a sus hijos porque fueron engañados a través de promesas de que existían nuevos procedimientos médicos que los conducirían a la cura. Contra los que se negaron, el Ministerio del Reich empleó diversas formas de coerción. En las salas, los niños fueron asesinados por el uso de medicamentos, generalmente sobredosis de barbitúricos, pero a veces también por hambre. Los médicos y las enfermeras de las salas de niños continuaron con los asesinatos, a menudo acompañados de experimentos que los expertos podían desarrollar con ellos a lo largo de la guerra.

Los niños con impedimentos auditivos fueron incluidos entre los asesinados en estas salas. Después de la guerra, el psiquiatra Hermann Pfannmüller, director del hospital estatal de Eglfing-Haar en Munich, así como el médico a cargo de la sala de niños, testificaron en el juicio médico de Núremberg sobre las discapacidades que habían llevado a los niños a estas salas de cuidado: entre ellos los que sufrían “ceguera congénita, sordera e idiotez”<sup>20</sup>. El sucesor en la

18 Ver: Friedlander, *Origins of Nazi Genocide*; Müller-Hill, *Murderous Science*; Ernst Klee, “Euthanasie” im NS-Staat: Die “Vernichtung lebensunwerten Lebens” (Frankfurt: S. Fischer Verlag, 1983); and Michael Burleigh, *Death and Deliverance: “Euthanasia” in Germany, C. 1900-1945* (Cambridge: Cambridge University Press, 1995).

19 Karl Bindig and Alfred Hoche, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens: Ihr Mab und Ihre Form* (Leipzig: Verlag von Felix Meiner, 1920), 27.

20 U.S. Military Tribunal, *Official Transcript of the Proceedings in Case 1, United States v. Karl Brandt et al*, 7304.

posguerra de Pfannmüller como director de Eglfing-Haar informó que las historias de los casos de sobrevivientes demostraron que los niños sordos estaban entre los asesinados de su predecesor. Llegó a la siguiente conclusión acerca de “diez sordomudos de la institución Ursberg” que fueron asesinados en Eglfing-Haar: “Casi todos eran activos, unos pocos tenían debilidad mental, pero otros -considerando su habilidad en el trabajo- poseían una inteligencia normal”. Añadió que incluso cuando se diagnosticó una moderada debilidad mental, ese diagnóstico no era confiable porque probablemente se debía a su discapacidad auditiva y de habla<sup>21</sup>.

Incluso antes de que el asesinato de los niños se hubiera aplicado plenamente, Hitler también ordenó el asesinato de adultos discapacitados, y encomendó este trabajo también a Brandt y Bouhler. La tarea de asesinar a adultos discapacitados era a su vez más fácil y más compleja. Era más fácil porque sólo se incluían los discapacitados institucionalizados. A diferencia del número mucho menor de bebés y niños, el número mucho mayor de adultos no podía ser conminado a entregarse. Además, cualquier intento de realizar razias de discapacitados, sacándolos de sus hogares por la fuerza, habría violado el acuerdo de secreto que rodeaba a los asesinatos y habría causado disturbios populares en medio de la guerra. En cualquier caso, el número de adultos institucionalizados juzgados discapacitados era suficientemente grande para satisfacer a los asesinos; el resto podría ser tratado después de la victoria. El sistema de selección de las víctimas discapacitadas siguió el esquema aplicado para los niños discapacitados. Con el respaldo de la autoridad del Ministerio del Interior del Reich, T4 solicitó que todos los hospitales estatales completaran un cuestionario para cada paciente discapacitado. T4 se acercó al público a través de nuevas organizaciones creadas, incluyendo la Cooperativa del Reich para Hospitales del Estado y Hogares de Ancianos y la Fundación de Caridad para el Cuidado Institucional. Los equipos de psiquiatras que servían como consultores seleccionaron a las víctimas sobre la base de estos cuestionarios. Los

pacientes con discapacidad nunca fueron vistos, ni mucho menos examinados por los psiquiatras que decidieron su destino. Al principio, las víctimas fueron seleccionadas sólo de los hospitales estatales y privados de salud mental, pero pronto la búsqueda de víctimas se amplió para incluir clínicas psiquiátricas, residencias de ancianos, como así también instituciones especializadas como por ejemplo la escuela de internados Institución para Sordomudos Zieglers en Wilhelmsdorf, Württemberg.

La tarea de matar en secreto a un gran número de seres humanos y deshacerse de sus cuerpos planteaba problemas adicionales. El método utilizado para matar a los niños -medicación en hospitales regulares- se consideraba demasiado lento para realizar el trabajo. T4 decidió usar el gas como el método para matar, y creó para este propósito el “centro de exterminio”, una invención que la Alemania nazi luego legó al mundo. T4 estableció seis centros de exterminio -Brandenburg, Grafeneck, Hartheim, Bernburg, Sonnenstein y Hadamar- equipados con cámaras de gas y crematorios. Allí los operativos T4 mataron a sus víctimas en una metodología de línea de montaje en la cámara de gas y quemaron sus cuerpos en el crematorio. Y antes de la cremación, saquearon los cadáveres, sacando de los mismos dientes de oro para el enriquecimiento del Estado alemán y órganos del cuerpo para la investigación de científicos alemanes. Más tarde exportaron su invención al Este, donde centros de exterminio como Treblinka y Auschwitz aplicaron el mismo método para matar judíos y gitanos<sup>22</sup>.

El 24 de agosto de 1941, Hitler ordenó poner fin a las cámaras de gas de los discapacitados. En los últimos veinte meses, cerca de ochenta mil personas discapacitadas habían sido asesinadas. No se trataba de un cambio de propósito si no de una reacción ante la creciente oposición popular a los asesinatos. El secreto que rodeaba estas muertes no había durado, y la indignación de los familiares de las víctimas se había vuelto demasiado pública. Los líderes católicos y protestantes de la iglesia, que durante más de un año habían protestado en forma privada

21 Gerhard Schmidt, *Selektion in der Heilanstalt, 1939-1945*, 2d ed. (Frankfurt: Edition Suhrkamp, 1983), 67

22 Ver: Friedlander, *Origins of Nazi Genocide*, chap. 5



al gobierno sin éxito, finalmente hablaron en público. El régimen no podía permitirse tal inquietud pública en medio de la guerra.

La orden de Hitler, que sólo se aplicaba a los centros de exterminio, no puso fin a los asesinatos. Los centros T4 fueron utilizados posteriormente para matar a los prisioneros de los campos de concentración, y los trabajadores T4 subempleados fueron enviados a Polonia para operar en los centros de exterminio para judíos y gitanos. El asesinato de los discapacitados continuó sin interrupción en Polonia y en la Unión Soviética ocupada, donde la opinión pública no importaba. Incluso dentro de Alemania, donde el asesinato de niños discapacitados no había sido interrumpido, el asesinato de adultos discapacitados pronto se reanudó. Pero de ahora en adelante fueron asesinados en hospitales estatales seleccionados por medio de la inanición, la sobredosis de medicamentos o con inyecciones letales. Como estos asesinatos ocurrieron en hospitales regulares y se extendieron por un período más largo de tiempo, el conocimiento público fue limitado y la oposición popular fue silenciada. Los operativos T4 usaron el término eutanasia “salvaje” para describir estos asesinatos descentralizados; el número de víctimas era tan grande como antes.

A medida que la guerra continuaba, los asesinatos descentralizados se volvieron aún más arbitrarios y los asesinatos en hospitales devinieron en algo similar a los campos de concentración. En el hospital estatal de Pomerania Meseritz-Obrawalde, una de las principales instituciones asesinas de eutanasia “salvaje”, el personal no sólo asesinó a los que no podían trabajar, sino que también a los pacientes “que aumentaban la carga de trabajo de las enfermeras, los que eran sordomudos, enfermos o desobedientes”<sup>23</sup>.

Después de la guerra, las víctimas discapacitadas no fueron reconocidas como personas perseguidas por el régimen nazi. Los sobrevivientes no recibieron ninguna indemnización por el tiempo que habían transcurrido en este tipo de hospitales; tampoco

recibieron indemnización por la esterilización obligatoria. Aunque la ley de esterilización había sido declarada inválida por los aliados, el Estado alemán de posguerra no reconoció la esterilización bajo la ley de la era nazi como persecución racial, y los tribunales alemanes de la posguerra sostuvieron que la esterilización obligatoria bajo la ley había seguido procedimientos apropiados. Las personas discapacitadas que impugnaban tales decisiones perdieron sus casos en el tribunal cuando no pudieron probar que el diagnóstico que condujo a su esterilización había sido médicamente incorrecto. La apelación de las personas sordas esterilizadas fue así negada en 1950 después de que dos médicos designados por la corte certificaron que el aquel diagnóstico de la sordera congénita había sido correcto. En 1964, el recurso de indemnización de una persona esterilizada, que durante el período nazi había sido estudiante en la antigua Institución Israelita para Sordos en Berlín, fue negada. El tribunal alemán de la posguerra encontró que si bien el apelante como judío pertenecía a un grupo reconocido como perseguido por la ley de indemnización, su esterilización como persona sorda no constituía una persecución nazi<sup>24</sup>. Hasta el día de hoy, el Estado alemán no ha reconocido y compensado plenamente a los discapacitados, incluidos los sordos, por su persecución durante el período nazi.

H. F.

Bethesda, Md., Mayo 1998

23 Staatsanwaltschaft Hamburg, Anklageschrift gegen Friedrich Lensch und Kurt Struve, 147 Js 58/67, April 24, 1973, 377-78.

24 Sabine Krause, “Wiedergutmachung: Die Nachriegsgeschichte”, in “Öffne deine Hand für die Stummen”: Die Geschichte der Israelitischen Taubstumm-Anstalt Berlin – Wisseensee, 1873 bis 1942 (Berlin: Transit, 1993) 170-71.

## RESENHA

LATOURE, BRUNO. *Cogitamus: six lettres sur les humanités scientifiques*. Paris : La Découverte, 2011.

### DO ONTOLÓGICO À ONTOGÊNESE: QUANDO AS REALIDADES SE TORNAM REAIS?

Diogo Silva Corrêa\*

Já em outros livros como *Science en action*, *Petites leçons de sociologie des sciences* e *Reassembling the Social*, em que expunha as principais questões da sua ANT – *actor-network theory* –, uma das fundamentais preocupações de Bruno Latour sempre foi a exposição e a explicitação sistemática das questões e temas tratados em seus livros e artigos mais técnicos anteriores. O livro *Cogitamus* deve ser enquadrado como uma radicalização desse projeto, só que agora mais do que nunca tornado acessível não apenas aos especialistas (filósofos, antropólogos, sociólogos e afins), mas também ao leitor leigo.

O seu modo de apresentação é bem simples. Latour escreve seis cartas, todas elas endereçadas a uma estudante alemã, muito provavelmente Dorothea Heinz, cujo nome está presente nos agradecimentos e cujas iniciais aparecem na dedicatória do livro. Cada carta, que se inicia com ilustrações extraídas de jornais cotidianos, explora alguns dos pontos fundamentais da disciplina dada pelo próprio Latour no Instituto de Estudos Políticos de Paris (IEP), intitulada Humanidades Científicas.

Na primeira carta, o conceito de tradução é o carro chefe. Com ele, Latour visa refletir sobre um primeiro paradoxo: “como se virar entre, de um lado, o senso comum que nos diz (...) que as ciências são corpos estrangeiros e, de outro lado, esse mesmo senso comum que multiplica os exemplos de sua ligação?” (p. 16). A estratégia de Latour parece, portanto, ser dupla: de um lado, apontar a natureza relacional das ciências e das técnicas com os demais saberes e, de outro, reinserir os saberes no mundo.

Para isso, o autor volta à Grécia antiga e traz

à baila a narrativa mítica de Plutarco, presente em *Vidas paralelas*, a propósito do papel de Arquimedes no cerco feito à cidade de Siracusa. Simples assim: Hiéron, Rei de Siracusa, desejava executar o seguinte curso de ação: proteger a sua cidade do cerco das tropas do general romano Marcellus. Para que isso se tornasse possível, contudo, necessitava passar por um desvio: as ideias de Arquimedes sobre a alavanca. O Rei pediu ao sábio que ele aplicasse sua invenção na prática, em uma situação concreta. Após a sua bem sucedida demonstração, diz-nos Latour que Arquimedes promoveu “uma verdadeira inversão das relações de força: um velho homem, Arquimedes, graças ao jogo de roldanas, torna-se *mais forte* do que uma nau cheia de soldados e cargas” (p. 20). A mensagem é clara: tanto a ideia de Arquimedes quanto a defesa da cidade de Siracusa só se tornaram realizáveis e puderam perseverar graças à *composição dos interesses* do Rei e do sábio. Muito embora, no final, Plutarco narre Arquimedes como “um espírito tão elevado e profundo” que só consagrava seu esforço aos “objetos cuja beleza e excelência não estavam misturadas com nenhuma necessidade material” (p. 23), a própria história contada o contradiz. Latour aproveita essa contradição para explorar a tese de que toda ideia só avança ao preço de múltiplos *desvios* e *composições*: “no fim, a ação é tecida por esses encadeamentos e parece com uma multiplicidade de camadas [*feuilleton*] de preocupações, de práticas, de línguas diferentes – às da guerra, da geometria, da filosofia, da política” (p. 30).

Se assim é, eis uma das primeiras tarefas das “humanidades científicas” proposta por Latour: *dar conta*, na medida do possível, *de todo o*

\* Pós-doutorando no Instituto de Estudos Sociais e Políticos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IESP-UERJ) e pesquisador associado do Centre d'Études des Mouvements Sociaux da École des Hautes Études en Sciences Sociales (CEMS-EHESS). Contato: [dioscorrea@gmail.com](mailto:dioscorrea@gmail.com)

processo, e não apenas do final, *retraçando toda a cadeia de desvios e composições*. Ora, se cada ideia só se expande e persevera mediante essas múltiplas transformações, a consequência natural dessa perspectiva é uma revisão da própria noção de autoria: quem teria feito ou inventado, para utilizar um outro exemplo tratado por Latour na primeira carta do livro, a pílula anticoncepcional? Trata-se de uma questão secundária, já que o principal para o pesquisador seria retraçá-la como a resultante das traduções imbricadas nos *interesses* de, ao menos, quatro protagonistas: a militante feminista Margaret Sanger, a viúva herdeira da fortuna de uma fabricante de tratores, Catherine Dexter McCormick, o químico notório, Gregory Pincus, e, enfim, a família das moléculas chamadas de esteroides (p. 31).

Daí em diante, Latour ratifica esse duplo movimento. De um lado, o diretor científico da *SciencePo Paris* mostra como as ciências e as técnicas não estão separadas, mas encontram-se permanentemente em relação com outros saberes. De outro lado, Latour ancora os saberes na vida e no universo da experiência. Daí porque a ciência apenas interessa à medida que possui relação com outros cursos de ação que não apenas aqueles dos cientistas em seus respectivos espaços laboratoriais. Em outros termos, a ciência ganha seu valor e sentido apenas enquanto é capaz de expandir-se e concernir os interesses de outras formas de vida. E interesse, na acepção latouriana, faz-se preciso dizer, não significa uma representação mental que existe de modo prévio à ação, mas uma combinação particular que emerge do próprio processo de composição e de desvio dos cursos de ação.

Na segunda carta, o conceito de prova assume o protagonismo da cena. Trata-se de um problema de método: como analisar os desvios e as composições se, em geral, eles são invisíveis ou, para retomar uma velha expressão da fenomenologia, tidas por óbvias (*taken for granted*)? Ora, explica Latour, é no momento de prova que se revela “o embotamento de desvios e de composições” (p. 45). Ainda que exista outras modalidades de expressão da prova, a mais pedagógica, segundo Latour, é mesmo a pane. A situação é por todos nós conhecida: tudo funciona muito bem ao seu modo habitual e rotineiro até que, de repente, “paf, bug, gap, crise, furor” (p.

45). O computador, um mero *objeto técnico*, se apresenta agora enquanto um *projeto sócio-técnico*: “de simples, meu computador se tornou múltiplo; de unificado, ele se tornou desarmônico; de imediato, ele se tornou mediado; de rápido, ele se tornou lento (...)” (p. 47). E parte da rede e dos elementos heterogêneos constitutivos que o mantinham funcionando em perfeito estado, e agora falham, vem ao primeiro plano e tornam-se visíveis: “é quando as coisas se complicam que procuramos analisar os seus elos (...)” (p. 16). Um processo de investigação no sentido do filósofo pragmatista John Dewey se inicia. Uma vez o computador levado à equipe de técnicos, a indeterminação inicial começa a ser decifrada; a fonte da perturbação é encontrada e um problema se revela progressivamente. Soluções e hipóteses são testadas, examinadas, verificadas. Só então que, passado algum tempo, o problema é, enfim, reparado, e o dono do computador pode usufruir de sua máquina, e retomar o seu curso de ação... Uma vez concluído o processo, “e *hop*, o que há de verdadeiramente original nas técnicas logo desaparece” (p. 55). Nesse sentido, a pane faz o objeto – no caso, o computador – ser “redescoberto” não uma coisa inerte, parada, lá fora, mas um fluxo mantido por uma série de *desvios e composições*: “ele bem existe, mas ao modo de um corte no instante *t*. O objeto é uma parada sobre uma imagem do filme do projeto” (p. 55).

Desde suas reflexões de metafísica especulativa situada ao final do livro sobre *Pasteur*, chamada *Irreductions* (1984), Latour não retomava o conceito de prova de modo tão sistemático. Resgate do conceito esse que reverbera uma série de discussões do que pode hoje ser chamado de “sociologia pragmática francesa” (ver Corrêa e Castro, 2016) ou, como Cyril Lemieux a intitula, “sociologia das provas”. Tanto que, se nos ativermos à pragmática dos julgamentos ordinários de Luc Boltanski e Laurent Thévenot (1991), quanto à pragmática do senso de realidade trabalhada por Francis Chateauraynaud e Christian Bessy, a noção de prova é central, pois permite dar conta da incerteza inerente ao agir e ao mundo, propondo uma via média entre o universo etnometodológico no qual a realidade é permanentemente renegociada local e situacionalmente e um universo neo-

objetivista, no qual os elementos envolvidos na ação estão determinados de forma prévia mediante atualização de um passado incorporado nos corpos (*habitus*) e objetivado nas coisas (campos). Como veremos na parte final da resenha, Latour impõe seu próprio estilo à discussão.

Seguindo suas reflexões sobre a relevância dos dispositivos técnicos, Latour volta à discussão a respeito da diferença entre homens e macacos. Ao invés de focar as propriedades da alma ou dos esquemas cognitivos altamente especializados, Latour pensa, sobretudo, nos dispositivos sócio-técnicos. Por meio deles, o antropólogo das ciências inverte a perspectiva tradicional do Ocidente (seja em sua versão filosófica aristotélica ou religiosa judaico-cristã): os homens não constroem ambientes mais sofisticados e aparelhados porque são mais capacitados do que os outros animais; ao contrário, é porque os ambientes dos humanos são mais aparelhados e bem equipados que as suas competências e capacidades são mais complexas, quer dizer, mais mediadas, mais múltiplas e mais plurais. Para exemplificar este argumento, Latour propõe o seguinte exercício: desfaçam-se todos de seus objetos sóciotécnicos (avião, carro, bicicleta, computador, caneta, lápis, cadernos, celular, etc) e pensem qual deles você mesmo seria capaz de fazer por sua própria conta? Nenhum? Este é o universo raso e permanentemente a ser recomposto da etnometodologia, mais precisamente naquele do qual jamais saem os macacos.

Em contraposição às teorias críticas que vislumbram os dispositivos técnicos e à ciência como redutores da ação – e da condição – humana à racionalidade instrumental, o ex-professor da *École de Mines* propõe uma *tecnofenomenologia*. Em termos sintéticos, Latour apregoa com esta última que quanto mais dotados de dispositivos técnicos somos, quanto maior é a cadeia de mediações pela qual passamos, mais nos aproximamos do mundo e dele nos tornamos íntimos. Quanto mais os aparelhos e os instrumentos nos permitem fazer do invisível, visível, e do visível, legível, maior a nossa capacidade de interagirmos de modo íntimo com o mundo.

Em seguida, Latour propõe um pequeno gráfico cujo escopo é apresentar uma pequena

história evolutiva das capacidades humanas e das coisas: indo das puras interações às ferramentas, dos signos às técnicas, das sociedades à artificialização, dos impérios às máquinas e das organizações às tecno-esferas, o autor apresenta uma nova linha que se inicia na complexificação social e vai até, digamos, a era da ecologia.

Dois são as narrativas que descrevem esse processo. De um lado, aquela que aponta para uma progressiva emancipação e que nunca deixou de ser exaustivamente propalada desde ao menos o Iluminismo. *Grosso modo*, é a narrativa dos modernos. De outro, a narrativa em nome da qual Latour advoga, que aponta para uma crescente multiplicação de vínculos e de implicações. Para essa última, não existe um processo de emancipação, mas apenas uma multiplicação dos vínculos e das associações, através de mais redes, mais objetos sócio-técnicos, mais dispositivos, mais composições, mais desvios e mais traduções.

Agora chegamos à terceira carta, e nela, das provas passamos às controvérsias científicas. Nessas últimas, segundo Latour, os enunciados transitam entre dois extremos: a dúvida radical e a certeza incontestável. O ex-professor da *École de Mines* explora a ideia de que “um enunciado que não precisa mais de aspas, de nenhuma condicional, possui a particularidade de tornar-se impossível de se distinguir do mundo” (p. 81-2). O enunciado incontestável (*dictum*), portanto, não é um pleonismo do mundo, mas pode se tornar dele indiscernível como resultado provisório de uma longa controvérsia: “no início do exercício, o enunciado flutua; no fim, deve-se descobri-lo solidamente ancorado em uma paisagem precisa (...)” (p. 81).

Cabe responder onde então seria possível perceber, seguir e acompanhar esse processo no qual o enunciado *ontologiza-se* progressivamente, ou seja, deixa de ser uma mera frase flutuante e torna-se ele próprio uma mera redundância do próprio mundo? Eis a importância das controvérsias. Sua exemplaridade consiste justamente no fato de que, através do acompanhamento de suas transformações imanentes, é possível ver, por exemplo, como um micróbio, até então mera especulação do pensamento, torna-se uma coisa concreta, quer dizer, parte integrante da experiência cotidiana



dos atores.

Nessa lógica, a tarefa do pesquisador torna-se, então, “seguir, traçar ou cartografar uma controvérsia” localizando “*todos os seus movimentos*” (p. 85), todas as suas passagens, suas transformações e mudanças intensivas. Isso inclui, portanto, acompanhar os enunciados ainda permeados de dúvidas e hesitações, passando pelos estados intermédios como o “rumor”, a “opinião”, o “parecer”, a “proposição” até a sua possível fase final, em que se tornam “descoberta” e “fato”, quer dizer, *inscrições* nítidas e bem definidas, posteriormente encontradas em artigos acadêmicos, sem a necessidade de aspas.

Em seguida, Latour critica a distinção entre a *epideixis* (a retórica), em geral ligada ao mundo da política, e a *apodeixis* (a geometria), vinculada às ciências. No lugar de uma antinomia entre um e outro, o autor propõe reuni-los em uma mesma palavra, a *eloqüência*, definida como “a arte e a ciência do *bem falar*, mas lembrando sempre o quanto é difícil *bem falar* das pessoas – e sobretudo das coisas”. (p. 99). O ponto consiste justamente em explorar o fato de que, em uma controvérsia, a relação entre ciência e política é indiscernível; no limite, uma possível separação entre um e outro pode surgir como a resultante dos desdobramentos temporais da dinâmica interna da própria controvérsia, e não aquilo que já estava constituído de modo prévio a ela. Aproveitando essa reflexão, Latour propõe uma nova definição de sua disciplina: “Humanidades científicas [...] consistem em seguir *todas as provas* capazes de produzir ou não convicção, todas as engenhosidades, as montagens, as astúcias, os achados, as coisas graças às quais termina-se por tornar evidente uma prova de modo a fechar uma discussão permitindo aos interlocutores mudar de opinião sobre o caso em torno do qual eles se encontram reunidos” (p. 100) Pois se nada, se nem mesmo a própria evidência é evidente *a priori*, então resta todo o trabalho de repertoriar as modalidades de constituição de sua emergência. E isso sem fazer uso de uma metafísica anterior aos processos controversos. Bem ao contrário, acompanhar a controvérsia, para Latour, é bem descrever as formas pelas quais os próprios atores edificam e, por vezes, modificam a evidência. Se evidência há, duas condições se impõem à análise. Primeiro,

que ela *parta diretamente dos atores e*, segundo, que ela seja uma resultante de uma atividade conjunta. Em outros termos, que a evidência seja sempre oriunda não mais de um *cogito*, mas de um *cogitamus*.

Temos aí, com Latour, o esboço genérico das modalidades por meio das quais as entidades ou fluxos que compõem o mundo adquirem uma espessura ontológica e, para ser redundante, se realizam como real. O que também significa afirmar que tudo aquilo que o senso comum trata como óbvio e indubitável possui, portanto, uma história: as coisas nunca são dadas de antemão, mas são antes efeitos de uma multiplicidade de controvérsias coletivas, hoje em dia mais do que nunca sóciotecnicamente bem mediadas e equipadas. Toda verdade e todo enunciado verdadeiro não advêm jamais de *um eu encerrado em si mesmo*, mas sempre de um *nós aberto e permanentemente afetado pela alteridade* – lembrando que esse *nós* inclui não apenas outros humanos, como também os dispositivos e objetos sóciotécnicos, além de todas as modalidades de aparição das entidades em geral, como os deuses, os espíritos, as plantas, os animais, etc.

Na quarta carta, Bruno Latour retoma o famoso livro de Alexandre Koyré, que descreve a passagem do mundo fechado (antigo e aristotélico) para o mundo infinito (moderno e pós-revolução científica). O seu alvo é descrever uma nova passagem: a do mundo infinito ao *multiverso* complicado. Para bem descrever e exemplificar essa transição, Latour apresenta um desenho feito por Galileu em seu diário de viagem, no qual o próprio autor italiano conjuga, em uma mesma página, um desenho retratando as crateras da Lua, na parte de cima, e o esboço de um horóscopo, em baixo. Diante disso, o antropólogo das ciências descreve três posturas possíveis. A primeira, que seria suprimir o que está em baixo (o horóscopo), apontando Galileu como um gênio e inventor da astronomia. A segunda seria situá-lo na interface de dois mundos, a saber, o moderno, representado pela astronomia e o antigo, expresso pela astrologia, tratada como um resquício do passado arcaico e místico. Por fim, uma terceira: “seguir, durante um dado período, a *lista de seres* aos quais os sábios se sentem *vinculados* e que eles se esforçam para recombinar com o intuito de levar em conta

a multiplicidade de *injunções contraditórias* que sua época parece lhe impor.” (p. 117). Com essa terceira via, Latour visa impedir o anacronismo que tanto enxerga as pessoas do passado como precursoras de um futuro totalmente alheio e estranho a elas quanto reduzir a parte de baixo da página do diário de bordo de Galileu a um resquício pré-moderno.

Em lugar de propor uma repetição mítica que condena a história a sempre ecoar uma descontinuidade radical (ou uma ruptura epistemológica) entre um mundo antigo (ilusório) e um mundo moderno (esclarecido), Bruno Latour advoga pela passagem do *universo* ao *multiverso* (retomando, aqui, a expressão cunhada pelo filósofo pragmatista William James). Se não há mais essa descontinuidade radical, o próprio sentido da palavra revolução muda. No sentido promulgado de ruptura com todos os elos do passado, o autor diz que se trata de “um termo de guerra na boca dos combatentes que procuram tornar irreversíveis transformações que correriam o risco, sem isso, de voltar rápido demais” (p. 119). Na esteira do pensador alemão Peter Sloterdijk, Latour propõe pensar os processos de mudança e transformação não como Revolução ou Emancipação, mas Explicação. Jamais rompendo com o passado, a história “torna explícito sempre mais elementos com os quais nos é preciso aprender a viver, elementos que tornam-se compatíveis ou incompatíveis com os que já estavam lá” (p. 120). Oferecendo uma alternativa de escape à perspectiva dos modernizadores, Latour nos convida a uma nova “política epistemológica”. Nela, a tarefa do pesquisador deixa de ser, nos termos modernos, conhecer a realidade por *dessubjetivação* (como diria Viveiros de Castro), e passa a ser a de descrever “o agenciamento de todos os seres que uma cultura particular liga em conjunto em formas de vida prática” (p. 121). Mas tanto para fugir ao anacronismo quanto ao encerramento das entidades em uma “cosmologia coerente”, o antropólogo das ciências utiliza o conceito de “cosmogramas”. Para retraçá-los, propõe a descrição das “associações de conveniência, de coexistência, de oposição e de exclusão entre os seres humanos ou não humanos cujas condições de existência são pouco a pouco tornadas explícitas nas provas das disputas”. (p. 117).

“Traçar os cosmogramas, [diz-nos Latour], é se tornar sensível às listas de associações e de duelos lógicos *sem recorrer* à distinção entre o racional e o irracional, o moderno e o arcaico, o sistemático e o *bricolé*” (p. 123). Com isso, o autor propõe aos pesquisadores que eles se tornem capazes de descrever as possíveis associações e dissociações e o surgimento de novos seres que pululam e surgem “da imensa circulação dos mercados e do comércio, das inovações do ateliê, dos achados que saem dos estúdios dos artistas, das guerras e dos infortúnios dos tempos, sem esquecer dos ratos, dos micróbios e das pestes, mas também, em parte, o que não é desprezível, dos lugares que chamamos *laboratórios*, cuja importância e ubiquidade não fazem senão crescer desde o século XVII.” (p. 123).

Na parte seguinte da mesma carta, Latour desenvolve uma breve história dos laboratórios, cuja descendência ele vincula ao ateliê, lugar por excelência no qual as entidades são testadas, verificadas, postas à prova, mudando assim, por vezes, de qualidade. Os escritórios, tratados como o *lócus* em que se forjam “tecnologias intelectuais” (p. 125-6), também por Latour são postos na origem dos laboratórios. Daí porque estes últimos seriam, na verdade, um emaranhado de entidades materiais (a maioria das quais em estado “quente”!) e de técnicas intelectuais. Seriam, portanto, o lugar por excelência em que, através da mediação de instrumentos, forjam-se não apenas “novas capacidades mentais”, mas também o recinto no qual as coisas falam por si próprias ou, em outros termos, “falariam caso elas falassem”. Ainda na história dos laboratórios, Latour apresenta duas de suas origens. De um lado, situa sua origem em Galileu, cuja invenção de dois dos elementos basilares do laboratório ainda permanece atual: 1) a redução do fenômeno às condições ideais (o exemplo usado é a exclusão do atrito para a explicação da queda dos corpos); 2) a capacidade de compatibilizar o universo da experiência com a linguagem de descrição da geometria e da álgebra.

A outra origem dos laboratórios, segundo Latour, teria ocorrido com Robert Boyle. O fundamental aqui seria a reprodução experimental e artificial de um fenômeno dentro do espaço laboratorial, apenas com o auxílio de instrumentos e dispositivos. De modo

a complementar essa rápida genealogia dos laboratórios, Bruno Latour introduz a própria *academia*, enquanto comunidade constituída de pares que discutem e debatem ideias e experiências, e que mantém relativa autonomia frente às demandas de outras comunidades.

Depois de mencionar o livro de Dava Sobel, em que a autora relata como a mensuração da longitude tornou-se possível, Latour sublinha a importância de que não fiquem os instrumentos e “invenções” restritos ao espaço controlável do laboratório e sejam confrontados pelas coisas do mundo. Para ser bem sucedida, a invenção deve, ela própria, sair dos espaços fechados e protegidos e ir a campo, suportando assim as transformações e variações que bem articulam as suas hipóteses de saída com a reação efetiva das coisas mesmas em sua chegada no mundo. Daí decorre uma crítica à noção de aplicação, a qual deixa de lado ou ao menos oblitera o fator experiencial de uma ideia, quer dizer, a “série de testes, de provas mais ou menos públicas, cujo fracasso pode colocar fim à experiência” (p. 140). Não é senão após contínuas verificações e testes que uma elaboração científica pode ter “efeitos práticos” e assim ter um efetivo êxito.

Mas por qual razão a noção de aplicação teria sido tão influente e feito, por tanto tempo e para tantas pessoas, sentido? Latour retorna seu arsenal para um de seus principais oponentes: a noção de *res extensa* de Descartes, esse espaço abstrato que prescinde das múltiplas dobras e curvas do espaço concreto. Historicamente, ela é tratada por Latour como uma astúcia epistêmica forjada pela ciência moderna com o intuito de produzir uma relação de continuidade entre o espaço abstrato, inteligível e calculável e o espaço concreto, inapreensível e imprevisível. Não seria isso um grande problema não fosse o fato de a *res extensa* ter sido confundida com a ontologia das próprias coisas: “notem bem, (...) malgrado essa pequena palavra *res*, não se trata de uma coisa, um domínio da realidade, mas de uma ideia, e mesmo uma ideia produzida por essa ‘louca da casa’, que é a imaginação” (p. 142). Daí porque, uma vez mais, Latour propõe uma inversão: “na narrativa *Cogitamus*, são os laboratórios que aparecem em primeiro plano com todos os seus desvios e suas composições, seus cosmogramas coloridos, e é a *res extensa* que aparece como uma

continuidade artificial, idealista, quase supérflua” (p. 144). Ora, no mundo dos *multiversos* a *res extensa* torna-se apenas mais um dos *universos* possíveis – muito útil, é verdade, para tornar certos espaços calculáveis e para facilitar e tornar possível a comunicação em certos casos, mas não para, digamos, refletir (sobre) a ontologia das coisas.

A quinta carta começa por colocar em questão a antiga separação entre especialistas, de um lado, e leigos, de outro. Pois, no momento mesmo em que os próprios especialistas dão frequentes e públicas demonstrações de desacordo e divergências, naturalmente a distinção, tão simples e dicotômica de outrora, se complexifica. Como agora defender a separação entre fatos indiscutíveis e valores indefinidamente disputados se os próprios porta-vozes dos fatos não possuem consenso a respeito do que eles *realmente* são? Ora, sem um princípio de transcendência (Deus, na Idade Média, e a Razão, para os modernos) capaz de validar a existência de uma realidade cujo modo de existência encontra-se fora de toda e qualquer discussão, como sustentar a antiga demarcação que separava os porta-vozes dos fatos e da realidade objetiva dos porta-vozes dos valores e de suas próprias impressões subjetivas? Se isso não é mais possível, como explicar a autoridade exercida por essa transcendência, a Razão? Afirma Latour que “a autoridade conferida à Razão transcendente não era, de fato, agora disso nós nos apercebemos, senão o resultado imprevisto e frágil da unanimidade sonhada pelos especialistas sobre questões esotéricas e de pouco impacto prático” (p. 163).

Depois do *Climagete* em Copenhague, onde mesmo os mais elementares *matters of fact* se mostram em sua condição de *matters of concern*, afirma Latour que “o papel dado aos especialistas se tornou um papel insustentável e que é preciso que esses últimos encontrem outros apoios e os façam entrar em outras combinações” (p. 166). Que papel seria esse? Qual seria essa nova tarefa? Ora, se não podemos mais nos garantir na distinção entre ciência e política, entre o universo (da *res extensa*) em contraponto às diferentes visões das pessoas, o que fazer? Novamente o conceito de cosmograma é retomado, posto que, nesse caso, cabe ao pesquisador fazer

cosmogramas capazes de explicitar a emergência contínua de novas entidades e associações do cosmos, quer dizer, *novas formas de composição do mundo*. Não mais, como descreve bem Viveiros de Castro, epistemologias variáveis para uma ontologia comum; bem ao contrário, na proposição latouriana as ontologias variáveis devem não apenas ser liberadas, com o fim dos antigos “Grandes Divisores”, bem como retraçadas na forma de cosmogramas. Retomando Isabelle Stengers, Latour propõe levar a sério e às últimas consequências uma política que faça jus à palavra *cosmos* ou simplesmente uma *cosmopolítica*.

Sem um princípio de transcendência norteador (Deus ou Razão), Latour parece, enfim, aderir ao pensamento pragmatista. Aos atores e também aos especialistas “é preciso confiar na *démarche* hesitante das provas e dos momentos de prova, do tateamento e da hesitação, da precaução e da exploração coletiva.” (p. 171). Se a metafísica existe, que *ela seja agora no plural e venha, parta e emerja diretamente dos atores*. A questão da representação, seja dos homens (pelos políticos), seja das coisas (pelos cientistas), agora é deixada ao encargo desse caldeirão cosmológico do qual pululam as entidades relacionais humanas e não humanas. A boa ou má representação é apenas uma resultante desse imenso e complexo processo. Ao pesquisador, resta apenas a tarefa de acompanhar e seguir esses processos e transformações complexas, cheias de desvios e composições.

Na carona dessa indefinição, Latour volta à questão das controvérsias e do sítio de internet criado por ele e por seus alunos e colaboradores em que apresentam “cartografias de controvérsias” (p. 174). O escopo é partir de um assunto controvertido e tentar, em torno dele, reunir o maior número de opiniões e de pontos de vistas possíveis – sem esquecer de apontar e explicitar as suas variações ao longo do tempo. Com isso, a verdade sobre um determinado tema deixa de ser dada por um princípio transcendente e anterior à controvérsia, mas é reconfigurada permanentemente ao longo da confrontação do *público* (no sentido de John Dewey) envolvido no processo de definição do objeto ou questão em jogo. Os enunciados flutuantes e as entidades mobilizadas podem ter sua cadeia de associações retraçadas. Mas é preciso que uma ressalva seja

feita: acompanhar uma controvérsia não é apenas congrega distintas opiniões em torno de uma questão, mas, mais do que isso, é apontar como um mundo, todo um cosmos se revela, emerge e se reconfigura na confrontação de ontologias. As diferenças existentes em uma controvérsia não são da ordem da opinião e não se restringem a visões de mundo diferentes. Mais do que isso, as diferenças de opiniões que abundam nas controvérsias são antes sintomas de diferenças ontológicas. Os atores discordam não porque suas visões de mundo são divergentes; antes, como ficou claro no famoso debate entre Ulrich Beck e Bruno Latour, é porque são os mundos dos atores diferentes que eles discordam. A aposta do professor da *SciencePo* é que com essa nova metodologia proposta para retrair controvérsias seja possível “calcular a *multiplicidade* de pontos de vista e de seguir a *dinâmica* de suas transformações” (p. 181). Com essas ferramentas de numeração de palavras e argumentos, Latour pretende tornar possível e comensurável uma dinâmica que seja integralmente interna à controvérsia e capte as suas variações intensivas imanentes. E que, assim, se torne factível o projeto de analisar a “composição progressiva do mundo” pelos “atores eles mesmos”, sem a intervenção de nenhum princípio a eles externos.

Na sexta carta, Latour inicia com quatro definições do que, em geral, é tido por “científico”. Uma primeira faz referência às qualidades ou modos de ser de uma pessoa: controle das emoções, neutralidade, capacidade de calcular, etc. Uma segunda diz respeito à realidade mesma, quer dizer, ao mundo sem mediação da subjetividade (a *res extensa* desencantada e vazia de sentido). Uma terceira vincula-se à ideia de que o científico é o que é comprovável e embasado em dados concretos, que faz referência a um conjunto de instituições e dispositivos capazes de validar algo como real. Enfim, uma quarta: “dizer que um resultado é científico, é nos levar na direção de um laboratório (no sentido amplo) onde se recai sobre um conjunto de testemunhos reunidos em torno de um instrumento que permite abarcar os testemunhos de um outro conjunto de entidades submetidas às provas, graças às quais elas vão poder participar de um modo ou de outro do que se diz sobre elas” (p. 189). Nesse último, é como se as coisas falassem



por si próprias, só que mediadas pelos homens ou, para retomar as palavras do autor, tudo se passa como se “a linguagem articulada dos humanos assumisse a linguagem articulada do mundo” (p. 189). Essa última definição interessa a Latour porque ela impõe ao universal, ao extensível, ao contínuo e ao indiscutível uma dimensão temporal. Tudo depende da existência de um trabalho contínuo e permanente, cujos resultados, embora por vezes universalizáveis, nunca deixam de ser provisórios.

Em seguida, Latour enfim chega ao problema da Natureza, com N maiúsculo. Pra isso, invoca uma antiga anedota de Lévi-Strauss, retrabalhada por Eduardo Viveiros de Castro, na qual o ex-professor do *Collège de France* descreve, de um lado, a controvérsia entre Las Casas e Sepúlveda em torno da presença ou não de alma nos índios e, de outro, os métodos empregados pelos índios para saber se os espanhóis eram ou não dotados de um corpo. Segundo os Ocidentais, existiria uma continuidade dos corpos (a realidade material é a mesma para todos) em contraposição a uma descontinuidade de visões (nem todos a enxergam da mesma maneira). Com o índios, o inverso se daria: a princípio, todos os seres seriam dotados de alma, sendo o corpo o fator diferenciante. O corpo, sendo entendido não como uma entidade biológica ontologicamente destacada do ambiente, mas como um conjunto de afecções e capacidades em um fluxo dinâmico e ininterrupto, não seria o princípio universal subjacente às almas, mas aquilo que gera diferentes perspectivas. Esse exemplo, para Latour, possui um valor pedagógico, pois, ao propor não mais um multiculturalismo, mas um *multinaturalismo*, Viveiros de Castro conseguiria colocar em xeque a noção de uma natureza una, lá fora, em direção a qual a ciência, pelo estabelecimento de leis, desvelaria os princípios de seu funcionamento.

Nesse caso, a antiga Natureza, a da *res extensa*, torna-se então um dos casos possíveis de ligação e associação de seres múltiplos e heterogêneos, um modo particular de construção da continuidade de entidades a princípio radicalmente diferentes umas das outras. Trata-se tão somente de um modo arbitrário de se estabelecer continuidades extensivas ali onde vigem diferenças intensivas. Por isso, Latour novamente fala de *multiverso* em

oposição ao *universo*. O objetivo é “deixar aberta a questão dos meios pelos quais se unifica *ou não se unifica* a diversidade do cosmos” (p. 195). Os cosmogramas aqui ganham o seu sentido maior: eles visam seguir, acompanhar e descrever o trabalho de unificação, antes pressuposto em conceitos gerais como o de sociedade ou de natureza, empreendido pelos seres para construir um mundo comum. Em poucas palavras, os cosmogramas bem retrçados permitem explicitar o que antes era tido como o princípio da explicação das coisas e do mundo.

De modo a melhor apresentar o mundo do espaço curvo e permeado por diferenças intensivas, o qual se opõe à desencantada “visão científica do mundo”, Bruno Latour invoca dois autores. O primeiro deles, apresentado como o “santo patrono do multiverso” (p. 198), é Charles Darwin. O segundo é von Uexküll. Do primeiro, Latour extrai a riqueza com que o autor sabe bem mostrar como, a cada geração, é necessário uma multiplicidade de infinitesimais invenções e adaptações para que a vida persevere. Do último, a *Umwelt*, um conceito forjado para dar conta de um nível da realidade que capte um *ambiente-para-um-organismo*, e faça portanto referência a um sentido que advenha dessa relação constitutiva e transacional. Nas palavras do próprio Latour, “em Darwin, é a pequena invenção singular que permite a adaptação e a transformação dos viventes, sem nenhum sentido superior para guiá-los. Em von Uexküll é a ideia de *Umwelt*, por oposição a de ‘entorno’, noção abstrata, inventada por pura comodidade para designar esse envelope universal que seria destinado a envolver todos os viventes”.

Mesmo as máquinas, tidas como reduto e exemplo maior do mundo mecânico e desencantado pós-revolução científica, são por Latour apresentadas sob uma nova perspectiva. Ao invés da visão imaginária de peças integradas em um funcionamento linear e retilíneo, Latour propõe reintegrá-las ao mundo e explicitá-las em seu modo de existência concreto. Enquanto *máquinas-no-mundo*, duas seriam a sua modalidade de aparição. De um lado, no espaço bidimensional do desenho no papel, no qual todos os deslocamentos parecem não implicar qualquer modificação ou transformação; de outro, fora do papel, onde “será preciso às

máquinas todo um meio ativo, vivo, complexo, toda uma ecologia frágil para que elas cheguem a funcionar duravelmente” (p. 203)

Latour, em seguida, volta à questão da relatividade em Einstein. Aqui talvez seja necessário abrir um parêntese e explicar uma confusão comum entre relatividade, relativismo e relativização. Em primeiro lugar, Latour não advoga pelo relativismo, entendido a partir da velha tese do senso comum segundo a qual “cada um tem um gosto diferente” ou, ainda, em sua modalidade neo-kantiana, de que cada cultura ou sociedade dispõem de filtros categoriais que refratariam diversamente o modo de acesso às coisas-em-si. Segundo, a relativização pode ser entendida, como no livro *De la Justification* de Luc Boltanski e Laurent Thévenot, como uma capacidade de que dispõem as pessoas de se distanciarem de um ponto de vista, quer dizer, de colocá-lo como uma possibilidade dentre outras possíveis. Feitas as considerações e ressalvas, assim explica o autor a noção de *relatividade*: “O que é a *relatividade* senão o esforço para restituir entre cada ponto e o seguinte a pequena descontinuidade que vai permitir de, literalmente, *colocar os pêndulos na hora*, e de assegurar assim, no final das contas, a continuidade das leis da natureza em todos os pontos? Ainda aí, o contínuo é, sim, obtido, mas com condição de levar em conta a descontinuidade bem real, neste caso do tempo, que coloca o sinal para passar de um ponto ao outro, e o trabalho igualmente real pelo qual um observador mede o tempo superpondo os ponteiros grande e pequeno do relógio.” (p. 208). A relatividade é, portanto, não uma forma de reduzir a realidade das coisas a mera construção. Bem ao contrário, como disse certa vez Viveiros de Castro, não importa a relatividade da verdade, mas a verdade do relativo. Nesse sentido, advogar pela relatividade é um modo de tentar, no limite do possível, lidar com as mudanças intensivas e qualitativas, sem reduzi-las a deslocamentos extensivos e quantitativos. Em oposição a epistemologia dos geômetras, a relatividade pretende restituir ao mundo sua ontologia, seus *Umwelts*, seu fluxo, seu devir, suas curvas e suas dobras. Em suma, ela pretende restituir à noção abstrata de massa a matéria e a energia viva de que ela é composta. Com essa discussão na qual Latour se apresenta como dentro da tradição da

relatividade einsteiniana, que o sociólogo francês encerra o livro.

Com relação aos livros anteriores, *Cogitamus* representa três grandes avanços. Primeiro, ele verdadeiramente consegue reintegrar toda a trajetória intelectual de Bruno Latour em uma sensibilidade comum – que, indo além da própria auto-definição do autor, podemos chamar de pragmático. Ainda que isso possa ser efeito de uma narrativa retrospectiva que faz tudo concorrer para a sua preocupação mais recente voltada para os “modos de existência”, o esforço nos parece legítimo e consistente.

Segundo, a ênfase na noção de prova e de controvérsia reverbera questões centrais da sociologia francesa pós-bourdiesiana. Ainda que Latour possa ser legitimamente lido como integrante da sociologia pragmática francesa, cuja característica maior tem se pautado pela ênfase nas situações de prova, nos momentos coletivos de incerteza, nos grandes *affaires* públicos e controvérsias, isso não o impede de apresentar e impor um estilo particular nos seus trabalhos. Diferentemente da pragmática dos julgamentos ordinários de Luc Boltanski e Laurent Thévenot que, em uma versão neo-kantiana da noção de prova, sublinham as operações categoriais engendradas pelos princípios morais mobilizados pelos atores submetidos a um imperativo de justificação, Latour enfoca sobretudo as operações de ordem ontológica – aproximando-se, nesse sentido, da abordagem de Francis Chateauraynaud e Christian Bessy no livro *Experts et Faussaires* (1995). Quer dizer, importa a Latour a descrição da forma como os próprios atores, em situação controversa, fazem emergir novos instrumentos, entidades, objetos, etc, enfim, uma nova composição do mundo. O escopo é analisar a atuação dos atores e dos dispositivos técnicos nas situações em que a realidade, com o perdão da redundância, se faz real, a diferença se faz diferente e o novo se faz novidade. A questão dos cosmogramas e das cartografias é apenas uma ampliação dessa problemática das provas, agora extensíveis às discórdias duráveis, quer dizer, aos momentos críticos irreduzíveis às situações de curta duração. Mesmo que na sociologia pragmática francesa mais recente abundem exemplos de propostas de acompanhamento de crises coletivas duráveis, Bruno Latour,

juntamente com Francis Chateauraynaud e Daniel Cefaï, é o que parece ter melhor forjado instrumentos para seguir esses processos. Dentre esses, Latour é o autor cuja reflexão parece mais amadurecida quanto às implicações ontológicas de um processo controverso, o que o leva à postura bastante corajosa de propor uma *cosmopolítica*. É o ex-professor da *École de Mines*, portanto, que melhor explora a ideia de que, em uma controvérsia, os atores não renegociam diferentes visões ou versões acerca do mundo, mas, antes, experimentam a própria diferença existente em seus respectivos mundos. Como afirmamos acima, os atores, para Latour, discordam não tanto porque as suas respectivas visões de mundo divergem, mas suas perspectivas divergem porque seus respectivos mundos são diferentes. A epistemologia encontra-se a reboque da ontologia. Dito isso, é preciso imediatamente acrescentar que a ontologia não é mais de um princípio metafísico da filosofia, *mas uma espécie de metaontologia oriunda da própria confrontação das ontologias dos atores-eles-mesmos* (ver a resenha de Patrice Maniglier [2012] do livro de Latour sobre os modos de existência). Trata-se da pior metafísica do mundo, exceto todas as outras: se antes, na filosofia, a metafísica era uma metafísica do eu, sempre idêntica a si mesmo, agora ela é uma metafísica experimental do nós, em constante processo de mudança e de transformação.

Ainda nesse ponto, é interessante notar como Bruno Latour se aproxima das reflexões de antropólogos contemporâneos como Philippe Descola, Eduardo Viveiros de Castro e Tim Ingold. Esses três antropólogos produzem uma detalhada crítica da ontologia *naturalista* das sociedades Ocidentais, cuja formatação seria dada por um *multiculturalismo* mantido ao preço de um *uninaturalismo*. Mas se Viveiros de Castro e Tim Ingold colocam em questão esse divisor Natureza/Cultura(s), pelo viés da ontologia *animista*, Latour mantém certa originalidade, pois parte de dentro da própria ontologia *naturalista*, para colocá-la em xeque. Não podemos esquecer o fato de que sua antropologia das ciências sempre se voltou para os centros de produção de verdade e de realidade das sociedades Ocidentais, como, primeiramente, a ciência, mas também, em seguida, o direito, a arte, a religião, etc. Nesse

sentido, pode-se dizer que a sociologia de Bruno Latour é, na verdade, uma endo-antropologia (ver Candea, 2011).

O terceiro ponto que merece destaque, por fim, refere-se ao aprofundamento apresentado por Latour de uma dimensão até então negligenciada por sua *teoria do ator-rede*. Em sua excessiva ênfase nas redes de associações heterogêneas, as quais eram redutíveis a um universo plano, carecia à teoria latouriana uma dimensão que, por falta de melhor termo, chamo de fenomenológica. Refiro-me a um plano a partir do qual os pontos interligados no mundo pudessem ser relacionados ou mesmo ancorados no próprio mundo. Esse é, inclusive, o principal ponto da muito bem trabalhada crítica à ANT feita por Tim Ingold em sua obra, também recém traduzida para o português, *Being Alive* (2011). O antropólogo inglês propõe “não uma rede (*network*) de pontos conectados, mas uma *malha* (*meshwork*) de linhas entrelaçadas”, sendo as linhas vistas não como “linhas abstratas e geométricas”, mas “linhas reais de vida – de movimento e surgimento”. Ainda em confrontação com o paradigma das redes, e brincando com o acrônimo ANT (formiga), Ingold propõe a SPIDER (aranha) e sublinha que a “ANT defende que os eventos são efeitos de uma agência que é extensamente distribuída na rede de actantes, comparável à teia da aranha. Mas a teia (...) não é realmente uma rede nessa acepção. Suas linhas não conectam; antes, elas são as linhas ao longo das quais ela [a SPIDER] percebe e age”. De modo a dar conta desse problema, Latour, na discussão em que traz à tona a *Umwelt* de Uexküll, parece se referir a um nível da realidade em que há tanto um *ambiente-para-um-organismo* quanto um *organismo-para-um-ambiente*. Assim, acha-se uma modalidade do existente que reenvia tanto a uma dimensão de sensibilidade fenomenológica quanto pragmatista, desde que nos atenhamos às considerações de John Dewey sobre a relação transacional do organismo e o ambiente. O universo plano das ANTs parece, enfim, ter readquirido alguma densidade e uma espessura ontológica variável. Depois de ter afastado o domínio da *natureza* una, lá fora e desencantada, Latour parece se reconciliar com a dimensão do mundo que reencontra um *multiverso*. Claro, não mais o mundo infinito do *universo* de Koyré,

mas o mundo complicado do *pluriverso*.

Ao terminarmos a leitura, fica a sensação de que *Cogitamus* é um livro de maturidade. Para além da brincadeira entre as palavras *cogito* e *cogitamos*, talvez essa seja efetivamente a única semelhança com as *Meditações Metafísicas* de Descartes: assim como o filósofo francês em suas famosas meditações, desde o início de *Cogitamus* Latour parece bem saber de onde vai partir e em que lugar ele quer chegar... Seria enganoso pensar que por se tratar de um texto introdutório e escrito em linguagem simples e clara, *Cogitamus* nada seria além de uma mera vulgarização de trabalhos e textos anteriores. Ao contrário, justamente por ser um livro de síntese de temas já amadurecidos, pode-se dizer que ele não apenas se permite avançar em temáticas até pouco tempo evitadas, como realiza um belo exercício de filosofia especulativa bem temperada com uma concreta antropologia das ciências e das técnicas. Sem dúvida, uma admirável síntese dos elementos heterogêneos da longa trajetória de Bruno Latour.

Holt, Rinehart and Winston, New York, 1938.

INGOLD, Tim. **Being alive: Essays on movement, Knowledge and description**. London: Routledge, 2011.

MANIGLIER, Patrice. “Un tournant métaphysique”, *Critique*, nº786, p. 916-932, 2012.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. **Perspectivismo e multinaturalismo na América indígena**, In: *A inconstância da alma selvagem e outros ensaios de antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BOLTANSKI, Luc & THÉVENOT, Laurent. **De la justification: Les économies de la grandeur**. Paris: Gallimard, 1991.

CANDEA, Matei. “Endo/Exo.” *Common Knowledge* 17, no. 1: 146–50, 2011.

CEFAÏ, Daniel. **Pourquoi se mobilise-t-on ? Les théories de l'action collective**, La Découverte, coll. “Bibliothèque du Mauss”, 2007

CHATEAURAYNAUD, Francis & BESSY, Christian. **Experts et Faussaires: Pour une sociologie de la perception**. Paris: Métailié, 1995.

CORRÊA, Diogo Silva & DIAS, Rodrigo de Castro. **A crítica e os momentos críticos: De la justification e a guinada pragmática na sociologia francesa**. *Mana* [online]. 2016, vol.22, n.1, pp.67-99. ISSN 0104-9313. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-93132016v22n1p067>.

DEWEY, John. **Logic: The Theory of Inquiry**.



## NORMAS PARA PUBLICAÇÃO

A Revista “Teoria e Cultura” do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Juiz de Fora é uma publicação semestral dedicada a divulgar trabalhos que versem sobre temas e resultados de pesquisas de interesse para a Sociologia, a Antropologia e a Ciência Política. Esta revista está aberta para receber artigos, ensaios, resenhas, verbetes, conforme as suas Diretrizes para Autores.

O material pode ser enviado para o e-mail [teoriaecultura@gmail.com](mailto:teoriaecultura@gmail.com)

## DIRETRIZES PARA AUTORES

O MANUSCRITO DEVE SER PREPARADO COMO SEGUE:

**Tipografia:** O manuscrito deve ser preparado com espaçamento entre linhas simples, fonte Times New Roman ou Arial tamanho 12, paginado com margens de 3 cm à esquerda e superior e a 2cm à direita e inferior, em papel A4.

**Citações:** as citações diretas deverão utilizar a mesma fonte em tamanho 10, e as notas devem apresentar o mesmo tipo de letra, no tamanho 9. Não utilizar fontes nem tamanhos distintos no texto. Caso pretenda destacar alguma palavra ou parágrafo, utilize a mesma fonte em cursiva (itálico).

**Título e dados do autor ou autores:** O título do trabalho deverá ser redigido em negrito e com a inicial em letras maiúsculas. O nome do autor ou autores seguirá logo abaixo, indicando a instituição de origem (universidade, departamento, empresa, etc.), a especialidade e o correio eletrônico para contato. Pode se inserir dados biográficos adicionais em uma nota desde que esta não ultrapasse 60 palavras.

**Resumo:** O artigo deve vir acompanhado de um resumo no idioma em que está escrito (150 – 250 palavras) e sua tradução em língua estrangeira (resumo e título). Caso o artigo esteja em português, as línguas contempladas nas traduções do resumo devem ser (obrigatoriamente) o inglês e o espanhol ou, alternativamente, o francês. Se o artigo estiver em inglês utilizar-se-á, além do resumo neste idioma, as suas respectivas traduções para (obrigatoriamente) o português e (alternativamente) o espanhol ou o francês. Mas, caso o texto esteja originalmente redigido em espanhol, a tradução do resumo para o 2º e 3º idioma deverá necessariamente recorrer ao

uso do português e do inglês.

**Palavras-chave:** o texto deve conter entre 3 e 5 palavras-chave assim como Keywords e Palabras-clave (Motsclés), sobre o tema principal, sempre separadas, por ponto.

**Texto:** o texto deve possuir uma extensão entre 5.000 e 9.000 palavras para artigos e de 3.000 a 5.000 tanto para opiniões, pensatas e ensaios como para notas de investigação; e de 2.000 a 3.000 para resenhas de livros e obras acadêmicas.

**Idiomas:** o trabalho deve vir acompanhado de título na língua vernácula e em inglês, dados biográficos do(s) autor(es) (e que não ultrapassem 60 palavras), resumo na língua vernácula e em língua estrangeira (150 a 250 palavras), as divisões internas que se julguem necessárias (geralmente, introdução, referencial teórico, metodologia, resultados e discussão, conclusão), agradecimentos (se pertinente) e referências. Para os artigos escritos em inglês ou espanhol deve ser enviado necessariamente um resumo em português, assim como o título; palavras-chave (entre três a cinco, separadas por ponto) nas duas línguas dos resumos.

**Ilustrações:** as ilustrações (quadros, gráficos, esquemas, fluxogramas, organogramas, gravuras, fotogra as e outros) e tabelas deverão ser inseridas no texto. Todos devem possuir legendas – título e fonte. As tabelas devem seguir as Normas de Apresentação Tabular do IBGE. Pode se utilizar imagens coloridas, embora se deva avaliar a possibilidade de utilizá-la em formato papel, em branco e preto para que que legível no caso da edição impressa.

**Abreviações e acrônimos:** Deverão ser de nidos claramente no seu primeiro uso no texto.

**Citações e Referências:** as referências, assim como as citações, no corpo do texto, devem seguir as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas NBR 6023:2002 e NBR 10520:2002.

**Notas:** as notas explicativas devem ser utilizadas somente se forem indispensáveis, e deverão vir sempre como notas de rodapé, utilizando o mesmo tipo de letra deste (Times New Roman ou Arial) no tamanho 9.

## GUIDELINES FOR AUTHORS

THE ARTICLE MUST BE PREPARED THISWAY:

**Typography:** The article or another contribution must be prepared with simple space between the lines, Times New Roman or Arial font, 12. The borders or edges of the pages must be as follow: 3 centimeters to the left and superior (above) and 2 centimeters to the right and inferior (below).

**Citations:** The direct citations have to use the same font, but in another size. In this case, the correct size to use is 10. Don't use different fonts or distinctive sizes in the text. If necessary to put any highlighted part in the text, use the same font in italic.

**Title and author's data:** The title of the work must be written in bold and com initial letter in capital form e author's name or the authors' names must be put below of the title, showing the author's institution (university, department or similar), the formation, mainly the specialty, as well the e-mail to contact. It can be inserted additional biographic data in a brief note, since that don't exceed 60 words.

**Abstract:** The article must be accompanied of the abstract in the language that it was written (150-250 words) and its translation for a foreign language (abstract and title). If the article is in Portuguese, the abstract need to be in the same language. Moreover, the abstract must be translate to the English and Spanish and alternatively for the French. If the article is in English, the abstract need to be in the same language and mandatorily is necessary to translate it for the Portuguese and, in alternative cases, to the French or Spanish. Finally, if the text is in Spanish, the translation of the abstract has to be in English and Portuguese.

**Keyword:** The text must contains between 3 and 5 keywords about the main theme, always separated, like "Palavras-Chave", "Palabras clave", "Keywords" and "Motsclés" by (ponto final).

**Text:** The text must have between 5.000 and 9.000 words to articles and 3.000 – 5.000 words to commentaries, essays, investigations notes and similar productions. Finally, book reviews and academic productions can have between 2.000 words and 3000 words.

**Languages:** The academic production must be followed of the title in the original language, author's biographic data (limited to the 60 words), abstract

in the original language and it respective translations (150-250 words), as well the internal division that the author understands be necessary (usually introduction, theoretical supports, methodology, results, discussion, conclusion, agradecimentos, if pertinent and references). To the articles written in English or Spanish must be send a abstract in Portuguese for us, as well title and keywords and, additionally these parts translated in two others languages.

**Illustrations:** The illustrations and tables must be inserted on the text. All these elements need to have subtitles, titles and fonts. e table must follow the "Tabular Presentation Rules of the IBGE. Can be used colored images, although the necessity to consider the readability to the use them in paper format, in black and white.

**Abbreviations and Acronyms:** These should be clearly defined in its first use in the text.

**Citations and References:** as well as citations in the text, must follow the guidelines of the Brazilian Association of Technical Standards NBR 6023:2002 and 10520:2002.

**Notes:** The notes should be used only if necessary, and should always come as footnotes, using this same font (Times New Roman or Arial) in size 9.