**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**
Centro de Educação e Humanidades
Instituto de Psicologia

Keyth Vianna

# Escrevendo cartas: a escrita como transbordamento das experiências de afetação de uma mulher-mãe-cientista-fibromiálgica

Rio de Janeiro
2025

Keyth Vianna

# Escrevendo cartas: a escrita como transbordamento das experiências de afetação de uma mulher-mãe-cientista-fibromiálgica

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.ª Dra Alexandra Cleopatre Tsallis

Rio de Janeiro

2025

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

V617 Vianna, Keyth
Escrevendo cartas: a escrita como transbordamento das experiências de afetação de uma mulher-mãe-cientista-fibromiálgica / Keyth Vianna. – 2025.
119 f.

Orientadora: Alexandra Cleopatre Tsallis.
Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Psicologia.

1. Psicologia social – Teses. 2. Escrita – Teses. 3. Cartas – Teses. 4. Fibromialgia – Teses I. Tsallis, Alexandra Cleopatre. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Psicologia. III. Título.

br CDU 316.6

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

_____ _____

Assinatura Data

Keyth Vianna

**Escrevendo cartas: a escrita como transbordamento das experiências de afetação de uma mulher-mãe-cientista-fibromiálgica**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 13 de janeiro de 2025.

Banca Examinadora:

_____

Prof.ª Drª. Alexandra Cleopatre Tsallis (Orientadora)

Instituto de Psicologia - UERJ

_____

Prof.ª Drª. Marcia Oliveira Moraes

Universidade Federal Fluminense

_____

Prof.ª Drª. Ana Cláudia Monteiro Lima

Universidade Federal Fluminense

_____

Prof.ª Drª. Juliana Rangel Sabatini

IBMR

_____

Prof.ª Dr.ª Laura Cristina de Toledo Quadros

Instituto de Psicologia - UERJ

Rio de Janeiro

2025

Com gratidão, dedico este trabalho a Deus. Devo a Ele tudo o que sou. A você, familiar ou amiga que não soltou a minha mão. À memória do meu sobrinho, Lorenzo Vianna Campos, que nos deixou há pouco tempo, mas fez e, ainda faz, tanto por mim através de sua eterna presença. Às pessoas com deficiência, pelo direito a uma vida comum, ordinária.

## AGRADECIMENTOS

A Deus pela presença e pelo cuidado constantes.

À minha orientadora, Alexandra Tsallis, por não desistir de mim. O seu empenho e a sua confiança foram os pilares de sustentação para a conclusão deste trabalho.

Ao amor da minha vida, o meu marido, Ricardo, companheiro de todas as horas.

Às minhas crianças, Davi e Isabela, por serem minha força.

À minha mãe, Leci, e ao meu pai, Ivan, pela vida e pelo amor incondicional.

À minha irmã, Nathália, pela parceria de uma vida inteira.

Ao grupo de pesquisa Laboratório afeTAR pelos lanches e pelos conhecimentos compartilhados.

À minha sogra, Ana Marta, e ao sogro, Ricardo, pela mão amiga e pela comida quente em dias frios.

À tia Jane de Oliveira pelas orações.

À Juliana Souza pelo zelo constante.

À Bruna Fávaro pela confiança e pelo acolhimento.

À Tatiana Dias pela amizade demonstrada ao longo deste processo.

À Vanessa Azevedo pela escuta sensível.

Ao Dr. Luis Quiroz pela cumplicidade de tantos anos.

À banca: Alexandra Tsallis, Márcia Moraes, Laura Quadros, Ana Claúdia Monteiro, Juliana Sabatini, Amana Mattos e Monique Brito, pela disponibilidade e porque vocês também constituem o “nós” deste escrito.

*Às vezes, eu me faço texto!*

*Keyth Vianna*

## RESUMO

VIANNA, KEYTH. *Escrevendo cartas*: a escrita como transbordamento das experiências de afetação de uma mulher-mãe-cientista-fibromiálgica. 2025. 119 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2025.

O texto explora um processo híbrido de escrita por meio de cartas que, longe de ser um registro meramente pessoal, é interpretado como um ato político e científico, uma vez que, ao transbordar as experiências, as cartas ganham ressonância coletiva. O objetivo dessa escrita é compartilhar as experiências de afetação de uma mulher-mãe-cientista-fibromiálgica, sendo a carta o veículo que permite transitar entre diversos mundos, oferecer intimidade e encurtar distâncias. Como referencial teórico-metodológico, a obra dialoga com *Actor-Network Theory* (ANT), a ciência no feminino, o pesquisarCOM, e também conversa com o Laboratório afeTAR. Além desses aportes, o texto interage com autoras como Gloria Anzaldúa, Donna Haraway e Vinciane Despret para sustentar uma política de pesquisa e de escrita pautada nas afetações, defendendo, assim, uma ciência objetiva, situada e apaixonada. Ao abordar a fibromialgia como deficiência, o trabalho desafia perspectivas capacitistas e adota o modelo social da deficiência, conectando-o a críticas feministas e interseccionais que reconhecem o cuidado e a interdependência como intrínsecos à vida e ao desenvolvimento humano. Conclui-se que há potência no compartilhar as experiências, legitimando que esses registros transformam e criam realidades, sendo uma prática ética, política e de cuidado que conecta o "eu" ao "nós" e, por sua vez, ao mundo, deixando rastros das existências que nos afetaram, pois eles criam vínculos que aproximam pessoas e possibilitam a transformação das experiências em narrativas compartilhadas.



Palavras-chave: deficiência; fibromialgia; cartas; políticas de escrita; políticas de pesquisas.

## ABSTRACT

VIANNA, KEYTH. *Writing letters:* writing as an overflow of the affective experiences of a woman-mother-scientist-fibromyalgia. 2025. 119 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2025.

The text explores a hybrid process of writing through letters which, far from being a merely personal record, is interpreted as a political and scientific act, since, by overflowing experiences, the letters gain collective resonance. The objective of this writing is to share the affective experiences of a woman-mother-scientist-fibromyalgia, with the letter being the vehicle that allows you to move between different worlds, offer intimacy and shorten distances. As a theoretical-methodological reference, the work dialogues with Actor-Network Theory (ANT), science in the feminine, researchCOM, and also talks with the AfeTAR Laboratory. In addition to these contributions, the text interacts with authors such as Gloria Anzaldúa, Donna Haraway and Vinciane Despret to support a research and writing policy based on affectations, thus defending an objective, situated and passionate science. By approaching fibromyalgia as a disability, the work challenges ableist perspectives and adopts the social model of disability, connecting it to feminist and intersectional critiques that recognize care and interdependence as intrinsic to life and human development. It is concluded that there is power in sharing experiences, legitimizing that these records transform and create realities, being an ethical, political and care practice that connects the "I" to the "us" and, in turn, to the world, leaving traces of the existences that affected us, as they create bonds that bring people together and enable the transformation of experiences into shared narratives.



Keywords: disability; fibromyalgia; letters; writing policies; research policies.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---|---|
| ANT | Actor-Network Theory |
| IBC | Instituto Benjamin Constant |
| PPGPS | Programa de Pós-graduação em Psicologia Social |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TAR | Teoria Ator-Rede |
| UERJ | Universidade do Estado do Rio de Janeiro |
| UPIAS | Union of the Physically Impaired Against Segregation |

**SUMÁRIO**

**INTRODUÇÃO** ..... 10
1 **CARTA À FIBROMIALGIA** ..... 17
2 **CARTA A UMA ORIENTADORA** ..... 28
3 **CARTA ÀS CIENTISTAS SOCIAIS** ..... 37
4 **CARTA AO LABORATÓRIO AFETAR** ..... 46
5 **CARTA AO MEU SOBRINHO: O ANJO LORENZO** ..... 60
6 **CARTA PARA MINHA AMIGA BRUNA: MÃE DO GAEL E DO ANJO CAIO** ..... 65
7 **CARTA DA BRUNA** ..... 74
8 **CARTA ÀS MULHERES COM FIBROMIALGIA** ..... 79
9 **CARTA AO CAPACITISMO** ..... 90
**CONSIDERAÇÕES FINAIS** ..... 105
**REFERÊNCIAS** ..... 109

## INTRODUÇÃO

Esta tese surge das reverberações do meu encontro com uma mensagem da Alexandra Tsallis, minha orientadora neste processo de escrita, que recebi em meu celular, via *What-sapp*, no ano de 2021. A mensagem dizia assim:

> No final de 2020, em dezembro. O Supremo Tribunal Federal, em sessão plenária, suspendeu o Decreto. Esta boa notícia trouxe um fôlego, afirmando a luta na direção do modelo social da deficiência. É assim, entre apagamentos e afirmações que a deficiência como luta segue. E o que contorna um campo reconhecido como deficiência também. Através de medidas legais mais recentes (referentes à 2018 e 2019) foram reconhecidas como deficiência: fissura palatina, pessoas com doenças renais crônicas, visão monocular, fibromialgia, lúpus, eritematoso sistêmico, dentre outras.

Tomada por essa mensagem, escrevo uma "Carta à fibromialgia**"**, na qual compartilho as angústias e os desafios, que emergiram a partir do informe de que a fibromialgia estava sendo pensada junto ao campo da deficiência. Talvez essa mensagem não afetasse tanto outras pessoas, mas afetou profundamente a mim, porque sou uma mulher que convive com essa síndrome. A partir dessa reflexão inicial, o objetivo deste trabalho começa a surgir, ressoando, através das cartas, as experiências de afetação vivenciadas por mim enquanto mulher-mãe-cientista-fibromiálgica.

Meu nome completo é Keyth de Oliveira Vianna da Silva, sou uma mulher branca, de 37 anos, casada há 13 anos com o Ricardo Silva. Nesse tempo de relacionamento nasceram 2 crianças: o Davi (9 anos) e a Isabela (3 anos). Sou filha de Leci e Ivan, irmã da Nathalia e tia do anjo Lorenzo.

Trazer essas informações, logo no início desta conversa, tem a intenção de situar o lugar de onde falo. Faço isso, porque entendo ser esse um ato político, porque situar o meu ponto de partida me vincula a você e a outras mulheres com as quais podemos cruzar no meio do caminho. E, quem sabe, esse "meio do caminho" seja também um novo ponto de partida para esse público que eu pretendo alcançar com as minhas cartas.

Após ter apresentado a primeira pista desse escrito (o lugar de onde falo), quero seguir nessa direção e compartilhar outras pistas que engendram e subsidiam essa discussão. Vamos a elas!

A segunda pista diz respeito ao fato de esta escrita acontecer tanto na primeira pessoa do singular quanto na terceira pessoa do plural. Isso porque em alguns momentos o "eu" refe-

re-se a experiências singulares e, em outros momentos, o "nós" sugere que, ao mesmo tempo, sou constituída e constituinte de uma coletividade. Esta coletividade se refere às experiências de afetação mobilizadas por protagonistas humanos e não humanos. Sendo assim, esse texto tem como política de escrita identificar e acompanhar as personalidades que dialogam com essa discussão, apresentando-as com nome e sobrenome, na primeira vez que surgirem no escrito.

Você notará que toda a redação será apresentada no feminino, essa é a terceira pista. Assumo esse modo de fazer, porque durante muito tempo nós, mulheres, fomos nomeadas pelo masculino e a língua portuguesa foi responsabilizada por isso. Aqui, tenho o intuito de fazer diferente, isto posto, o feminino será emprestado a todas as pessoas, sem a intenção de subjugar as individualidades e as subjetividades.

Em "Carta à fibromialgia", relato um pouco sobre as limitações físicas e emocionais, além da falta de compreensão e de legitimação que experiencio enquanto uma mulher com fibromialgia. Narro brevemente o impacto da patologia em minha vida, desde os primeiros sinais até o diagnóstico, e o sofrimento de viver anos na busca por um. Nela, falo sobre o desafio de aceitar ser uma pessoa com deficiência e sobre o enfrentamento diário dos sintomas, que me transformaram fisicamente e emocionalmente, em função disso procuro destacar a necessidade de visibilidade e entendimento que a doença exige.

Muitas coisas aconteceram depois dessa primeira carta, escrita enquanto ainda vivíamos as decorrências da pandemia da Covid-19 no Brasil e no mundo. A minha filha Isabela nasceu em agosto de 2021 e eu precisei ficar um tempo afastada daqui para me afeiçoar a ela. Durante a gravidez e no período de amamentação, eu não podia fazer uso dos medicamentos para fibromialgia, então os sintomas se tornaram mais intensos e as crises passaram a acontecer com mais frequência.

A licença-maternidade acabou e, por volta dos 12 meses de vida, a Isabela foi se afastando da amamentação materna. Como eu tive baixa produção de leite (tanto na gestação do Davi, como na gestação da Isabela), precisei inserir a mamadeira enquanto minha filha ainda era apenas uma recém-nascida, o que facilitou o desmame precoce. O caso é que, vislumbrando o fim da amamentação, eu conseguiria retomar o tratamento farmacológico para fibromialgia, mas a readaptação aos medicamentos não aconteceu como eu imaginei: meu corpo não aceitou nem mesmo os remédios antigos que eu já utilizava antes de engravidar. Nada funcionava. Crises e mais crises, cansaço, dor…

O prazo para a defesa desta tese se aproximava, e uma angústia sem fim tomou conta de mim, já que eu não conseguia escrever e os prazos não esperavam. Mais dor eu experimen-

tava! Precisei recorrer a uma, na verdade, duas licenças médicas, para permitir que, nesse tempo a mais, meu corpo se adaptasse aos novos medicamentos. Levou tempo! Passou o ano de 2022…

As cartas seguintes, que constituem este escrito, foram escritas anos 2023 e 2024 e ainda são reverberações do meu encontro com a mensagem que reproduzi no início deste capítulo. Ela continha informações sobre a vinculação entre fibromialgia e deficiência, mas, também, um registro ético e político das experiências que me envolveram durante o período que esse texto estava sendo construído.

Desse modo, as cartas são performadas a partir daquelas coisas que me atravessam, mobilizam-me, angustiam-me, alegram-me… Trata-se de uma escrita agenciada pela experiência de afetação, metodologia desenvolvida no Laboratório afeTAR, grupo de pesquisa situado Programa de pós-graduação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (POSPSI/UERJ), coordenado pela professora e doutora Alexandra Tsallis.

São muitas as afetações que compõem essas linhas: os entraves com a escrita; o cuidado com a casa e com as crianças; os sintomas da fibromialgia; e o sucesso de, que nos dias que correram durante a redação dessa tese, muitos estados no Brasil terem a equiparado à deficiência; além das dores e das perdas que experimentei ao longo do caminho.

Uma escrita agenciada por tantas afetações exige que pensemos nas hipóteses que são carregadas na partilha de uma experiência individual, nos desafios, nas vinculações e nas repercussões prováveis. Por essa razão, neste texto, quero salientar que uma narrativa forjada nessas condições é, também, um ato político, porque conecta outras vidas, outras histórias, isto é, cria a possibilidade de um “nós”.

“Carta a uma orientadora” é o segundo texto que compõe esse todo chamado de “tese”, e que surgiu depois de um longo tempo afastada da escrita. Esta não poderia ser dirigida a outra figura senão a ela, Alexandra Tsallis: amiga e parceira de pesquisa, que acreditou em mim quando nem eu mesma acreditava mais! Foi ela que nunca me deixou esquecer que era possível retomar a escrita e encerrar esse ciclo nomeado doutorado.

Inicio a carta explorando as dimensões do conceito de "gestar" em múltiplos contextos, ponderando sobre a minha experiência com a maternidade, com a ciência e com o corpo. A gestação, no primeiro momento associada ao ato biológico de formar e de amparar uma nova vida, é, a partir daí, ampliada para incluir processos de criação tanto particular quanto acadêmico, ou seja, pensar tanto a escrita de uma tese quanto no autocuidado.

Enquanto mãe-cientista-mulher, afirmo que essas funções são atravessadas por demandas conflitantes, simbolizadas pelo hífen, que une e separa simultaneamente tais categori-

as, meditando sobre as tensões e os desafios de conciliar as diferentes funções impostas pela sociedade. Além do hífen, outro sinal gráfico é inserido na discussão para sinalizar quando o corpo exige uma pausa, a saber: o asterisco. Por fim, o texto tece uma narrativa que alterna entre argumentações teóricas e experiências pessoais, reforçando como a ciência e a escrita são inseparáveis dos contextos corporais e afetivos nos quais são engendrados.

Na “Carta às cientistas sociais” trago a intenção de contar às pessoas que se prestam a prática científica sobre a maneira como nós, pesquisadoras do Laboratório afeTAR, empregamo-nos à produção de conhecimento. Desde a sua fundação, o grupo está comprometido com um modo de fazer ciência que se dispõe a PesquisarCOM (MORAES, 2010) e a construir saberes em parceria com a comunidade que integra com o nosso campo de atuação, rejeitando hierarquias tradicionais entre pesquisadora e pesquisada. Essa abordagem transforma todas incluídas no processo científico em coautoras na produção de conhecimento, valorizando a autonomia e a expertise das pessoas no campo epistemológico no qual estamos inseridas.

A prática do laboratório também é orientada pela experiência de afetação, por meio da qual as pesquisadoras se colocam disponíveis às influências do campo, permitindo que as interações moldem as compreensões e as práticas. Enfatizamos, ainda, que corpo e conhecimento são resultados dinâmicos das interações e das práticas que são feitas e refeitas no cotidiano. Além da produção acadêmica, o “afeTAR" desenvolve atividades relacionadas à clínica e à extensão, frisando a importância da sensibilidade, das afetações e do caráter ético e político que envolvem a pesquisa e o fazer científico.

Posteriormente, na “Carta ao Laboratório afeTAR", tenho o propósito de apresentar a escrita enquanto prática complexa e heterogênea, uma vez que envolve a interação entre diversos elementos híbridos. Desse modo, a escrita vai muito além da mera técnica ou da transcrição de ideias, pois abrange um processo ético, político e relacional.

As cartas, enquanto estratégia metodológica e afirmação de um modo exequível de expressar a escrita, são compreendidas como um espaço de experimentação, similar a um laboratório científico (LATOUR, 2012), por meio das quais as conexões e as controvérsias do campo podem transbordar. Em vista disso, é na escrita que a pesquisa realmente acontece, criando novas realidades e formas de ser e estar no mundo.

Enquanto prática transformadora, a escrita não é uma atividade neutra ou isolada, mas relacional e situada, que transforma tanto a escritora quanto o mundo. Aí está a nossa responsabilidade enquanto cientistas. Quais mundos estamos criando com nossas pesquisas e em nossos escritos?

A “Carta ao meu sobrinho: o anjo Lorenzo” foi, sem dúvidas, a carta mais difícil de escrever, mas, também, a mais necessária. Ela me trouxe de volta de um lugar distante e desconhecido para onde o luto me enviou. Ela me permitiu voltar à escrita e ao processo de doutorado. Nela descrevo o breve tempo de vida e a perda do meu sobrinho, Lorenzo, um bebê que nasceu prematuro e lutou bravamente durante 15 dias antes de descansar eternamente. Ele foi esperado com muito carinho, trazendo esperanças após uma perda gestacional anterior enfrentada pela minha irmã, Nathália, e pelo meu cunhado, Júnior. O texto compartilha o impacto de sua partida e o amor que envolveu toda família e permite que sua existência seja eterna.

Em “Carta para minha amiga Bruna: mãe do Gael e do anjo Caio” apresento uma reflexão sobre luto, memória e narrativa, partindo de experiências pessoais relacionadas à perda do meu sobrinho, Lorenzo, e à partilha do luto com uma amiga Bruna, cuja vivência inclui a morte de seu filho, Caio.

Esta carta emerge da frase: “Eternizá-los é a maneira que encontramos de seguir!”. Aqui, Bruna se refere à maneira como nós duas temos experienciado o luto do Caio e do Lorenzo. Essa escrita se impõe com um ato político e transformador que pode preservar os rastros das vidas que partiram, impedindo que elas sejam esquecidas. Desse modo, incluir os rastros do Caio e do Lorenzo nesta tese não é apenas para deixá-los na memória, mas para idealizar um mundo em que seja legítimo seguir.

“Carta da Bruna” é um presente que recebi da mãe do Caio e do Gael. Após enviar a carta que escrevi para ela, alguns dias depois fui agraciada com uma escrita repleta de afetações. Bruna descreve como o luto é um processo não linear, uma experiência de dualidade que desestabiliza, mas também pode ser ressignificada por meio da partilha e do acolhimento. Ela compara o luto ao voo das andorinhas, que se apoiam mutuamente para reduzir o esforço, destacando assim a importância das redes de suporte. A carta legitima a existência e a memória de Caio e Lorenzo, afirmando que lembrar e falar sobre aquelas pessoas que partiram é um ato de amor e resistência.

“Carta às mulheres com fibromialgia” registra alguns desafios em relação à inclusão de pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiências ocultas, como a fibromialgia. Ressalta a importância do reconhecimento jurídico, como o exemplo da Lei Municipal 8368/24 do Rio de Janeiro, que atesta a fibromialgia como deficiência, e a Lei 14.624 de 2023, que introduz o "cordão de girassol", um símbolo nacional para identificar pessoas com deficiências ocultas.

O texto também reflete sobre a evolução histórica da apreensão da deficiência, desde o modelo biomédico — que entende a deficiência como uma limitação causada pela lesão de responsabilidade individual — até o modelo social — que compreende a deficiência como resultado da incapacidade da sociedade de se adaptar à diversidade corporal.

A crítica feminista à primeira versão do modelo social da deficiência propõe a interdependência e o cuidado como princípios essenciais para a justiça social, em oposição à valorização da independência individual. A ética do cuidado assume que, em algum momento, todas as pessoas precisam de cuidado, e reforça a responsabilidade compartilhada e as relações mútuas como bases para uma sociedade mais justa.

Na “Carta ao capacitismo” compartilho a experiência de viver com fibromialgia, evidenciando as dores intensas, as alterações cognitivas e o impacto emocional causado pela síndrome. Cogito, ainda, sobre como as narrativas sociais e políticas moldam a percepção da deficiência, criticando a perspectiva que associa deficiência à incapacidade e à necessidade de tratamento/reparação. Consequentemente, podemos entender que a deficiência é uma construção social, ou seja, é resultado da interação entre as limitações individuais e as barreiras impostas pela sociedade.

O texto apresenta o capacitismo como a discriminação contra pessoas com deficiência, comparando-o a outras formas de opressão como racismo e sexismo, e sublinha a importância de nomear essas desigualdades para dar visibilidade às lutas por inclusão. Nele, predomina a crítica à corponormatividade, que valoriza corpos tidos como “normais” ou dentro dos “padrões universais de aparência e produtividade”, e aponta o capacitismo como um legado colonial que hierarquiza pessoas com base em sua capacidade funcional que acaba por perpetuar desigualdades históricas.

## 2. CARTA À FIBROMIALGIA

São Gonçalo / RJ, 30 de junho de 2021

Não sei como está o tempo por aí, mas por aqui está um frio de doer. Eu adoro a temperatura desse jeito, mas faz tempo que eu não sentia tanto frio. Deu até uma pontinha de saudade do verão… Mas já passou!

Agora são 8 horas da manhã, o Davi (meu filho que está com 5 anos de idade) já está na escola, eu já tomei o meu café da manhã e, enquanto escrevo essas linhas iniciais, vou tentando me acomodar na cadeira com meu barrigão de 8 meses de gestação. Parece que eu não caibo mais nela, eu me estico, viro de lado, afasto o computador, reclino o corpo… Devo confessar que tenho experimentado um misto de sensações nessa reta final da gravidez. Ao mesmo tempo que é cansativo andar com essa barriga para lá e para cá, não ter posição para dormir, levantar em média quatro vezes durante a noite para ir ao banheiro, experimentar falta de ar, também é muito prazeroso ver a barriga crescer, sentir os movimentos da Isabela, imaginar seu rostinho, se vai nascer careca ou cabeluda. Sim, é cansativo, mas passa tão rápido e eu tenho tentado aproveitar ao máximo cada momento.

Antes de iniciar essa conversa, vou compartilhar alguns poemas que li enquanto tomava meu café da manhã:

> *Hoje não há razões para otimismo. Hoje só é possível ter esperança.*
> *Esperança é o oposto de otimismo. Otimismo é quando, sendo primavera do lado de fora, nasce a primavera do lado de dentro. Esperança é quando, sendo seca absoluta do lado de fora, continuam as fontes a borbulhar dentro do coração.*
> *Otimismo é alegria por causa de: coisa humana, natural.*
> *Esperança é alegria a despeito de: coisa divina.*
> *O otimismo tem suas raízes no tempo. A esperança tem suas raízes na eternidade.*
> *O otimismo se alimenta de grandes coisas. Sem elas, ele morre.*
> *A esperança se alimenta de pequenas coisas. Basta-lhe um morango à beira do abismo.*
> *Hoje, é tudo o que temos (...): morangos à beira do abismo, alegria sem razões. A possibilidade da*
> *esperança...*
> *(Rubem ALVES, 2004, n.p.).*

*Lá bem no alto do décimo segundo andar do Ano*
*Vive uma louca chamada Esperança*
*E ela pensa que quando todas as sirenas*
*Todas as buzinas*
*Todos os reco-recos tocarem*
*Atira-se*
*E*
*— ó delicioso voo!*
*Ela será encontrada miraculosamente incólume na calçada,*
*Outra vez criança…*
*E em torno dela indagará o povo:*
*— Como é teu nome, meninazinha de olhos verdes?*
*E ela lhes dirá*
*(É preciso dizer-lhes tudo de novo!)*
*Ela lhes dirá bem devagarinho, para que não esqueçam:*
*— O meu nome é ES-PE-RAN-ÇA…*

*(Mário QUINTANA, 2015, p.124).*

Neste dia, 30 de março de 2021, o Brasil registrou 3.688 mortes, nas últimas 24 horas, em decorrência da Covid-19[1]. Nas últimas semanas, todos os dias somos surpreendidas com um novo recorde no número de vítimas. Surpreendidas? Não sei se essa é a melhor palavra, pois, digo por mim, tenho estado sem esperança de que esse momento que experienciamos termine. O que temos assistido, tanto no que diz respeito à gestão do governo quanto no que se refere às nossas práticas cotidianas, tem me feito desacreditar na viabilidade de dias melhores.

O tempo parece conversar com o momento em que vivemos. Nesta madrugada, no Rio de Janeiro, houve forte chuva, ventania, árvores arrancadas… É, parece que vivemos uma tempestade! Tenho desejado ansiosamente o arco-íris, mas ele ainda não apareceu. Eu? Eu sigo na esperança de uma criança que se lambuza com os morangos que encontra!

De repente, recebo em meu celular, através do *WhatsApp,* a seguinte mensagem:

> No final de 2020, em dezembro. O Supremo Tribunal Federal, em sessão plenária, suspendeu o Decreto. Esta boa notícia trouxe um fôlego, afirmando a luta na direção do modelo social da deficiência. É assim, entre apagamentos e afirmações que a deficiência como luta segue. E o que contorna um campo reconhecido como deficiência também. Através de medidas legais mais recentes (referentes à 2018 e 2019) foram reconhecidas como deficiência: fissura palatina, pessoas com doenças renais crônicas, visão monocular, fibromialgia, lúpus, eritematoso sistêmico, dentre outras.

[1] Segundo o portal de notícias da UOL, este dia foi o "mais letal da pandemia" por conta do registro de 3.668em apenas 24 horas.

Quem me enviou essa mensagem foi a minha orientadora-amiga, Alexandra Tsallis. Trata-se de um trecho da tese de doutorado escrita pela pesquisadora Maudeth Braga (2021), na qual ela discute a temática da deficiência. Tem uma parte específica da redação que eu gostaria de mencionar, a saber: “foram reconhecidas como deficiência: fissura palatina, pessoas com doenças renais crônicas, visão monocular, fibromialgia, lúpus, eritematoso sistêmico, dentre outras” (BRAGA, 2021, n.p.).

Para mim, minha leitura entrou em suspensão quando vi a palavra “fibromialgia”. Por alguns instantes foi como se eu tivesse perdido a capacidade de interpretação. Eu podia decifrar a palavra “fibromialgia”, mas não compreendia o que a sua inserção na mensagem significava, ou melhor, o que ela queria dizer dentro do contexto da mensagem. Sabe aquele momento em que a gente não pensa em nada, não entende nada do que está acontecendo? Pois é, eu o experimentei enquanto lia aquilo.

Mas, esse momento de suspensão foi sem demora interrompido por um turbilhão de pensamentos, sentimentos e sensações que me invadiram e me mobilizaram de forma muito intensa. Eram tantos que eu mal podia identificá-los e nomeá-los. Eu só sentia. Precisava de um tempo para digerir tudo o que aquele comunicado significa para mim e para todas as pessoas com fibromialgia: ter o reconhecimento da síndrome no campo das deficiências.

Sim, eu sou fibromiálgica!

Alexandra, ao ler esse trecho que compartilhei anteriormente, entendeu a necessidade e a importância de dividi-lo comigo e, posso afirmar que, entendeu muita coisa sobre o meu processo de escrita antes mesmo de mim. Algumas horas depois, eu, ainda sentada na varanda, recebo uma ligação dela: falamo-nos alguns minutos por telefone e ela me disse: “Keyth, agora eu entendo o seu entrave com a escrita e os seus conflitos em escrever sobre a temática da deficiência”. Enquanto ela falava, eu pensava: “do que ela está falando? O que ela entendeu que eu ainda não consegui compreender?”. É muita informação para um dia, preciso pausar.

Essa carta não acaba aqui, mas a escrita de hoje sim! Retomarei logo que possível!

Despeço-me revirada.

*

Imagino que você esteja se perguntando a razão deste asterisco, este símbolo gráfico em forma de estrela inserido acima, não é mesmo? Minha história com ele é longa, iniciou no mestrado, enquanto investia na escrita das minhas primeiras cartas. Atualmente, eu posso ex-

plicá-lo, mas, no começo, ele apenas surgia e eu não sabia bem a razão. Fui me dando conta, aos poucos, que em todo tempo que o símbolo impunha sua presença era porque eu precisava de uma pausa, de um respiro. A cada instante que a escrita ia exigindo de mim um afastamento, o asterisco se fazia presente. Desse modo, as pausas se apresentam enquanto recurso metodológico, indicando a necessidade do texto e da escritora de pausar.

São Gonçalo / RJ, 12 de maio de 2021

Bom, o tempo passou, ele precisou passar para que eu conseguisse retomar essa conversa!

Hoje, tal como tenho realizado todos os dias desde que iniciei essa carta, tento uma reaproximação... Ligo o computador e, enquanto isso, vou preparar o meu café, tomarei um expresso, preparado em uma dessas máquinas de café que ganhei de presente de Dia das Mães, que aconteceu no último domingo. Eu amo café, *capuccino*, café com leite... apesar de, nesse momento, evitar o consumo excessivo de cafeína devido à gravidez, mas não abro mão do meu café matinal. O café tem o poder de me vincular com o aqui e agora, com ele, aterrizo. Dessa maneira, a cada gole, vou me conectando com o dia, com meus afazeres e tarefas.

Com minha xícara de café retorno para o computador e abro o arquivo dentro do qual essa carta foi iniciada e, diferente dos dias antecedentes, ela não me afronta, ao contrário, ela me convida. Eu precisei de muitos dias de pausa até ter coragem de me doar a essa escrita novamente, passaram-se exatos 42 dias desde que a iniciei. Há 42 dias eu venho tentando digerir a notícia da fibromialgia ter sido inserida no campo da deficiência. Há 42 dias eu abro o arquivo com essa carta e não consigo escrever nada. Há 42 dias o cursor do teclado me encara e eu recuo. Devo confessar que eu sentia a necessidade de escrever — de me inscrever — mas não sabia bem o que, nem como. A expectativa e o próprio ato dessa escrita mobilizam muitas coisas em mim; coisas que ainda estão em processo, ideias ainda sem embasamento, pensamentos e sentimentos que conflitam. Vou tentar expressá-las!

Abro uma nova aba no computador, uma página com informações do dia e, por ironia ou coincidência (ainda não decidi), encontro uma reportagem que dizia: “12 de maio - Dia Mundial da Fibromialgia”, concretizado através do projeto de Lei n.º 8.808-A, de 5 de outubro de 2017 (BRASIL, 2017). “Não pode ser”, penso um tanto cética. Fico um tempo meditando nessa nota e prontamente me dou conta da beleza em continuar essa carta em um dia como esse. Beleza, sim! Beleza em forma de ato político, no sentido de disseminar a importância do reconhecimento e da visibilidade da doença. Quem sofre com a síndrome sabe do

que eu estou falando. Eu levei anos até receber o diagnóstico. Já ouvi de diversos profissionais da área da saúde que essa patologia não existe. Pessoas ainda se surpreendem e questionam: “fibromialgia? O que é isso?”. A falta de esclarecimento reitera a importância desse dia.

Ontem, dia 11 de maio, a Sociedade Brasileira de Reumatologia divulgou em seu site o seguinte texto:

> Cerca de 5% da população pode sofrer cronicamente com dores pelo corpo, ao ponto de temer abraços e evitar o toque. A dor, persistente e difusa, é sentida, com maior frequência, nos músculos. A esse quadro, soma-se, também, um sono não reparador. Ainda que essas pessoas tenham muitas horas de sono, simplesmente não acordam descansadas. O quadro descreve os principais sintomas da fibromialgia, que tem o seu dia em 12 de maio. A data é importante para informar a sociedade sobre como diagnosticar o problema, desmistificá-lo e informar os tratamentos possíveis para enfrentá-lo. Até poucos anos atrás, acreditava-se que as dores dos pacientes de fibromialgia fossem consideradas imaginárias. Mas, exames e pesquisas recentes apontam que as dores, efetivamente, são causadas por uma disfunção no cérebro que resulta em uma amplificação dos impulsos dolorosos [...] (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2021).

A fibromialgia, também denominada de Síndrome Fibromiálgica, é bastante comum, afetando 2,5% da população mundial e 5% da população brasileira, como acentuado previamente. Incluída no Catálogo Internacional de Doenças (CID) em 2004, sob o código M79.7 do CID-10, a fibromialgia é definida, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como uma condição de dor generalizada, associada à fadiga, a alterações no sono e a distúrbios cognitivos, como destacam os estudiosos Daniel García, Ismael Hernández e Ismael Nicolás (2016).

Decido pesquisar outras legislações sobre fibromialgia e encontro algumas coisas que não conhecia, dentre elas que o Estado do Rio de Janeiro, através do Projeto de Lei nº 4403/2018, de 06 de janeiro de 2010 (RIO DE JANEIRO, 2018), incluiu no Calendário Oficial do Estado, a Semana Estadual de Conscientização Sobre a Fibromialgia. No Art. 6º, lemos que entre as datas comemorativas do Estado, o mês de maio é intitulado “maio sem dor” e que o dia 12 foi escolhido como data para a conscientização desta enfermidade.

A expressão “maio sem dor” imediatamente convoca minha atenção, portanto, no mesmo instante, pensei: “Ah! Que saudades de quando eu não sentia dores”. Que saudades da Keyth de antes, antes da fibromialgia. O início da síndrome é um marco na minha vida. Até esse momento existia uma Keyth forte fisicamente, sem dores, disposta, que dormia e acordava bem, que tinha disposição para malhar, ir às festas, dar faxina na casa… mas, depois dela, me tornei uma Keyth diferente. Tem dias que nem eu mesma dou conta de mim, a dor faz isso comigo. Tornei-me fraca fisicamente, mal consigo me exercitar, sinto-me comumente irritada, pois as dores, a falta de sono e o cansaço extremo me fazem sentir assim. Não gosto de baru-

lhos, TV, rádio ou qualquer som alto, pois eles me desestabilizam e me deixam confusa. Talvez, por isso, eu goste tanto do silêncio!

Sabe que tem dias que receber um abraço e até tomar banho é doloroso? Dói! Dói, de verdade. Lembro-me de uma crise em que, de tanta dor eu não consegui desenroscar a tampa da pasta de dente. Essa foi a pior crise de todas! Não me acostumei com a Keyth que a fibromialgia tem forjado. Sinto-me uma estranha, como se não me reconhecesse e somente habitasse um corpo que não é meu. É um desafio constante esse processo de reconhecimento, de autoaceitação. E é difícil, porque tenho a impressão de que aceitar essa condição é me render a ela, que equivale a me entregar à fibromialgia e às dores. Apesar de saber que não é bem dessa forma esse é um conflito que experiencio e que não sei muito bem como cuidar.

É muito difícil dizer e me ler nessas palavras. É doloroso!

As lágrimas teimam em cair nesse momento.

Eu queria tanto voltar no tempo, sentir e experimentar aquela Keyth novamente. Queria voar! Devo confessar que me sinto uma passarinha presa no corpo de uma tartaruga. Livre, com asas, porém impossibilitada de voar!

*

Expor a minha experiência enquanto mulher com fibromialgia nunca foi fácil, constantemente evito falar do assunto. Sinto vergonha e até um certo receio de ser julgada como alguém que faz “corpo mole”, afinal, a fibromialgia é uma enfermidade invisível, silenciosa e pouco conhecida até o momento. Não há nenhuma transformação visível no meu corpo que a evidencie. Ela parece existir apenas para quem a experimenta. Os exames laboratoriais não detectam inflamações e não há outros que comprovem a patologia de forma definitiva. O que existe é um conjunto de manifestações que, compiladas, caracterizam a síndrome.

Ter fibromialgia é conviver com a dor 24 horas por dia. A dor passa a fazer parte de nós. Ela passou a fazer parte de mim e, infelizmente, acostumei-me com ela. Não sem sofrimento, mas a gente se acostuma. Eu me acostumei com a dor a ponto de sentir falta dela quando sua intensidade é menor. Na verdade, a pessoa que tem essa patologia se acostuma a muitas coisas: ao cansaço, por vezes extremo e incapacitante; à falta de concentração; aos problemas de memórias; às dores de cabeça; às noites mal dormidas e ao sono constante; às crises mais dolorosas, que chegam sem avisar e que tomam todo o corpo como se eu estivesse atravessando uma máquina de moer. Às vezes, basta um simples aborrecimento, ou uma situação angustiante, para ela chegar.

Há um tempo, eu me deparei com um livro voltado para a temática da fibromialgia intitulado *O coração sente, o corpo dói: como reconhecer e tratar a fibromialgia*, da escritora Evelin Goldenberg (2006). Não é meu objetivo falar dele aqui, apesar de recomendar a leitura, mas gostaria de falar do impacto que o título exerceu sobre mim. É um título tão pequeno, mas que define tão bem a imensidão do que é (com)viver com a fibromialgia. A frase "O coração sente, o corpo dói" me permitiu entender muitas coisas sobre a síndrome e sobre os fatores que podem desencadear uma crise. Frequentemente, a crise pode chegar depois de algumas ocasiões que exigem maior esforço físico, mas, sem dúvidas, para mim, o principal gatilho é o coração doído. Sim, meu coração sente, meu corpo dói. É quase que instantâneo, não consigo controlar isso, ainda não! Minhas dores, regularmente, começam pelos braços e, mais tarde, vão se espalhando rapidamente pelo corpo, como um veneno. O antídoto? Repouso, carinho, cuidado, autocuidado, muitas horas de sono, algumas risadas, banho quente e paciência.

É... o coração sente, o corpo dói! E quando digo "dor" não falo de uma dor imaginária. Trata-se de uma dor real, como aquela que sentimos quando batemos o dedinho do pé na mesa, ou quando temos uma crise de rim. É de verdade e é real.

A razão de tantas dores parece estar atrelada ao fato de que a fibromialgia altera o gene neurotransmissor modulador da sensibilidade à dor. Em outras palavras, tudo indica que eu apresento uma variação da percepção da sensação de dor. No livro supracitado, a autora explica que há um

> [...] aumento do mensageiro químico encarregado da informação de dor ao cérebro (substância P) e uma diminuição dos neurotransmissores que acalmam a dor (opióides e serotonina) produzem uma resposta exagerada ao estímulo doloroso (hiperalgesia) ou fazem a informação da dor ser disparada até por algo que normalmente não teria esse efeito, como um toque suave (alodínia) (GOLDENBERG, 2006, p. 25).

Na prática, isso quer dizer que uma pessoa com fibromialgia sente a dor de forma intensa, de modo que uma simples topada ou uma batida no pé da mesa podem doer mais nela do que em outras pessoas que não apresentam a síndrome. Isso, muitas vezes, é tomado como "frescura". Sim, é verdade! Já ouvi frases como: "Ah, não é para tanto!", "Não pode estar doendo tanto!", "Isso que você tem é psicológico""", entre outras baboseiras! Isso dói; dói na alma e, por conseguinte, no corpo. E uma nova crise se inicia… Por muito tempo eu vivi presa no enredo: "Não tenho nada, como posso sentir tanta dor?", "Não é justo! O que há de errado comigo?", "Por que eu sou assim?".

Ainda hoje, pouco sabemos sobre a etiologia da doença: predisposição genética, gatilhos externos, traumas físicos e emocionais ou, até mesmo, uma dor localizada maltratada. No

fim, são muitas suposições que circundam o tema no meio científico (Gessika MELO, Gilvane ARAÚJO, Aline VASCONCELOS, Nelson TORRO, 2020; José Eduardo MARTINEZ 2006). Quanto ao tratamento, ele requer uma abordagem multidisciplinar: terapias alternativas, exercícios físicos, tratamento farmacológico e acompanhamento psicológico. No que diz respeito aos medicamentos, de maneira geral, são utilizados serotoninérgicos — uma classe de medicamentos que aumentam o nível de serotonina ajudando no alívio da dor e na sensação de bem-estar. Ah, e tem também a medicação para dor, para induzir o sono à noite, para se manter ativo e acordado durante o dia, para memória… Já cheguei a ingerir cerca de dez comprimidos por dia, somados à acupuntura, ao pilates e à psicoterapia.

Com isso, é presumível que o tratamento voltado para pacientes com fibromialgia é muito custoso, além de exigir tempo e dedicação. A despeito de, em 2019, ter sido aprovado o Projeto de Lei nº 3525, de 15 de junho de 2019, que obriga o Sistema Único de Saúde (SUS) a oferecer tratamento para pessoas com a síndrome (BRASIL, 2019), posso afirmar que, na prática, ter acesso a esse direito é, no mínimo, difícil. Mas isso é assunto para outro momento.

Eu não saberia dizer com exatidão quando surgiram os indícios que caracterizam a minha fibromialgia. Foi tudo tão devagar, uma dor aqui, um desconforto ali. Por muito tempo, busquei a resposta para a circunstância de ter desenvolvido a síndrome, mas não sei se a encontrei. Pondero que tudo começou com um "mau jeito" que dei na coluna lombar. Lembro-me que tinha 16 anos, ainda morava com minha mãe, meu pai e minha irmã, e eu estava me preparando para ir à escola, pois, na época, eu ainda cursava o ensino médio.

Precisava passar o meu uniforme, procurei o ferro de passar roupa e o encontrei atrás de uma mesinha, no canto do quarto. Abaixei para pegá-lo, meio sem jeito, um tanto de lado, e senti uma dor horrível na lombar e, por um tempo, perdi a mobilidade corporal — o que nós, que sofremos com dores na coluna, chamamos de "travar". Travei e precisei ser levada ao pronto atendimento. Desde então, nunca mais deixei de sentir dor. Ela foi se intensificando, se intensificando, mas não havia, segundo a medicina, razão para tanta dor, apesar da torção ter desencadeado uma hérnia de disco, ela não era tão grave. Garantiram-me que a dor em pouco tempo passaria. É... mas não passou! Teria sido esse o gatilho para o desenvolvimento da minha fibromialgia?

Eu sentia muita dor e não entendia a razão. Foram anos buscando ortopedistas, neurologistas, fisioterapias, mas a dor só aumentava. A medicina me dizia: "Você não tem nada!" e eu retrucava indignada: "Nada? E essa dor insuportável que eu sinto 24 horas por dia?".

A cada nova consulta com especialistas a esperança de descobrir o que havia de errado comigo ressurgia. Contudo, no final delas, eu saia destruída, sem chão. Pensava estar vivendo

um pesadelo… e estava. Eu sentia uma dor que não era legitimada, que não tinha razão de ser, mas eu a sentia e ela doía cada vez mais. Eu não aguentava mais esse processo de dor, falta de legitimação. Foram anos (pelo menos 7) buscando tratamentos e respostas, e nada.

A essa altura eu já estava cursando a graduação em psicologia na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e as dores não se limitavam à lombar, elas já haviam tomado todo o meu corpo, tal como as outras manifestações da doença como cansaço, falta de concentração e memória, o que tornava tudo ainda mais confuso e difícil para mim.

Fibromialgia. Eu não estava ciente da sua existência, nunca tinha ouvido ou lido sobre o assunto. Já estava me convencendo de que era "frescura" minha, que estava exagerando. Em tal caso, com medo de ser julgada e criticada por uma dor que não fazia sentido, que era "coisa da minha cabeça", eu fui me escondendo, compartilhando cada vez menos a minha dor, sofrendo em silêncio e sozinha.

Até que um dia, em uma aula de pilates, a fisioterapeuta virou e disse: "Keyth, será que você não tem fibromialgia?". Eu fiquei encarando-a, tentando buscar na memória se já tinha ouvido essa palavra antes, e respondi: "O que é isso?". Confesso que na hora não levei muito a sério o comentário dela, eu já estava cansada de tantos palpites, mas ao chegar em casa, assim como quem não quer nada, fui fazer uma pesquisa na *internet* com a palavra "fibromialgia".

Para minha surpresa, angústia, desespero e alívio, as características pareciam me representar. Pareciam não, na verdade, era eu descrita ali. Teria eu descoberto o motivo de tantas dores? Sim, teria. Imediatamente, procurei um médico reumatologista, especialidade que se inclina ao tratamento da patologia, e o diagnóstico foi confirmado. Após ouvir minhas queixas e de realizar uma avaliação dos pontos dolorosos da fibromialgia, o médico, Dr. Luiz Alberto Queiroz, que me acompanha até hoje, ponderou e disse: "Sim, você tem fibromialgia".

Saí da consulta com uma mistura de sentimentos tão grande, caminhei sem rumo por horas nas ruas de Niterói. Não sabia se estava feliz e aliviada por finalmente ter encontrado a razão de tudo o que sentia ou se estava triste e desesperada por ter que enfrentar e cuidar de uma doença crônica que pouco se sabe a respeito da etiologia, do tratamento…

*

Na consulta, os médicos dispõem de 18 pontos dolorosos que estão espalhados pelo corpo e quando a paciente reage com dor a pelo menos 11 deles, este é mais um indicativo

para a confirmação do diagnóstico. Eu sentia dor em todos os pontos (são 2 pontos na parte da frente do pescoço; 2 pontos na parte de trás do pescoço; 2 pontos na parte superior do peito; 4 pontos na parte superior das costas; 2 pontos na dobra dos braços; 2 pontos na região lombar; 2 pontos abaixo das nádegas; 2 pontos nos joelhos). Apesar desses pontos não serem tidos como essenciais para o diagnóstico, eles são utilizados como proposta de classificação (Frederick WOLF *et al*., 1990).

Doía tudo! Se eu os pressionar agora, ainda posso senti-los. É como uma marca da doença, algo que não me deixa esquecer que, mesmo em dias melhores, a fibromialgia existe em mim.

Tem uma outra característica da síndrome que eu gostaria de marcar: trata-se do informe de que a ela atinge principalmente mulheres. Isso mesmo! Estima-se que a cada dez pacientes com fibromialgia, 7 são mulheres, conforme assinala um estudo realizado em 2021 pela Sociedade Brasileira de Reumatologia. Eu, repetidamente, pergunto-me o porquê disso. Por que as mulheres são mais propensas a desenvolvê-la? Bom, o que se sabe é que a síndrome está relacionada a questões emocionais como ansiedade, estresse etc., e a um perfil psicológico que, por via de regra, está associado ao perfeccionismo, à autocrítica severa e à rigidez (Wagner WEIDEBACH, 2002).

Não posso afirmar que tais atributos identifiquem todas as pessoas com fibromialgia, mas, de modo geral, percebo que eles são mais acentuados em mulheres do que em homens. Porém, com toda certeza, essas características dizem muito sobre mim e, resgatando a discussão sobre os gatilhos que podem desencadear a doença, não descarto a relação entre o caso de eu apresentar tais características e de ter desenvolvido a patologia.

Sou uma pessoa ansiosa, com a tendência de prever os problemas a fim de antecipar as soluções. Não gosto de ser pega de surpresa. Prefiro manter tudo sob controle para me certificar de que tudo saia impecável. Contudo, eu incessantemente me criticava, afirmando que aguentaria ter executado mais e melhor. Ficava desapontada e frustrada com os 9.9 que conquistei na minha vida escolar e universitária. Sim, admito que gostaria de ter nota 10. Que enrascada, hein?!

Daí vem a vida, com sua total imprevisibilidade, e me deixa desnorteada. Tentar prevê-la e controlá-la é como “nadar, nadar, nadar e morrer na praia”, como diz o ditado popular. Eis aí um desafio cotidiano meu: viver um dia de cada vez, aproveitar as dores e a beleza de cada momento, degustar passos, afinal, o amanhã não existe, porque quando ele chega já é hoje!

Ainda revirada e com esperança.

Keyth Vianna

## 3. CARTA A UMA ORIENTADORA

São Gonçalo / RJ, 2 de abril de 2023

Alexandra Tsallis, essa carta é para você.

Pensei em várias formas de iniciar este texto, mas, depois de algum tempo longe da escrita das cartas, será que não "perdi o jeito da coisa"? Reconheço que escrever cartas dá um trabalho danado, mas devo admitir, também, que não consigo fazer de outro jeito. Na verdade, até consigo, mas não seria eu por inteira.

Isto posto, para não perder o costume… O dia está bem quente aqui em São Gonçalo. São 3 horas da tarde e eu estou sentada na cozinha, inclusive acabei de colocar o café para passar na cafeteira. Já posso sentir o aroma. Tem também o barulho da máquina de lavar e da televisão que está ligada na sala, onde o Davi, hoje com 9 anos, está assistindo desenhos, ou melhor, *YouTube* (a época dos desenhos já passou). De vez em quando, dou uma espiada para saber exatamente o que ele está vendo. Temos um combinado em relação aos vídeos e aos canais que ele pode assistir e sobre o tempo de exposição à tela, mas estou regulamente atenta.

Quando escrevi a primeira carta, no ano de 2021, eu estava vivenciando minha segunda gravidez, cheguei a compartilhar minhas inquietações e angústias em relação à gestação da Isabela. Ah, ela nasceu cabeluda! Imagino que você esteja se perguntando onde ela está, não é mesmo? Ela está na escola. Isso mesmo, ela completará 3 anos em agosto, mas já frequenta as aulas desde os 2 anos e 6 meses. Ela adora! Diferente do Davi, que em seu primeiro dia de aula só chorou, a Isabela — ou Bela/Belinha como a chamamos — sequer olhou para trás para se despedir do pai e de mim. Ficamos arrasados (risos)!

Desde aquela época, as palavras "gestação" e "gestar" me convidam a uma reflexão. Quem sabe agora eu seja capaz de expressá-las. "Gestar" é verbo. Significa formar e sustentar um novo ser humano no próprio organismo. Mas, gestar uma criança não termina com o nascimento dela. Cuidar de um bebê, enquanto ele ainda está no útero, parece-me a parte mais fácil desse processo. Gestar uma vida é um trabalho lindo e árduo que demanda uma vida inteira. Uma vida inteira de tempo e, geralmente, a vida inteira de uma mulher, que se torna, então, mãe. Gestar exige, mobiliza, trans(forma).

Gestar uma tese não é muito diferente. Acontece que a tese uma hora acaba, não se esgota, mas acaba. Ela precisa terminar, é um processo que precisa finalizar. E o cuidado com as crianças? Voltamos à história da vida inteira…

Gestar uma tese não leva uma vida inteira, mas, frequentemente, exige uma vida inteira. “Inteira” não no sentido temporal, mas inteira na qualidade de presença. Uma presença constante, apaixonada e insistente. São 4 anos vivendo um processo que pode ser adoecedor, ainda mais para uma mãe. Uma mãe que precisa conciliar maternidade, casa, fibromialgia, barganhar com o tempo da leitura e da escrita, porque também precisa arranjar tempo para crianças. São noites em claro com as crianças doentes que roubam a concentração e afetam o ânimo de adentrar na feitura da tese.

Gestar aqui ou ali? Ambos os processos — crianças e tese — exigem uma qualidade de presença que ocasionalmente não sou capaz de ofertar. Sinto-me em todo tempo dividida: quando estou com as crianças, sinto que deveria estar escrevendo; quando escrevo, sinto que deveria largar tudo e ir brincar.

Há, ainda, um terceiro gestar: o meu. O meu de mulher-mãe-cientista-fibromiálgica. Como estou eu — Keyth — nesse processo que envolve tantas gestações? Asseguro que não é fácil. O cuidado, normalmente, desacompanha as mães. Elas estão, em geral, preocupadas com outras coisas e pessoas que não elas mesmas. E quem cuida de quem cuida?

O que posso dizer é que tem dias que não me sinto nem boa, mãe nem boa cientista. Tenho esta ambiguidade dentro de mim que não deveria existir: apenas mãe-cientista, ou cientista-mãe? Não sei, mas intuo que a ordem da escrita tem mais a dizer do que apenas me categorizar.

Analisando essa dobradinha “mãe-cientista” e o hífen (-) que a compõe parece que não fui a única a me inquietar com as expectativas que esse sinal gráfico desperta em quem lê e em quem escreve. Naquela conversa com você, Alexandra, e com as pesquisadoras, Marcia Moraes e Ana Claudia Monteiro, na qual vocês compartilharam comigo cenas da vida cotidiana, as experiências com suas mães e pais idosos, também discutimos um pouco sobre as utilidades do hífen na composição do que entendemos como as categorias mãe, cientista, mulher…

Vocês se apresentam enquanto mulheres de meia-idade que tiveram e, ainda tem — cada uma a seu modo e em diferentes momentos — que conciliar carreira e maternidade, “tendo que lidar com as conciliações e agruras do trajeto de ser uma cientista-mãe-mulher-filha-cuidadora” (MORAES, TSALLIS & MONTEIRO, 2023, comunicação privativa).

Tenho a impressão de que o hífen surge para vocês como uma probabilidade de unir as diversas funções que, enquanto mulheres, desempenham na sociedade. Mas será que a ordem em que as categorias são inseridas tem algo a nos dizer? Quando eu afirmo ser mãe-mulher-cientista-fibromiálgica não há qualquer intenção de minha parte em estabelecer uma ordena-

ção ou um grau de importância? Não, e parece que tampouco essa a intenção de vocês, pois comentam que:

> Esse pequeno traço carrega mundos de tarefas, mundos de cuidado. Ele é um não-humano que tem como função manter esses mundos em conexão, em particular, ocupando um só corpo. O que nem sempre acontece sem conflito. Há disputas de que mundo vem primeiro: o de mãe, o de cientista, o de filha, o de mulher, o de cuidadora, ou qualquer outro mundo ainda não mapeado. Mesmo o segundo, terceiro e quarto lugares nessa engrenagem não são sem desavenças. Essa linha curtinha pode ser uma ponte, outras vezes, uma fronteira (MORAES, TSALLIS & MONTEIRO, 2023, comunicação privativa).

O fato de não haver uma ordem intencional nas palavras não quer dizer que não exista disputa ou conflito nessa engrenagem. Eu gosto da ideia de engrenagem, pois ela está em constante em movimento, ela precisa estar para ser o que se propõe. Seria eu uma engrenagem, que ora a função mãe fica mais evidente, ora a função cientista, ora esposa…?

Mas, independentemente do hífen ou da ordem em que as nomeações aparecem, não é tão simples essa unificação (mulher e mãe e cientista e fibromiálgica), não na academia machista e patriarcal que experienciamos. Às vezes, sinto-me uma fraude como mãe e como cientista. Sinto que preciso escolher uma coisa ou outra: ou uma mãe presente e zelosa, ou uma profissional aplicada e capacitada. Dias atrás encontrei um *post* no *Instagram* que dizia: “a sociedade exige que você trabalhe como se não tivesse filhos e cuide dos filhos como se não trabalhasse”. A conta não fecha. Da mesma forma como eu não cabia na cadeira em 2021, neste dia, parece que eu não caibo na academia, tampouco ela em mim.

Mas, e aí? Como me apresentar? Quem vem primeiro? Por ora, usarei o hífen como ponte, entendendo que existe uma mulher diferente em lados diferentes do hífen, não importando a ordem em que as categorias surjam, sinto-me mais acolhida assim. Percebo que, deste modo, posso ir e vir: transitar mais livremente entre os elementos/categorias/funções que me atravessam e me constituem.

Sabe, gosto especialmente quando vocês utilizam a expressão “não humano” ao se referirem ao hífen. Essa é uma boa conversa que vai se juntar a um outro sinal gráfico: o asterisco (*), do qual falaremos mais adiante.

Neste momento, uma pausa se faz necessária. Já está quase na hora de pegar a Isabela na escola e quando retorno com ela para casa fica bem difícil me ocupar da escrita. Talvez essa conversa fique para bem mais tarde.

*

23 horas e 30 minutos, crianças dormindo. Vamos seguir?

Aí está ele: o asterisco (*). Ele não é novidade por aqui, já comentei rapidamente sobre ele. Você deve se lembrar! Na primeira carta eu contei que ele desponta quando eu preciso de uma pausa para restabelecer e retomar o fôlego. Um hiato entre mim e a escrita.

Mesmo hoje, esse sinal gráfico me interpela! Um símbolo tão pequeno e que mobiliza tantas questões. O que posso dizer a mais sobre ele? A primeira coisa que me vem à mente é que o asterisco se manifesta como uma extensão do meu corpo, exigindo um tempo; tempo que me salva de uma escrita acelerada, desconectada do meu corpo, dos meus afazeres, das minhas crianças e das minhas dores. Eu não o procurei, sequer sabia o seu significado. Ele apenas surgiu, também interpelando à minha ansiedade sobre a necessidade de atropelar o tempo com as palavras. Ele se fez e faz presente quando elas não dão conta de explicar ou significar algo ou, simplesmente, quando não são necessárias, pelo menos não naquele momento. Ele pausa. O asterisco é pausa.

Dito isto, neste escrito, ele atua como um dispositivo metodológico não humano. Ele cuida do tempo da escrita, da ordenação do texto, ele faz escrever, ele faz parar, ele faz pensar, ele ainda *faz-fazer*, como sugere o termo proposto por pelo antropólogo Bruno Latour (2008) ao se referir à agência dos atores em uma rede de agenciamentos. “Faz fazer”? Atores? Rede? Agência? Não humanos? O que isso tem a ver com o tal do asterisco (*)? Explico!

Certamente, a primeira vez que escutei a expressão *“faz-fazer”* não foi sem estranheza. Como assim “*faz-fazer*”*?* As coisas simplesmente não acontecem? O que ou quem nos *faz-fazer* algo? Não temos controle sobre isso? Eu questionava.

Não é admissível explicar essa ideia sem falar do que está em jogo nessa discussão para a *Actor-Network Theory* (ANT) ou, traduzido para o português, a Teoria Ator Rede (TAR). A (ANT) é um referencial teórico-metodológico proposto por três principais autores: Bruno Latour (1994, 2012, 2013), Michel Callon (1986, 1999) e John Law (1999, 2003, 2008), que bagunçam a maneira como as ciências sociais e humanas compreendem a construção da realidade social. No texto *O que nós psicólogos podemos aprender com a Teoria Ator-Rede?* você, Alexandra, disserta que: “Na ANT trata-se de descrever a rede de relações, de avaliar as redes, observar o que elas “fazem-fazer” e como aprendemos a ser afetados por elas (TSALLIS, *et al.*, 2006).

Nessa perspectiva, o social é gerado a partir da noção de rede, agenciada por diversos atores humanos e não humanos. Para designar a agência dos não humanos, Latour (2001) uti-

liza o termo *actante.* Desse modo, muitos são os elementos que constituem uma rede e atuam nela. Nenhum *actante* é mais importante que outro, eles são interdependentes, estão vinculados e agem um sobre o outro, marcando, destarte, a dinamicidade da rede. Em outras palavras, "um *actante*, seja ele humano ou não humano é algo que faz-fazer, ou *leva a fazer algo"* (LATOUR, 2012, p. 309).

Os *actantes* estão vinculados à rede. Esta, consequentemente, é o local onde eles se articulam e *fazem-fazer*. Tereza Bredariol, Monique Brito e, você, Alexandra Tsallis (2022) entendem que "actante é, então, tudo que produz agência, tudo que participa ativamente de uma experiência, produzindo efeitos" (p.56). Logo, dependendo da agência dos *actantes* e da forma como se articulam, uma determinada experiência é produzida.

Afirmar que todos os atores estão conectados e que nenhum ator pode ser considerado mais importante que outros — proposição expressa no Princípio de Simetria Generalizada (LATOUR, 2002) — é assumir um modo de fazer pesquisa, no qual os não humanos também têm agência e podem nos interpelar. Nesse modo de pensar, as tradicionais dicotomias que apoiam o pensamento moderno como natureza x sociedade, pesquisadora x pesquisada, não fazem sentido, porque a ciência é resultante de uma prática híbrida agenciada por diversos elementos (LATOUR, 2000).

Essa movimentação evidencia a transitoriedade da rede, pois os vínculos estão a todo momento se fazendo e desfazendo, conectando-se a novos vínculos. Por conseguinte, o social não é algo dado, intacto, mas em constante movimento. A ANT / TAR nos convida a acompanhar as significâncias que os *actantes* deixam no mundo. Isso mesmo, os *actantes* deixam rastros e são esses rastros que devemos seguir se quisermos nos aproximar da realidade que está sendo construída. Um *actante* deixa rastros, porque este só pode ser definido com base naquilo que ele faz, ou seja, a partir da sua capacidade de agência (LATOUR, 2001).

Se a produção do social tem como característica a provisoriedade devido à dinamicidade da rede como nós, cientistas sociais, apreendemos a realidade social? Apreender, talvez, seja uma tentativa muito audaciosa e, eu diria, até improvável. Enquanto pesquisadoras, inspiradas na ANT, sabemos que o campo é movimento e que, por isso, toda produção de conhecimento é situada e local, como alerta a filósofa Donna Haraway (1995). Dessa maneira, estamos comprometidas com uma ciência interessante, interessada e encarnada, como propõem o sociólogo John Law (2004) e a filósofa da ciência Vinciane Despret (2004).

Retomando a discussão do asterisco, você concorda comigo que esse sinal gráfico é um *actante* aqui? Na verdade, ele é mais um *actante* nessa rede chamada tese, na qual se vin-

culam carta, fibromialgia, crianças, pesquisa, afetações, cientistas, afazeres domésticos, dores e maternidade.

As pausas que esse símbolo me convoca a fazer não são permanentemente as mesmas. Há aquelas em que meu corpo precisa para descansar, as que meu corpo precisa para sentar-se no chão para brincar, as que ele precisa se levantar e ir à reunião da escola, ou aquelas em que apenas preciso me afastar da escrita. Um instante. Afastar-me da escrita ou do ato de escrever? Eis aí uma questão importante para a nossa conversa.

Poderia eu, verdadeiramente, afastar-me da escrita se ela se faz em mim? Ela sou eu, e eu sou ela. Ela está em mim enquanto cozinho, enquanto levo e busco as crianças na escola, enquanto conto histórias para elas dormirem. Quando me afasto do ato de escrever, me aproximo da oportunidade de produzir uma escrita viva, porque toda a minha escrita se faz previamente no meu corpo. Ela é corpo antes de ser letra, palavra e frase. E, para isso, é preciso tempo; é preciso se angustiar com aquela questão que parece sem solução, com a controvérsia que emergiu no campo de pesquisa e que nos tira o sono, com a falta de apetite das crianças, com aquela febre que vai e vem, com a inquietação de uma pergunta aparentemente sem resposta.

Diante disso, afasto-me do ato de escrever para que a escrita siga seu percurso no meu corpo. E, como corpo, preciso de pausas. Do mesmo modo como o texto requer pontuações para produzir sentidos, o asterisco é a pausa que meu corpo impõe ao ato de escrever para que a escrita siga acontecendo em mim.

Quanto ao ato de escrever, este pode ser um caminho com muitos obstáculos, ora passos lentos, ora passos acelerados. Mas, para mim, escrever é degustar passos. É ir devagar pelo caminho, sentir os pés no chão, o vento no rosto, a chuva… Escrever é se permitir sujar os pés, sentir o vento desarrumar os cabelos, observar o figurino se desmanchar com a chuva. Eu não sei escrever lutando contra o tempo (apesar de, muitas vezes, essa ser a minha realidade). Gosto de escrever de-va-gar, em silêncio, tomando meu café forte e doce. Amo escrever de madrugada, quando só escuto meus pensamentos e o *tic-tac* do relógio que tenho na minha cozinha.

Gosto do silêncio e da noite. Agrada-me a ideia de saber que estão todas dormindo e de pensar que só eu estou habitando o mundo naquele momento. Gosto de ver o mundo parado, suspenso. Sinto que posso fazer qualquer coisa, porque estou livre das obrigações diurnas. É como se ganhasse um tempo extra, um pouco mais de vida pra viver. Lembro-me dos desenhos que meu filho gosta de ver, tem um em especial que os heróis salvam o mundo durante a noite. Eu salvo a mim mesma na solidão e no silêncio da escrita que acontece a noite. Eu me

encontro e encontro meus pensamentos e sentimentos, estes que não tenho tempo para cuidar durante as dezenas de tarefas que preciso executar durante o dia.

*

Asterisco, pausa, escrita, afetação são *actantes* que performam esta tese, que *fazem-fazer*. Você já sabe disso! Agora, precisamos conversar sobre o lugar onde tudo isso se passa, antes deste texto chegar até você, a saber, o corpo, o meu corpo.

Mas, inicialmente, gostaria de lembrar que, em algum momento desta tese, eu afirmo que a escrita à qual invisto é uma escrita afetada e encarnada. Não dá para dizer isso e sair correndo. Vamos nos concentrar um pouco a essa conversa, mas já aviso que vamos devagar, o que me faz  recordar de outra coisa que escrevi sobre o processo de escrita na minha dissertação de mestrado.

> Exige tempo. Lembro do professor Ronald Arendt e da professora Alexandra Tsallis quando defendem a importância de uma ciência lenta, e das palavras de Bruno Latour (2012) ao afirmar que "a viagem com a TAR, lamento dizer, será penosamente lenta. Os movimentos serão a todo instante interrompidos, embaraçados, suspensos e desviados (VIANNA, 2019, p.47).

Neste texto, falar do processo de escrita é também compreendê-lo dentro de uma perspectiva muito peculiar, que está inspirado nas proposições da *Actor-Network Theory* (ANT), cuja sigla na língua inglesa significa "formiga". Aprendi com você, Alexandra, que, na maioria das vezes, as formigas deixam seus rastros por onde passam, por esse motivo, é permitido seguir suas trilhas. No artigo *Teoria Ator-rede: um olhar sobre o trabalho de campo em psicologia* que você escreveu em 2010, em parceria com a pesquisadora Gabriela Rizo, ambas frisaram que a ANT caminha por pequenos caminhos. É por esse motivo que vou utilizar preferencialmente a sigla em inglês ANT, por entender que os processos de escrita e de produção de conhecimento que estão sendo efetuados nessas linhas são como os passos de formigas: lentos, insistentes e deixam rastros.

Dito isto, podemos começar nossa conversa sobre o corpo, uma vez que este está presente nas discussões da ANT / TAR. O meu corpo-fibromiálgico convive com o desconforto dos sintomas causados pela síndrome 24 horas por dia, 7 dias por semanas; o meu corpo-psicóloga corre de um lado para o outro para cumprir seus compromissos de trabalho; o meu corpo-mãe precisa se sentar no chão para brincar com suas crianças; o meu corpo-cientista cria os mais diversos arranjos para conseguir se empenhar à sua pesquisa de doutorado. Este é o meu corpo em algumas das suas formas possíveis.

Bruno Latour (2008 )tem um artigo chamado *Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência*, fruto de uma conferência, o texto se propõe a falar, evidentemente, do corpo. Nele, o autor solicitou que as pessoas que participavam daquele evento escrevessem um antônimo para a palavra corpo. “Insensível” e “morte” foram as duas palavras que mais chamaram atenção. Interessante!

A partir dessas palavras, Latour anunciou que para se estar vivo é preciso ter um corpo. Nessa perspectiva, corpo é o que nos permite sentir e viver. Não uma vida qualquer, mas uma vida que habita um corpo mobilizado e engendrado pelas afetações. Não demora e o primeiro questionamento surge: e como é que se tem um corpo? Fiquei um tempo com essa inquietação também. O autor responde: “ter um corpo é *aprender a ser afetado*, ou seja, « efectuado», movido, posto em movimento por outras entidades, humanas ou não-humanas” (LATOUR, 2008, p.39). E como é que se aprende a ser afetado? Outro questionamento!

> Armados com uma definição tão «pato-lógica» de corpo, livramo-nos da obrigação de definir uma essência, uma substância (o que o corpo é por natureza). Em vez disto, como argumentarei neste artigo, podemos procurar definir o corpo como *uma interface que vai ficando mais descritível quando aprende a ser afetado por muitos mais elementos*. O corpo é, portanto, não a morada provisória de algo de superior - uma alma imortal, o universal, o pensamento - mas aquilo que deixa uma trajetória dinâmica através da qual aprendemos a registrar e a ser sensíveis àquilo de que é feito o mundo (LATOUR, 2008 p. 40).

Quando penso em “aprender a ser afetado”, lembro-me que o autor resgata no texto uma experiência em que narizes são treinados para uma indústria de perfumes. Existe um *kit* de fragrâncias distintas entre si e alguns narizes dispostos a identificá-las. Após uma semana de treino, aqueles narizes que mal conseguiam diferenciar os aromas, “obtém um «nariz», ou seja, alguém capaz de discriminar um número crescente de diferenças subtis, e de as distinguir entre si, mesmo quando estão disfarçadas ou misturadas com outras” (LATOUR, 2008, p.40).

Aprender a ser afetado é estar disponível, atenta aos sinais que o corpo nos dá sobre os elementos que o mobilizam. Somos a todo instante atravessadas por sensações, sentimentos, dores, fragrâncias, incômodos, mas nem sempre estamos disponíveis para as reverberações que essas mobilizações nos trazem. Vamos vivendo em um corpo morto, sem alterações, sem altos e baixos, um corpo aparentemente imune ao mundo que o cerca.

Mas isso seria factível? um corpo imune ao mundo que o cerca? Talvez imune não seja a melhor palavra, já que no texto de Latour (2008, p. 40) afirma que “as partes do corpo, portanto, são adquiridas progressivamente ao mesmo tempo que as «contrapartidas do mundo» vão sendo registadas de nova forma”. Um corpo vai sendo construído quando se permite dialogar com os elementos que o cercam. Em função disso, “adquirir um corpo é um empre-

endimento progressivo que produz simultaneamente um meio sensorial e um mundo sensível" (LATOUR, 2008, p.40).

Como falar do corpo? É uma boa pergunta. Mas de qual corpo estamos falando? Aqui, nesta tese, está em construção um corpo que se apresenta como mulher-mãe-fibromiálgica-cientista. Esse corpo se mobiliza pelas afetações de ser uma dona de casa, de ter que cuidar de duas crianças, que sente dor e que escreve. Por isso, afirmo que a minha escrita é forjada pela experiência de afetação. Os elementos que me mobilizam, engendram as palavras que você está lendo agora. As minhas mãos que tocam o teclado do computador estão sendo treinadas para registar também as afetações que me constituem.

Seria ousadia pensar que todo texto já foi uma experiência de afetação? Que outros elementos podem fabricar uma escrita? Fiquei pensando nisso... Acho que toda escrita é mobilizada por uma afetação, se não fosse dessa maneira, a escrita não aconteceria. A escrita precisa de algo que a mobilize. E essa força, ou melhor, os vínculos que a sustentam e a mobilizam são as afetações.

Alguma coisa precisa acontecer com quem escreve para que ela possa expressar seus pensamentos. Decerto que nem todas as pessoas que escrevem permitem que esses atravessamentos apareçam no texto. Trata-se do quanto aquela que escreve está disposta a se mostrar. Como essa força vai estar expressa ou se vai ser expressa aí depende de quem escreve. E não se trata de uma escolha, mas do que é razoável para quem escreve, em determinado momento.

Ale, devo confessar que estou exausta, mas contente em ter compartilhado tantas coisas com você. Sinto-me mais leve, apesar de todo o cansaço. Já passa da 1 hora da manhã e daqui a pouco, às 6 horas, já é hora de levantar e arrumar o Davi para a escola.

Desejo a você uma boa noite!

Da sua eterna aprendiz,

Keyth

## 4. CARTA ÀS CIENTISTAS SOCIAIS

São Gonçalo / RJ, 13 de agosto de 2023

Este dia está bem corrido por aqui. Davi estuda no período da manhã, assim, às 6 horas, eu já estou acordada para ajudá-lo. Bela estuda no período da tarde, iniciando às aulas às 13 horas. Já imaginou o "corre-corre"? Arruma um, dá almoço para outra; ao levar Bela para escola já aproveito para buscar o Davi. Isso acontece porque não foi uma boa experiência matricular os dois no mesmo turno, pois a educação infantil só funciona à tarde, e o Davi — que já estuda de manhã desde os 2 anos de idade — é uma criança que acorda cedo e não se adaptou ao turno da tarde.

Queria começar essa carta apresentando-lhes o Laboratório afeTAR, grupo de pesquisa do qual faço parte desde 2011. Lá temos um jeito muito próprio de entender a produção de conhecimentos e de conduzir as pesquisas em psicologia. Vou contar um pouco dessa história para vocês. O Laboratório afeTAR é um aglomerado de projetos desenvolvidos no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (POSPSI/UERJ), coordenado pela Alexandra Tsallis — minha companheira acadêmica e orientadora deste processo de escrita chamado tese.

Atualmente, temos uma equipe diversa composta por discentes de graduação e pós-graduação, professoras de outras universidades e oriundas de parcerias internacionais. Ao longo dos anos, o grupo vem propagando uma série de atividades vinculadas à clínica, à extensão, ao desenvolvimento e à divulgação do conhecimento científico e, mais recentemente, tem se desvelado ao desenvolvimento de tecnologias sociais.

Eu faço parte da primeira equipe de estagiárias formada pela professora Alexandra na UERJ. Temos uma longa trajetória juntas! A proposta do estágio era de um atendimento clínico de grupo com pessoas com deficiência visual no Instituto Benjamin Constant, um centro de referência nacional neste campo. Se quiserem saber mais detalhes dessa história, eu contei tudo na minha dissertação[2].

Ao longo dos anos, fomos aprendendo e nos permitindo pensar nas contingências no que tange à construção de conhecimento, ensaiando uma pesquisa comprometida com o campo e não sobre ele.

[2] VIANNA, Keyth. *Cartas a deficiência visual - História(s) de um dispositivo clínico*, 2019.

Pesquisar *com* e não *sobre* faz parte da proposta concebida pela pesquisadora Marcia Moraes (2010), nomeada PesquisarCOM, e que nós, do Laboratório afeTAR, buscamos colocar em prática nas pesquisas que desenvolvemos. Não se trata simplesmente de um termo descolado da realidade das nossas investigações, nós o entendemos como uma proposta metodológica que se posiciona como uma política de pesquisa, como sugere o livro *Pensar, fazer e escrever: o PesquisarCOM como política de pesquisa em psicologia* (2019), organizado pelas pesquisadoras Laura Quadros, Marcia Moraes e Irme Bonamigo.

O livro traz o relato de diversos autores e autoras sobre suas experiências de campo que acolhem o PesquisarCOM enquanto fio condutor das práticas. Como o próprio termo sugere, "ele carrega uma proposta de pesquisa que não toma o outro ou o objeto em questão como alvo, como elemento passivo de nossas intervenções, ao contrário, o PesquisarCOM nos propõe um fazer com o outro e não sobre ele" (QUADROS, MORAES & BONAMIGO, 2019, p. 10). Uma pesquisa que se faz COM é uma prática que rejeita a ideia de uma relação hierárquica. Nessa perspectiva, não há sujeitos e objetos, mas uma parceria entre todas as pessoas imersas no campo e na produção de conhecimento.

Entender essa parceria é assumir que todas são ativas na construção do conhecimento. Em outro momento, Moraes (2010) afirma que devemos compreender todas as participantes da pesquisa como *experts* que podem, junto conosco, formular questões que interessam ao campo. Aqui, cai por terra a ideia de que apenas a cientista é quem detém todo conhecimento, ou seja, é a *expert* da relação. Ante o exposto, o que a autora nos convida a exercer em nossas práticas de pesquisa é uma distribuição da expertise. Isso é bonito demais!

Quando afirmamos que o PesquisarCOM é uma política de pesquisa é porque nenhuma pesquisa é isenta de interferências, tampouco aquela responsável pelo processo é imparcial. Isso quer dizer que toda investigação está inserida em um determinado contexto social, cultural e político, igualmente a pessoa que conduz o experimento traz consigo seus valores éticos e posicionamentos políticos. Poderia todo esse processo ser neutro de fato? Isento de qualquer tipo de influência, caros colegas? Cogito que a beleza do processo de pesquisa e da produção de conhecimento está justamente nessas interferências, nesse híbrido de humanos e não-humanos que fabricam um arranjo único e, às vezes, até inesperado.

Vinciane Despret (2011) argumenta que o ato de pesquisar é uma experiência arriscada e transformadora, porque envolve um encontro com o outro que desafia nossas certezas. De acordo com a filósofa, esse risco não é algo negativo, mas, sim, uma condição necessária para a criação de um conhecimento vivo e significativo, isto é, um conhecimento que faça sentido para toda comunidade participante do projeto.

Dessa forma, pesquisar não se resume a uma prática técnica e mecanizada, mas envolve implicações éticas e ontológicas. Ética, porque envolve respeito pela autonomia e pela expertise daquelas que participam do nosso experimento. Ontológica porque o encontro cria novas realidades e formas de compreender o mundo, reconfigurando as relações entre pesquisadora, pesquisada e o próprio objeto de estudo.

O ato de pesquisar, enquanto experiência transformadora, compromete todas as pessoas que compõem o processo. Trata-se de uma transformação mútua e inevitável, por meio da qual todas afetam e são afetadas e, por isso, reorganizam suas perspectivas sobre o processo. Há, ainda, o caráter indeterminado do fazer científico, ou seja, desse encontro emerge a probabilidade de produzir coisas inesperadas e de elaborar novos caminhos de conhecimento.

Se nos comprometermos com esse modo de fazer, temos que estar disponíveis para viver as interferências no nosso projeto de pesquisa. Ainda dialogando com Despret (1999), ela esboça algo interessante sobre isso, chamando esta interação de mal-entendido promissor. Para ela, o mal-entendido promissor é aquele

> que produz novas versões disto que o outro pode fazer existir. O mal entendido promissor, em outros termos, é uma proposição que, da maneira pela qual ela se propõe, cria a ocasião para uma nova versão possível do acontecimento (DESPRET, 1999, p. 328-330).

No texto *PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual*, Marcia Moraes (2010) relata uma experiência de pesquisa que eu gosto muito. Esta foi uma das primeiras referências que li quando iniciei o estágio com pessoas cegas e com baixa visão no Instituto Benjamim Constant (IBC). Nesse texto, a autora debate, a partir da história de uma menina com deficiência visual que queria se apresentar enquanto bailarina, a ideia de mal-entendido promissor.

O texto retrata a história de uma menina cega do IBC que ensaiava passos de bailarina para uma apresentação teatral. Durante os ensaios, a menina era instruída a agir como uma bailarina típica, seguindo referências visuocêntricas, ou seja, daquelas que veem, mas que não faziam sentido para ela, como “o braço não deve ser levantado assim, cuide de encolher a barriga, não, não é desse jeito que a bailarina gira, preste atenção nos pés, bailarina anda na ponta dos pés...” (MORAES, 2010, p.27). Apesar de tentar, seus movimentos eram percebidos como errados ou destoantes do esperado de uma bailarina ideal.

Essa inviabilidade de representar uma bailarina não era intrínseco à menina, mas, sim, resultado de um arranjo social que valorizava apenas a perspectiva das pessoas videntes. Por conseguinte, “enquanto a bailarina lhe era apresentada exclusivamente pelo referencial do

vidente, a menina falhava, era ineficiente, deficiente: ou fazia a bailarina tal como um vidente a faria, ou fracassava (MORAES, 2010, p.28). Nesse contexto, a menina era vista como deficiente, porque não se ajustava aos padrões impostos. No entanto, seu aparente equívoco abriu espaço para uma reflexão mais profunda sobre a experiência da deficiência visual.

O texto explica que o mal-entendido entre as expectativas da plateia que enxergava e a forma como a menina interpretava a bailarina não deveria ser encarado como um obstáculo, um erro, mas como algo promissor. Sei que, em um primeiro momento, isso pode soar estranho, mas é promissor, porque evidencia que a menina não é um ser passivo, mas uma *expert* capaz de propor novas formas de ser e fazer uma bailarina.

Por fim, o mal-entendido promissor é entendido como uma oportunidade para a transformação mútua, tanto para quem é interrogada quanto para quem interroga. Ele rompe com intervenções hierárquicas e abre caminhos para a produção de novas experiências.

A partir dessa discussão, Alexandra Simbine *et al* (2016, p. 125) indagam:

> No entanto, aceitar os riscos do encontro com o outro, dispor-se ao imprevisível, tomar o outro como expert e não como alvo, nada disso nos parece dado de antemão. Há um trabalho a ser feito a fim de compor um corpo-pesquisador que se abra ao encontro com a alteridade. Como se faz esse corpo? Como tecê-lo? Como seguir as versões que o campo abre sem impor ao outro aquelas que estavam previstas nos nossos planejamentos?

Se o assunto é corpo, ou melhor, construir um corpo, precisamos resgatar Bruno Latour e o que significa adquirir um corpo para o autor. Se quiserem saber mais sobre isso, essa discussão é realizada com maior profundidade na carta anterior. Mas, em poucas palavras, tanto Latour (2008, 2012) quanto para a filósofa Annemarie Mol (2008, 2002), ter um corpo é um processo coletivo. Eu diria um processo coletivo de experiências: físicas, sensoriais e estéticas, logo, fazer um corpo é estar engajado no mundo.

Latour (2008, 2012) propõe que o corpo não preexiste às interações, mas é moldado por elas, isso inclui as práticas sociais, culturais e científicas. As capacidades do corpo, como sentir (e, aqui, lembro-me do experimento das fragrâncias e do treino dos narizes), perceber e se mover, são ampliadas e definidas pelas interações com outros atores, sejam eles humanos, objetos, tecnologias ou instituições. Essa perspectiva não compreende o corpo como algo fixo, biológico e intrínseco ao indivíduo, enfatizando seu caráter dinâmico e relacional. Consequentemente, o corpo não existe de forma isolada, mas é coletivo, porque sua existência depende da colaboração de múltiplos atores.

É na obra *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, que Mol (2002) desenvolve uma compreensão do corpo como um processo coletivo e múltiplo, que se manifesta de diferentes maneiras dependendo das práticas e contextos em que está envolvido. Portanto, o corpo é algo que está continuamente sendo feito e refeito em diferentes práticas médicas, sociais e culturais.

Daí surge o conceito ontologia prática, ou seja, o corpo é produto contínuo das práticas que o definem e moldam. Para debater essa proposição, tomamos do texto o exemplo do corpo de uma pessoa com arteriosclerose. A autora defende que esse mesmo corpo pode ser descrito de formas diferentes dentro do saber médico: um corpo biológico nos exames, um corpo experiencial no relato do paciente, ou um corpo técnico durante uma cirurgia. Então, o corpo não é apenas algo que existe, mas algo que é continuamente formado através de práticas. Cada prática médica, social, cultural configura o corpo de uma maneira particular.

*

Nesse momento, o relógio marca 18 horas, é final de tarde e eu estou sozinha em casa, porque as crianças estão na casa do meu pai e da minha mãe para que eu possa me dispensar um pouco a esta escrita. Não é todo dia que consigo fazer tal coisa, mas hoje meus pais tiveram uma folga no trabalho e puderam acolher o neto e a neta. Já bebi 2 xícaras de café, pelo menos, e devorei uma barra de chocolate branco. Adoro! Nossa, quanta caloria! Saudades das crianças! Estou com sono, bastante cansada. O barulho da chuva que cai lá fora somado ao anoitecer me convidam a um cochilo. Opa, mais café!

Mais café, porque ainda precisamos conversar um pouco mais sobre os discursos e as práticas com os quais nos comprometemos no Laboratório afeTAR. Vocês já sabem que tomamos aquelas que participam dos nossos experimentos como coautoras na construção do conhecimento. Para nós, não faz sentido uma pesquisa que anula as pessoas, o contexto, nem as afetações que nos atravessam e nos mobilizam. Agora, o que eu quero realçar é o que fazemos com as afetações que o campo desperta em nós. Foi nesse contexto que a expressão "experiência de afetação" emergiu. Vou explicar melhor cada uma dessas palavras.

O termo experiência vai de encontro ao que Jorge Bondía (2002) apresenta no artigo *Notas sobre a experiência e o saber de experiência*. Para o pedagogo, a experiência é aquilo que "nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, o que acontece ou o que toca" (BONDÍA, 2002, p. 21). E esse é o convite: que estejamos disponíveis para acolher aquilo que nos toca. Não se trata de algo que acontece fora, de longe, mas em nós, no nosso

corpo, que nos mobiliza e afeta. No artigo intitulado *Sobre afecTAR: del campo a la escritura como laboratório*, nós compartilhamos o seguinte:

> Assim, nos posicionamos como sujeito ex-posto, não impondo, não propondo, não opondo, nem mesmo pondo algo em questão (Bondía, 2002), mas simplesmente nos expondo à experiência. Como num lugar de "ex", um passo atrás, como um "pôr-depois", esperando que o eco da experiência de afetação nos forme e transforme, tornando-nos disponíveis e receptivas(os) aos encontros, riscos e impasses. Com isso, vamos nos afinando enquanto instrumento, nos tornamos sensíveis ao que atravessa o outro e performa o campo de pesquisa (TSALLIS *et al*. 2022, p. 4)[3].

A experiência é algo que trans(forma). Não é verossímil viver uma experiência se nada acontece. Eu diria, ainda, que a experiência constantemente encontra uma forma de se fazer corpo. Ela precisa agir em nós e, através de nós, ser, de novo, no mundo. Não se é a mesma pessoa depois de ser tocada por uma experiência. Ela convida ao inédito, ao inesperado, criando também outras matrizes de existência.

O mesmo acontece com as afetações, quando nos permitimos ser afetadas, somos convocadas a visitar outros lugares em nós e no mundo. Aqui, afetar não tem a ver somente com estar emocionada, constrangida, feliz ou triste. A experiência de afetação enquanto metodologia de pesquisa diz sobre aquilo que toca-nos, passa-nos, acontece-nos, e que não é suprimido nos nossos resultados de pesquisa, mas performa nossos corpos e, a partir daí, interfere no nosso modo de compreender o mundo. São as afetações, carregadas por aquelas formiguinhas, que nos conduzem pelo campo de pesquisa, são elas que nos orientam e nos mostram quais rastros valem a pena seguir.

A partir de sua experiência etnográfica vivida no campo da feitiçaria na região do Bocage, a etnóloga Jeanne Favret-Saada (2005, p. 13) afirma o seguinte:

> Como se vê, quando um etnógrafo aceita ser afetado, isso não implica identificar-se com o ponto de vista nativo, nem aproveitar-se da experiência de campo para exercitar seu narcisismo. Aceitar ser afetado supõe, todavia, que se assuma o risco de ver seu projeto de conhecimento se desfazer. Pois se o projeto de conhecimento for onipresente, não acontece nada. Mas se acontece alguma coisa e se o projeto de conhecimento não se perde em meio a uma aventura, então uma etnografia possível.

É isso: se permitir ser afetado é uma escolha, uma escolha que pode alterar o projeto de pesquisa definido a priori. É preciso estar disposto a rever nossa teoria sobre determinado

[3]Tradução livre para: "Nos posicionamos así, como sujeto ex-puesto, no imponiendo, no proponiendo, no oponiendo, ni siquiera cuestionando algo (Bondía, 2002), sino simplemente exponiéndonos a la experiencia. Como en un lugar de "ex", un paso atrás, como un "poner-después", a la espera de que el eco de la experiencia de afectación nos forme y transforme, haciéndonos disponibles y receptivas(os) a los encuentros, riesgos e impases. Con eso vamos afinándonos como instrumento, nos volvemos sensibles a lo que atraviesa al otro y performa el campo de investigación" (TSALLIS *et al*. 2022, p.4).

assunto e acompanhar o que o campo quer nos dizer. Isso não é fácil, gera insegurança e frustração, mas também o ensejo de produzir uma pesquisa agenciada na experiência de afetação.

> Favret-Saada destaca a importância da retomada da sensibilidade nas pesquisas, proposta fundamental no nosso entendimento, pois fornece outra possibilidade de produção de conhecimento que escapa às produções científicas engessadas na racionalidade e intelectualização da experiência. Em sua experiência de campo, não havia lugar para tecer explicações sobre o modo de vida dos nativos, vislumbrando explicar uma teoria científica (TSALLIS *et al.* 2022 p.6)[4].

Um instante, meu telefone está tocando… é o Davi.

— Mãe, cadê você? Já jantamos!

Eu digo que o pai está saindo do trabalho e vai buscá-los. Ouço Bela chamando "mamãe" do outro lado do telefone, deve estar com sono.

A verdade é que não temos muito tempo para essa conversa, em breve eles chegam! Mas enquanto isso…

Aceitamos, enquanto uma equipe de pesquisadoras e pesquisadores, a proposta que Favret-Saada e ANT/TAR nos fazem e, marcamos sua importância no nome que escolhemos para nos representar, vocês já conhecem, é o Laboratório afeTAR! Já dizia Jorge Bondía (2002, p. 21): "As palavras com que nomeamos o que somos, o que fazemos, o que pensamos, o que percebemos, ou o que sentimos são mais do que simplesmente palavras". E ele continua:

> Eu creio no poder das palavras, na força das palavras, creio que fazemos coisas com as palavras e, também, que as palavras fazem coisas conosco. As palavras determinam nosso pensamento porque não pensamos com pensamentos, mas com palavras, não pensamos a partir de uma suposta genialidade ou inteligência, mas a partir de nossas palavras. E pensar não é somente "raciocinar" ou "calcular" ou "argumentar", como nos tem sido ensinado algumas vezes, mas é sobretudo dar sentido ao que somos e ao que nos acontece. E isto, o sentido ou o sem-sentido, é algo que tem a ver com as palavras. E, portanto, também tem a ver com as palavras o modo como nos colocamos diante de nós mesmos, diante dos outros e diante do mundo em que vivemos. E o modo como agimos em relação a tudo isso [...] (BONDÍA, 2002, pp.20-21).

[4] Tradução livre para: "Favret-Saada (2005) destaca la importancia de retomar la sensibilidad en las investigaciones, propuesta fundamental, a nuestro entender, pues ofrece otra posibilidad de producción de conocimiento que escapa a las producciones científicas enyesadas en la racionalidad e intelectualización de la experiencia. Investigadoras como Haraway (1995), Conti y Silveira (2016) discuten la influencia que ejercen los hombres-blancos-europeos en la producción de conocimiento y lo que llamamos ciencia. Estamos de acuerdo con ellas y vamos en contra de la llamada cultura eurocéntrica donde la racionalidad es el principal requisito para validar el conocimiento científico" (TSALLIS, *et al.* 2022, p.6).

Desta maneira, a palavra “afeTAR” carrega uma dupla história: a menção a Teoria Ator-Rede expressa na língua portuguesa como TAR e a palavra afetação enquanto *actantes* que agenciam as pesquisas desenvolvidas no laboratório.

> Caminhávamos juntas na experiência de um estágio, quando em uma pausa fomos convocadas a nomear isso que tanto nos move: um jeito de fazer pesquisa que nos encontrou e fora engendrando um modo outro de ser pesquisadora - mesmo que não soubéssemos muito bem o que isso significava. Só era diferente. Nós só sentíamos! Uma sensação de corpo cheio de algo que não sabíamos descrever ou traduzir, nos tomava a cada encontro. Uma inquietação em busca de um nome nos levou a olhar para isso que estava transbordando em nossos corpos. Começamos a trocar mensagens que, como espelho, refletiam o fluxo de contágio que nos impulsionava e nos faziam querer anunciar como é bom fazer parte deste trabalho. [...] Conversávamos sobre isso, palavras nos passavam na intenção de dar sentido a tudo o que vivíamos. Algumas palavras viajaram de um lado para o outro e se apresentaram na tela dos nossos telefones. Mas uma palavra sobre todas as outras ficou: afeto. “Gosto desta palavra!” -- “Eu também!” Dizemos uma à outra. Uma de nós a escreveu num pedacinho de papel sem nenhuma pretensão. Só era preciso experimentar, perceber como ela se ajeitava na folha amassada. Mas no momento em que a escrita ia se mostrando, emerge daquela folha antes em branco e sem vida a palavra a-f-e-t-a-r. Foi assim que o afeto de que falamos pediu para ser inscrito. Permanecemos um tempo encarando a palavra meio sem entender como ela foi parar lá na folha. Fomos nós quem a escrevemos ou ela própria se inscreveu? Tamanha foi a força do a-f-e-t-a-r que ela não se contentou só no papel. Ficou ressoando em nós, virou verbo! a - fe - tar... a - fe - tar... Ecoando insistentemente, nos mostrava a que veio. Lá estava a TAR encarnada - renascida em nossos corpos. 'afeTAR é o que engendra e faz-fazer os atores que compõem o Laboratório afeTAR. Aqui eu sou verbo, movimento e faço movimentar um modo de produzir conhecimento (Nascimento & Silva, 2019) (TSALLIS *et al*., 2022, p. 5)[5].
>
> .

O trecho acima foi escrito por duas estagiárias do Laboratório afeTAR: Loíse Lorena do Nascimento e Larisse Silva. Essa história é tão bonita, e eu estava lá, eu fiz e sou parte disso. Nesse fragmento está expressa a forma como a expressão “afeTAR” emergiu para nomear nossas práticas de pesquisa. Já havia muito tempo que tínhamos o desejo de nomear o

[5] Tradução livre para: “Caminábamos juntas en la experiencia de una práctica, cuando en una pausa fuimos convocadas a darle nombre a eso que tanto nos mueve: una manera de hacer investigación que nos encontró y fuera engendrando otro modo de ser investigadoras, aunque no supiéramos muy bien lo que eso significaba. Apenas era diferente. ¡Nosotras solo lo sentíamos! Una sensación de cuerpo lleno, de algo que no sabíamos describir o traducir nos tomaba en cada encuentro. Una inquietud en busca de un nombre nos llevó a observar eso que estaba transbordando en nuestros cuerpos. Empezamos a intercambiar mensajes que, como un espejo, reflejaban el flujo de contagio que nos impulsaba y nos hacía querer anunciar lo bueno que es formar parte de este trabajo [...]Conversábamos sobre eso, las palabras que nos surgían en la intención de dar sentido a todo lo que vivíamos. Algunas palabras viajaron de un lado al otro y se presentaron en la pantalla de nuestros teléfonos. Pero quedó una palabra sobre todas las otras: afecto. “¡Me gusta esta palabra!”, “¡A mí también!”, dijimos una a la otra. Una de nosotras la escribió en un pedacito de papel sin ninguna pretensión. Había que probar, percibir cómo quedaba en la hoja arrugada. Pero, en el momento en que la escritura se iba mostrando, emerge de aquella hoja antes en blanco y sin vida la palabra a-f-e-c-t-a-r. Así fue como el afecto del que hablamos pidió ser escrito. Permanecimos un momento encarando la palabra medio sin entender cómo había ido a parar allí a la hoja. ¿Fuimos nosotras quienes la escribimos o ella misma se escribió? Tamaña fue la fuerza del a-f-e-c-t-a-r que esta palabra no se contentó apenas con el papel. Se quedó resonando en nosotras, ¡se hizo verbo! a - fec- tar... a - fec - tar... Resonando insistentemente, nos mostraba a qué vino. Ahí estaba la TAR encarnada-renacida en nuestros cuerpos. “afecTAR es lo que engendra y hace-hacer a los actores que componen el Laboratorio afecTAR. Aquí yo soy verbo, movimiento y hago mover un modo de producir conocimiento (Nascimento y Silva, diario de campo, Río de Janeiro, 2019) (TSALLIS *et al.*, 2022, p 5.)”.

grupo, mas precisava ser um nome que também falasse de nós e do que acreditamos enquanto cientistas.

> Pesquisar no modo afeTAR é dar visibilidade à maneira como o corpo e os afetos engendram uma metodologia de trabalho, por isso o corpo para nós designa mais que uma presença em campo, trata-se de um instrumento de e na pesquisa. Favret-Saada permitiu-se enfeitiçar, pois seu corpo precisava experimentar a feitiçaria para que a sua pesquisa de campo não fosse algo descolado da real experiência vivida pelos nativos. Assim, "não há corpo sem sensibilidade, sem afetação. O corpo se constrói na afecção. O modo como esta construção será feita não está dado, o corpo se faz com as múltiplas possibilidades de ser afetado (Conti, 2015, p.53) (TSALLIS *et al.*, 2022, p.7)[6].

Não apenas a palavra "afeTAR" tem para nós um sentido, a palavra "laboratório" também. Mas essa história vai ficar para outro dia.

As crianças chegaram!

Até breve!

Keyth Vianna

[6]Tradução livre para: "Investigar en el modo afecTAR es dar visibilidad a la manera como el cuerpo y los afectos engendran una metodología de trabajo, por eso para nosotros, el cuerpo designa más que una presencia en campo, se trata de un instrumento de la investigación. Así, "no hay cuerpo sin sensibilidad, sin afectación. El cuerpo se construye en la afección. El modo en que esta construcción será realizada no está dado, el cuerpo se hace con las múltiples posibilidades de ser afectado" (CONTI, 2015). (TSALLIS *et al*. 2022, p.7)".

## 5. CARTA AO LABORATÓRIO AFETAR

> *Se algo me aproxima de outras vidas, isso tem potência* (Monique BRITO, Tereza BREDARIOL, Keyth VIANNA, Alexandra TSALLIS e Ronald ARENDT, 2019, p. 291).

São Gonçalo / RJ, 16 de julho de 2024

Olá, companheiras! Presumo que vocês estejam se perguntando por que uma pesquisadora compartilha experiências tão íntimas em sua tese de doutorado. A questão é que não é legítimo, neste texto, separar a autora da pessoa que escreve as linhas que vocês leem. Ela sou eu e eu sou ela. Aqui, estou eu por inteira, com minha escrita encarnada e produzida nas afetações que me constituem.

Escrever tem me ajudado a reencontrar as palavras abafadas pela dor. Quando compartilho minhas experiências não me sinto tão sozinha. As palavras, anteriormente sem sentido, começam a formar frases e nós podemos nos encontrar. Creio ser esse um dos frutos que a escrita das cartas desperta nas leitoras. Desse modo, temos duas palavras importantes que performam esse texto. Eu me refiro às palavras: escrita e cartas.

Vamos começar falando da escrita!

Eu tenho costume de olhar pela janela à noite, agora já é quase meia-noite e tem um silêncio arrebatador lá fora. Tenho vontade de pegar a cadeira e o computador e me sentar lá fora para escrever, sentindo aquele ar fresco. Enquanto apreciava a imensidão que existe lá fora, me veio a seguinte coisa à mente: “escrever é pensar com as mãos”!

Parece que as minhas mãos são capazes de saber, antes de mim, o que meus pensamentos querem insinuar. Muitas vezes, eu vou descobrindo o que eles têm a dizer no momento em que toco as teclas do computador. Eu me surpreendo!

Mas entendo que a escrita é mais do que a mera transcrição de palavras e ideias, tem mais a ver com o proveito de experimentar as afetações e as suas conexões através das letras e frases. Nós escrevemos, estranhamos, reescrevemos, vislumbramos conexões e, por efeito disso, reinventamos também aquilo que nos atravessa e constitui. Novas afetações emergem. A escrita é em vista disso: uma dobra de nós no mundo.

Dizer que a escrita é “uma dobra de nós no mundo” é afirmar que a escrita não se reduz a uma atividade técnica, isolada, tampouco neutra. Trata-se de um processo profundamen-

te relacional, situado e transformador no qual as pessoas se inscrevem no mundo enquanto reconfiguram suas relações com ele.

Desse modo, a escrita não apenas registra o mundo, mas intervém nele. Ela é uma prática ativa que dobra a pesquisadora e o mundo em novas formas de existir e de pensar. Essa transformação é mútua: a escritora se dobra no mundo e, ao mesmo tempo, contribui para dobrar o mundo em novas configurações.

No Laboratório afeTAR seguimos com a certeza de que um texto não nasce pronto. Aliás, eu diria que ele nunca está, apenas chega o momento em que a gestação acaba e ele precisa nascer — ir para o mundo. Em um primeiro momento, o texto surge como lhe é possível, é o que chamamos de primeira camada, os escritos aparecem sob a forma de rascunho, como também ressalta o sociólogo Howard Becker no livro *Truques da escrita* (2015).

Nesse estágio inicial da escrita, as ideias, ainda desconexas, começam a surgir na folha em branco. As discussões rasas e superficiais demandam tempo para crescer. No livro *Morangos Mofados*, o escritor brasileiro Caio Fernando Abreu (2015, p. 96) diz que: "[...] escrever é enfiar um dedo na garganta. Depois, claro, você peneira essa gosma, amolda-a, transforma. Pode sair até uma flor. Mas o momento decisivo é o dedo na garganta". Podemos compreender a primeira camada da escrita como esse dedo na garganta.

> Após essa primeira camada, esse primeiro rememorar, vamos maturando o texto, fazendo os testes de torção, levando-o às últimas consequências. Isso pode acontecer por meio de perguntas que nos digam como levar isso adiante, como: O que o campo está nos perguntando através daquela escrita-laboratório? O que ele já nos diz? O que ainda precisamos buscar? Essa camada vai se tecendo à medida em que olhamos para o texto e fazemos perguntas e que suas respostas nos possibilitam explicar melhor o que aconteceu para quem não vivenciou o que estamos contando. É um caminho para agregar entendimento para aquele que lê (TSALLIS *et al.*, 2022, p.8).[7]

Após um tempo de descanso — e essa é mais uma das proposições que colocamos em prática em nossos escritos — chegamos à segunda camada do texto. Nesta hora, dedicamo-nos ao seu amadurecimento, propondo novas discussões, articulações e aprofundamentos. É chegada a hora do teste de torção (TSALLIS & RIZO, 2010), ou seja, é o momento de interrogar o texto e experimentá-lo.

[7] Tradução livre para “Luego de esa primera capa, ese primer rememorar, vamos madurando el texto, haciendo las pruebas de torsión, llevándolo hasta las últimas consecuencias. Eso puede ocurrir por medio de preguntas que nos digan cómo llevar eso adelante: ¿qué nos está preguntando el campo a través de aquella escritura-laboratorio? ¿Qué es lo que ya nos dice? ¿Qué precisamos buscar aun? Esa capa se va estableciendo a medida que miramos el texto y hacemos preguntas, y que sus respuestas nos permiten explicar mejor lo sucedido a quien no vivenció lo que estamos contando. Es un camino para agregar entendimiento a aquel que lee” (TSALLIS *et. al*., 2022, p.8).

Deste modo, escrever é laborar. Afirmo isto, inspirada na proposição de Bruno Latour (2012), de que o texto é o análogo funcional de um laboratório. Se podemos concordar que laboratório é um lugar de observação, experimentação e produção de um determinado campo de estudo, logo, a escrita é nosso laboratório! É na escrita que a pesquisa acontece realmente, porque é nela que as conexões e as controvérsias do campo ganham corpo. Primeiro, o corpo da pesquisadora, depois o corpo do texto e, então, um mundo diferente existe, porque escrevemos, porque fazemos ele existir com o nosso texto.

E aí surge um terceiro momento do texto, que intitulamos de terceira camada. Nesta ocasião, aquela que se debruça sobre o escrito analisa o que segue para o mundo e o que não faz mais sentido continuar para a publicação. O trabalho nessa etapa é fazer o texto transbordar, ou "Em outras palavras, é quando atentamos para o acontecimento que de fato nos marcou, a situação sobre a qual não se pode deixar de contar. Sobre tudo o que aconteceu, o que precisa seguir em frente porque nos transformou" (TSALLIS *et al.*, 2022, p.8)[8]. E, com isso, o texto vai se modificando, crescendo, ganhando corpo, identidade e capacidade de transmitir para as leitoras as afetações que performaram cada linha do texto.

Daí outra discussão importante irrompe: que mundo(s) criamos com nossos escritos? A serviço de quê ou de quem escrevemos? E para que serve? Com as nossas palavras criamos um mundo e não outro. Deixamos em evidência um acontecimento e não outro. O que não escrevemos, apaga-se. A nossa responsabilidade é com o que estamos fazendo existir com nossos textos. Quais mundos? Quais histórias? Quais pessoas?

Marcia Moraes e Alexandra Tsallis (2016), com essa mesma inquietação, escreveram o artigo *Contar histórias é povoar o mundo*. Vocês devem conhecer! Reparem só o tamanho da nossa responsabilidade! Elas reforçam a potência de contar as histórias da comunidade que participa dos nossos dispositivos de pesquisa. Com isso, entendo esse exercício como uma prática política, ratificando o compromisso de fazer jus ao encontro com o campo.

Nesse ensaio, vale marcar que não se trata simplesmente de falar sobre a vida de outras pessoas, ou mesmo sobre a nossa, ou sobre a minha. Há uma intenção nas histórias que contamos? Sim, com certeza! Não é uma escrita ingênua, antes, queremos que as histórias relatadas em nosso laboratório sejam flechas capazes de alcançar outras histórias e outras vidas. Isso é político! O pessoal pode, sim, ser político quando conecta outras vozes, outras existências e outros mundos disponíveis para habitar.

---

[8] Tradução livre para "En otras palabras, es cuando atentamos para el acontecimiento que de hecho nos marcó, la situación sobre la cual no se puede dejar de conta. De todo lo ocurrido, lo que necesita proseguir porque nos transformó" (TSALLIS *et al*., 2022, p.8).

Em um artigo de 2024, que compus em parceria com pesquisadoras do grupo, intitulado *Histórias de um dispositivo clínico: carta ao capacitismo que nos habita*, falamos um pouco sobre essa articulação entre o pessoal e político. A expressão "o pessoal é político" foi utilizada pela primeira vez na década de 1970, no título de um ensaio escrito pela jornalista e ativista feminista Carol Hanisch, *The Personal is Political* [9] (1969).

> Para nós, pesquisadoras mulheres, compreender o contexto em que surge essa discussão do pessoal e do político mobiliza muitas afetações. Não poderia ser diferente, já que somos mulheres; mulheres-brancas-pesquisadoras que ao se dedicarem à prática científica experienciam, ainda, as opressões destinadas ao ser mulher numa sociedade patriarcal. O encontro com a expressão "o pessoal é político" nos convoca, então, a pensarmos politicamente as experiências pessoais das mulheres e de outros grupos oprimidos, como as das pessoas com deficiência (VIANNA *et al.*, 2024, p. 9).

*EscreverCOM: com quem? com o quê? para quê?* é o nome do texto escrito pela Thais Silva (2017), em parceria com outras pesquisadoras, no qual compartilham uma importante provocação inspirada em Donna Haraway quanto à nossa responsabilidade com o que escrevemos. Elas explicitam: "Afinal, herdamos de Haraway (2008) um ensinamento de seu pai: 'Escrever é uma forma muito fina de fazer uma vida'. Quais vidas fazemos existir com as narrativas que escrevemos? (SILVA *et al.*, 2017, p.183). Dessa forma, o pessoal é potente, é político, quando nos aproxima de outras vidas e engendra outras conjunturas de existência.

O texto nos convida a pesquisar com, mas, também, a escrever com. Escrever com a coletividade que compõe nossos dispositivos de pesquisas, com suas histórias, com seus interesses e dificuldades. Esse "com" vale também para nós, pesquisadoras, para as angústias e afetações que nos atravessam, configurando, deste modo, uma abordagem colaborativa e relacional para o ato de escrever e pesquisar. À vista disso, trata-se de uma postura ética e política que reconhece as relações, as afetações e as experiências compartilhadas no processo de produção de conhecimento.

Com as histórias fazemos histórias! Essa é a proposição do livro *Les Faiseuses d'histoires. Ce que les femmes font à la pensée* produzido pelas filósofas Vinciane Despret e Isabelle Stengers (2011).

O livro explora o papel das mulheres na criação de histórias, ideias e conhecimentos, focando em como as mulheres transformam o pensamento e a forma como nos relacionamos com o mundo. As autoras interessam-se pelas contribuições femininas que, muitas vezes, são

[9] O ensaio faz parte da coletânea SHULAMITH, Firestone; KOEDT, Anne (Ed.). *Notes from the second year: women's liberation: major writings of the radical feminists*. New York: Radical Feminism, 1970.

invisibilizadas pela história dominante e patriarcal, dado isso combinam filosofia, antropologia e estudos feministas para discutir como as mulheres "fazem história" de maneira ativa, tanto em um sentido literal — criando narrativas e histórias — quanto em um sentido mais abstrato, moldando o pensamento humano e as práticas culturais.

O livro utiliza exemplos da ciência, do cotidiano e da cultura para mostrar como as mulheres, não apenas participam da história, mas desempenham um papel transformador, evidenciando que o fazer histórico das mulheres não se limita a grandes feitos, mas também se revela nas pequenas ações do cotidiano que impactam o pensamento e a sociedade. Isso é fascinante! Desse modo, a discussão trazida pelas autoras demonstra como as mulheres, com suas perspectivas e experiências, são agentes ativos na formação do mundo e das ideias.

Mais uma vez, sou levada a pensar sobre a minha, sobre a nossa responsabilidade, enquanto pesquisadoras em relação aos textos que escrevemos. É preciso cuidar para que a nossa escrita não diminua a vida das pessoas e as suas possibilidades de ser e estar no mundo. Precisamos cuidar para que a nossa escrita não seja aquela da história única.

Chimamanda Ngozi Adichie (2009), escritora nigeriana, é quem nos alerta sobre os perigos da história única em sua palestra do TED[10] (Ideas Worth Spreading). Nessa apresentação, ela enuncia que contar apenas uma única versão sobre uma cultura, um povo, ou uma personagem limita nossa percepção da complexidade e da diversidade do mundo, reforçando estereótipos e criando perspectivas distorcidas da realidade.

Ela afirma que a história única é capaz de aniquilar vidas. Mas, o que seria uma história única? Penso que produzimos uma história única quando em nossos textos encerramos a vida e a história daquelas que compõem nossas pesquisas dentro dos nossos quadros de referências e teorias a priori. Quando propagamos apenas uma maneira de ser e estar no mundo. Quando negamos às pessoas o direito de resistir e de transbordar em nossos escritos, porque tais coisas não fazem parte do "projeto inicial". É quando eu digo que tenho fibromialgia e ouço que eu não vou conseguir fazer muitas coisas na vida.

Adichie diz: "A única história cria estereótipos. E o problema com estereótipos não é que eles sejam mentira, mas que eles sejam incompletos. Eles fazem uma história tornar-se a única história"[11]. Decerto, não é mentira que eu não consigo/conseguirei fazer muitas coisas

[10] A Conferência Anual de 2009 que ocorreu no período de 21 a 24 de julho, em Oxford, no Reino Unido. O TED é uma iniciativa global de promoção de palestras curtas, que não ultrapassam mais do que 18 minutos, ministradas por pessoas que realmente têm algo importante a dizer. Em 2009, Chimamanda falou sobre *Os perigos de uma única história*. O vídeo foi, posteriormente, publicado no *Youtube*. Acesso através do link: http://www.youtube.com/watch?v= D9Ihs241zeg

[11] A transcrição do vídeo está disponível em https://www.geledes.org.br/chimamanda-adichie-o-perigo-de-uma-unica-historia/

em minha vida por causa da fibromialgia, mas muitas pessoas não conseguem fazer coisas por diferentes razões. Temos nossas limitações e nem por isso todas as pessoas fibromiálgicas vivenciam a síndrome da mesma forma. Podem achar que existe uma história única da fibromialgia, mas existem múltiplas histórias de mulheres que insistem em criar outras formas de viver e de habitar o mundo.

Desse modo, é crucial ouvir e compartilhar múltiplas histórias para entender a humanidade em toda a sua diversidade e para superar preconceitos. Falar das histórias evidencia a pluralidade de narrativas e experiências que coexistem em cada lugar, cultura e ser humano, assim sendo é nossa responsabilidade buscá-las para construir um entendimento mais verdadeiro do mundo.

Essa conversa foi demasiada longa! Que tal uma pausa?

*

Para mim, não é imaginável falar de escrita sem relembrar das palavras de Gloria Anzaldúa (2000, p. 232) no texto *Falando em Línguas*, no qual ela transmite a seguinte mensagem:

> Por que sou levada a escrever? Porque a escrita me salva da complacência que me amedronta. Porque não tenho escolha. Porque devo manter vivo o espírito de minha revolta e a mim mesma também. Porque o mundo que crio na escrita compensa o que o mundo real não me dá. No escrever coloco ordem no mundo, coloco nele uma alça para poder segurá-lo. Escrevo porque a vida não aplaca meus apetites e minha fome. Escrevo para registrar o que os outros apagam quando falo, para reescrever as histórias mal escritas sobre mim, sobre você. Para me tornar mais íntima comigo mesma e consigo. Para me descobrir, preservar-me, construir-me, alcançar autonomia. Para desfazer os mitos de que sou uma profetisa louca ou uma pobre alma sofredora. Para me convencer de que tenho valor e que o que tenho para dizer não é um monte de merda. Para mostrar que eu *posso* e que eu *escreverei*, sem me importar com as advertências contrárias. Escreverei sobre o não dito, sem me importar com o suspiro de ultraje do censor e da audiência. Finalmente, escrevo porque tenho medo de escrever, mas tenho um medo maior de não escrever.

Depois de ler essa passagem, alguns minutos de silêncio se instauram. Não dá para ler isto e seguir como se nada tivesse acontecido.

Que palavras instigantes, desconcertantes e inspiradoras, não acham? Através de um texto, em forma de cartas, Gloria Anzaldúa — mulher negra, chicana, lésbica — convoca as mulheres de cor, expressão utilizada pela própria autora, a criarem sua própria escrita sobre si. Para isso, a autora bagunça as regras tradicionais no que diz respeito à escrita formal, e afir-

ma: “[...] Nos convencem que devemos cultivar a arte pela arte. Reverenciarmos o touro sagrado, a forma. Colocamos molduras e metamolduras ao redor dos escritos. Nos mantemos distantes para ganhar o cobiçado título de “escritora literária” ou “escritora profissional” (p.230). Ao invés disso, Anzaldúa cria suas próprias regras, encontrando na escrita a brecha para criar um mundo no qual se sinta pertencente. Mundo criado através da escrita!

A escrita com a qual me comprometo é essa escrita marcada e situada, como afirmam Donna Haraway (1995) e Annemarie Mol (2008). Não me interessa uma escrita neutra, enrijecida e distante da realidade que me cerca. É desse modo que, como pesquisadora, eu me disponho a produzir conhecimento, a fazer ciência! Neste ponto, posso citar a ciência no feminino, aquela discutida pelas filósofas Haraway (1995), Isabelle Stengers (1989) e Viviane Despret (2011), e na qual eu me inspiro.

Haraway desvela as conveniências que uma produção de conhecimento embasada na perspectiva feminista pode trazer para a elaboração de uma ciência outra, engajada na perspectiva de "pontos de vista que nunca podem ser conhecidos de antemão, que prometem alguma coisa extraordinária, isto é, conhecimento potente para a construção de mundos menos organizados por eixos de dominação" (HARAWAY, 1995, p. 24).

Defender o feminino na ciência está relacionado com um modo de produzir conhecimento, apesar das questões de gênero não serem desconsideradas, essa discussão faz-se fundamental, uma vez que o lugar delegado às mulheres na atividade científica é aquele da sensibilidade; lugar daquelas que, simplesmente, contam histórias enquanto os homens fazem ciência e são os cientistas “de verdade”. Tal prática diz mais sobre um posicionamento da pesquisadora diante do campo e da produção de conhecimento aos quais se dispõe, isto é, diz mais sobre um jeito de fazer do que sobre quem faz. É uma visão de mundo. Não há aqui a sugestão de uma outra razão para a prática científica,

> [...] mas a exploração daquilo que a razão pode, se for libertada dos modelos disciplinares que a normatizam. A exploração das razões efetivas que se pode ter para não se sentir “à vontade” dentro das ciências, mesmo quando para elas se tem vocação. A tentativa, não mais isolada, mas solidária e explícita, talvez, de resistir à irracionalidade social das ciências (STENGERS, 1989, p. 431).

Na ciência, que se ocupa do feminino, o campo é um lugar de tensão, no qual a pesquisadora é posta em questão a todo instante; um lugar onde as interrogações que emergem são acolhidas mesmo que não compreendidas em um primeiro momento. O problema não é descartado, ele fala. Fala conosco. Aponta a nossa relação com o campo, que é ativo, que não se submete às nossas intervenções científicas, que não hesita. Por consequência,

> [...] não é o pesquisador que coloca o problema, mas sim o material ou o campo. Significa entender que o material ou campo tem uma história para contar e que é preciso aprender a decifrar. Ou ainda, dito de outro modo, que o campo cria o caso, nos interroga, nos oferta uma possibilidade para compor uma história desse encontro (Josselem CONTI & Marília SILVEIRA, 2016, p.57).

Nesse panorama, a objetividade percorre caminhos muito distintos daqueles dos cientistas ocidentais modernos. De acordo com Haraway (2005, p.21), uma ciência objetiva é uma prática política e ética, "que diz respeito à corporificação específica e particular e não, definitivamente, como algo a respeito da falsa visão que promete transcendência de todos os limites e responsabilidades A moral, é simples: apenas a perspectiva parcial promete visão objetiva". Sobre esta proposição Ronald Arendt e Marcia Moraes (2016, pp. 16-17) alegam que:

> A questão colocada pela autora incide justamente na afirmação de que a objetividade não diz respeito a um desengajamento ou a uma purificação máxima do conhecimento a fim de alcançar com precisão o objeto "lá fora". Os objetos não preexistem num mundo "lá fora", eles são antes efeitos de práticas de mapeamento, são efeitos de fronteiras que se engendram cotidianamente nas lutas nas ruas, nas bancadas dos laboratórios e também na escrita. A objetividade é um projeto político – e epistemológico – de mapeamento de fronteiras. O que conta como objetividade a partir de nossas práticas de pesquisas? A resposta a essa pergunta é dada localmente por um conhecimento que não apaga as suas marcas, mas que se afirma como conhecimento objetivo na justa e na exata medida em que é local, situado, mediado.

Esse modo de abordar a objetividade denuncia que todo conhecimento é mediado. Com isso, revela as relações de poder que estão em jogo na produção de conhecimento e que marcam a produção científica. Nesta situação está em cena um modo de fazer ciência, cujo conhecimento local e parcial é o fundamento para uma ciência objetiva. A parcialidade aqui não tem a ver com falta de objetividade, mas com a afirmação de que todo conhecimento produzido diz de uma objetividade local (HARAWAY, 1995). Isso significa dizer que não há neutralidade e que o desejo de generalização do conhecimento é, por certo, inalcançável.

Mas o que Haraway quer dizer quando afirma que o conhecimento é invariavelmente parcial e situado? Bem, entendo que ela assume a ideia de que o conhecimento produzido não pode ser generalizado, ou seja, aplicado em todo lugar e a todas as pessoas. Logo, o conhecimento se refere a uma produção negociada entre *actantes.*

> Situado quer dizer que o olhar neutro, desengajado, é impossível. Toda ótica é uma política de posicionamentos, é o que afirma a autora. Conhecer é, inexoravelmente, conhecer a partir de alguma conexão, ou antes, conhecer é uma prática intra-relacional, de tal modo que aquele que conhece e aquilo que é conhecido são efeitos, consequências, da intra-relacionalidade. Trata-se, pois, de afirmar, como também faz Latour (2012), que tudo aquilo que se pretende global não é senão feito em algum local (ARENDT & MORAES, 2016, p.18).

Localizar o saber é assumir uma postura reflexiva, o que exige que a observadora explicite e revele suas posições e interpretações, evidenciando os valores envolvidos na sua perspectiva de análise (Hawaway, 1995) e, com isso, ela pode situar histórica e politicamente o conhecimento que é ininterruptamente coproduzido. Destarte, fica evidente que a proposta da autora para a produção de conhecimento tem como ponto de partida o reconhecimento do caráter político e comprometido do fazer científico. Esta proposição pode ser compreendida como uma alternativa à pretensa ilusão em relação à objetividade da ciência moderna que preconiza a cientista como detentora de todo o saber, fomentando um conhecimento que se apresenta como instrumento de dominação, uma vez que se propõe universal.

As contribuições Haraway para a construção de uma ciência que, de certa forma, caminha na contramão do que tradicionalmente se compreende como científico, vai desenhando contornos mais precisos no que tange à minha postura enquanto pesquisadora. Ao trilhar o caminho da ciência no feminino pude me dar conta de algumas coisas: primeiramente, sinto-me uma espécie companheira, usando os termos de Haraway (2005), daquelas que, assim como eu, compreendem que produzir conhecimento é produzir realidades, é forjar mundos. Em segundo lugar, o que me mobiliza é a eventualidade de anunciar que o saber produzido sobre as outras pessoas fortalece as relações de poder inerente à produção científica, seja ela qual for. E, por isso mesmo, por não haver neutralidade, por entender que toda prática de pesquisa é uma prática política, marcada, parcial, insisto em seguir nesta direção.

Sigo junto com vocês e o Laboratório afeTAR. Nossa coordenadora, Alexandra Tsallis, plantou em mim uma semente muito especial e sei que essa semente foi plantada em vocês também. É aquela que queremos mudar o mundo com nossas pesquisas!

Inspirados na ANT / TAR, enquanto pesquisadoras, assumimos que ciência é a produção de conhecimento que valoriza todos os *actantes* imersos no processo. Isto quer dizer que diferente do que se entende tradicionalmente enquanto processo científico, ou seja, a pesquisadora imparcial, o objeto de estudo passivo e o controle das variáveis, a fim de testar uma teoria já estabelecida, não fazem sentido na prática com a qual estamos engajadas.

A realidade não é algo dado e pré-estabelecido, produzida à revelia de nossas ações e que pode ser apreendida e decifrada. Esse modo de pesquisar caracteriza o que John Law (2004) denomina de “realismo euro-americano”, e assumir tal perspectiva é comprometer-se com uma política que sistematicamente exclui aquilo que escapa aos quadros de referência. Dialogando com o sociólogo, Marcia Moraes (2010, p.33) indaga:

> A questão que ele levanta é: o que fazemos quando em nossas práticas de pesquisa lidamos com realidades que são múltiplas, heterogêneas, fugidias, complexas? Co-

> mo lidamos– metodologicamente – com o que é fugidio, híbrido, isto é, com aquilo que não se encaixa com o realismo euro-americano?

Sem dúvida trata-se de um questionamento desconcertante.

O realismo euro-americano refere-se a um conjunto de suposições que sustentam a ciência, a política e a cultura ocidentais. Esse conceito evidencia as formas como o conhecimento ocidental constrói uma realidade única, estável e objetiva, que pode ser revelada por meio de práticas científicas, ignorando a multiplicidade e as complexidades do mundo. No texto *After Method* ou *Depois do método*, Law (2004) discute como os métodos científicos tradicionais, muitas vezes, impõem uma ordem e uma simplicidade que não correspondem à complexidade do mundo. Ele argumenta que precisamos de métodos que acolham a multiplicidade, a incerteza e a ambiguidade.

Desde muito cedo, na vida acadêmica, ainda nas primeiras aulas de metodologia na graduação, aprendemos que as teorias existem para serem testadas. Que devemos formular nossas hipóteses e levá-las a campo para afirmá-las. Mesmo que tenhamos fé nesse modo de fazer pesquisar, o campo em todo tempo nos interroga. Podemos tentar calá-lo? Sim, podemos! Mas ele grita, anuncia as controvérsias e os mal-entendidos.

*

Quero reafirmar que a ciência com a qual me comprometo é expressa através da minha escrita. Lembro-me das palavras de Marília Silveira & Josselem Conti (2016, p.58):

> A escrita é uma maneira de experimentar uma prática desse feminino na ciência. Como nossa política de pesquisa, o feminino é o posicionamento que mencionamos acima, o modo como tratamos o que nos acontece em campo. Fazer aparecer as hesitações, as controvérsias, os momentos que poderíamos ter deixado de fora da escrita, mas decidimos incluir. Aqui, experimentamos a abertura de frestas (Conti, 2015) em nossos textos, frestas que nos colocam a pensar principalmente que mundos estamos compondo e queremos produzir com as nossas pesquisas. Em suma, em nossa escrita deixamos aparecer o que importa para essa composição de mundo que desejamos [...].

Escrever é um ato político! Nesta tese deixo aparecer aquilo que importa para compor o mundo que desejo: um mundo múltiplo. Um mundo, no qual as mulheres-mães-cientistas-com deficiência possam existir com suas singularidades. E é em razão disso que, tal como Gloria Anzaldúa, eu gosto de escrever cartas. Entendo que as cartas me permitem transitar pelos mundos que quero performar. Diante disso, a escolha por esse gênero não é ingênua, escolhi as cartas, porque elas firmam os viesses éticos e políticos que amparam a minha escrita.

Ah, as cartas!

O meu encontro com as cartas aconteceu durante o mestrado, em 2017, enquanto eu vivia um processo difícil em relação à escrita. Por mais que eu tentasse, ela não acontecia. Em alguns momentos pensei que não conseguiria expressar em palavras (escritas) o tema da deficiência visual que me propus a pesquisar na época. Não havia espaço pra mim naquela escrita acadêmica enrijecida e nem para o que eu queria dizer, escrita essa para a qual fui moldada durante os anos da graduação. O que eu tinha para escrever não se encaixava em nenhum dos moldes que havia conhecido até então. Daí em diante, passei a me interessar sobre as discussões em torno da escrita até que encontrei as cartas… compartilho com vocês o que escrevi na minha dissertação de mestrado:

> Encontro nas cartas a possibilidade de falar para alguém "de verdade" sobre a minha experiência enquanto pesquisadora, de comunicar as marcas que me fizeram ver o que vi, escutar o que escutei, sentir o que senti. A carta é uma escrita que aproxima, nos aproxima, convoca, exige caminhar junto. A carta me permite falar das condições de feitura e foi isso que me fez entender o campo. Isso não quer dizer que eu já sabia o que deveria escrever, mas que faltava encontrar um jeito. Não, não é isso! Eu só pude mapear o campo, os atores envolvidos nele, enquanto escrevia. Se a metodologia é como entendemos o campo, as cartas também fazem parte da minha metodologia (VIANNA, 2019, p. 12).

Ao me aproximar das cartas, encontrei-me com obras e pesquisadoras que também vislumbraram nelas a possibilidade de escrever para alguém, dando um novo sentido para o ato de escrever. No livro *O gênero epistolar ou o pensamento nômade*, a professora de literatura francesa Brigitte Dias (2016) analisa como as cartas oferecem um espaço de comunicação híbrido, que transita entre o íntimo e o público, o literário e o documental, criando uma forma de pensamento que ela chama de "nômade"**,** ou seja, um pensamento em movimento, fluido e aberto a múltiplas interpretações. A autora argumenta que o gênero epistolar caminha na contramão das estruturas fixas da narrativa tradicional, permitindo uma escrita marcada pelo diálogo, pela incerteza e pela incompletude. Esse caráter nômade reflete a própria natureza das cartas, que dependem da troca entre remetente e destinatária. Em resumo, Diaz apresenta o gênero epistolar como uma forma de pensamento dinâmico e errante, contrariando categorias rígidas e convidando à exploração de novas possibilidades de escrita e de relação entre aquela pessoa que escreve e a pessoa que lê.

A carta me consente enunciar os híbridos que compõem a minha escrita: uma escrita heterogênea e misturada. Essa escrita é latente àquelas que se permitem o desafio de transpor em palavras aquilo que afeta. Trata-se de uma escrita que exige o desprendimento de deixar-se ver, como nos encoraja o filósofo e historiador Michel Foucault (1992). A carta me permi-

te, ainda, uma aproximação de vocês. Sinto que ao escrever uma carta, falo para e com alguém, que a minha escrita tem um rumo e que me faço presente em algum lugar. No texto *A escrita de si* (1992), Foucault afirma que a carta

> faz o escritor 'presente' àquele a quem a dirige. E presente não apenas pelas informações que lhe dá acerca da sua vida, das suas atividades, dos seus sucessos e fracassos, das suas venturas ou infortúnios; presente de uma espécie de presença imediata e quase física (FOUCAULT, 1992, p.136).

Mais do que uma escolha estética, a escrita das cartas é uma estratégia metodológica que favorece o diálogo e a abertura ao inusitado. As cartas permitem uma escrita mais pessoal e reflexiva, que valoriza o encontro entre diferentes vozes e perspectivas. Além disso, escrever cartas é um modo de entender que a produção de conhecimento, e todo o rigor que o envolve, também pode ser construído a partir de uma narrativa mais intimista, de uma narrativa que aprecie os vieses pessoal e político como *actantes* que atuam e performam a pesquisa científica.

O livro *Cartas para pensar políticas de pesquisas em psicologia* organizado pelas pesquisadoras Gilead Marchezi Tavares, Marcia Moraes e Anita Guazzelli Bernardes (2014) propõe uma reflexão sobre as práticas de pesquisa em psicologia, utilizando o gênero epistolar como forma de diálogo e construção do pensamento através da escrita de cartas publicadas por diversos autoras e autores que se dedicam a prática científica.

As cartas mostram como o saber é construído a partir de experiências singulares, encontros e afetações. Esse enfoque amplia o entendimento do processo de pesquisa, reconhecendo-o como uma prática viva e enraizada na experiência. A obra defende que pesquisar é um ato político porque envolve escolhas éticas, afetivas e existenciais. Sendo assim, refletir sobre políticas de pesquisa é pensar também sobre o impacto da ciência na vida das pessoas, nas relações sociais e na transformação do mundo.

Com as cartas posso desenvolver uma escrita capaz de abrigar aquilo que a ciência moderna tenta purificar, isto é, a natureza e a sociedade, como nos alerta Bruno Latour (1994). Essa ideia é defendida pelo autor no livro *Jamais fomos modernos*, no qual ele anuncia que não faz sentido separar o mundo natural do mundo social, o sujeito do objeto, uma vez que a construção de conhecimento se dá de forma híbrida e articulada. À vista disso, por mais que se insista na purificação, tal prática acaba por suscitar a proliferação dos objetos que são, e sempre foram, híbridos. Desse modo, parece-me inútil resistir ao pressuposto de que não há separação entre vida e ciência, ou entre vida e escrita. Em relação a isso, Gloria Anzaldúa (2000, p. 233) diz:

> eles mentiram, não existe separação entre vida e escrita [...] O perigo ao escrever é não fundir nossa experiência pessoal e visão do mundo com a realidade, com nossa vida interior, nossa história, nossa economia e nossa visão. O que nos valida como seres humanos, nos valida como escritoras. O que importa são as relações significativas, seja com nós mesmas ou com os outros. Devemos usar o que achamos importante para chegarmos à escrita. Nenhum assunto é muito trivial. O perigo é ser muito universal e humanitária e invocar o eterno ao custo de sacrificar o particular, o feminino e o momento histórico específico.

Ao reler o trecho supracitado, no qual a autora fala sobre vida e escrita, imediatamente, sou levada à obra literária *Escrevivência* de Conceição Evaristo publicada em 2020. A escritora brasileira conta da sua paixão pela escrita, que desde muito nova, ainda no primário, a escrita fazia parte dela, muitas vezes, como uma forma de escamotear a realidade de uma menina negra que usava a imaginação para criar um mundo onde ela se sentia pertencente. A escrita a salvou do adoecimento. Ela conta de um texto que escreveu na adolescência, intitulado *Samba Favela* e que teria sido um primeiro esforço para passar para o papel uma experiência que não cabia mais em si.

> Hoje, relendo o texto, vejo que "Samba Favela" foi a semente de Becos da Memória. Foi a experimentação de uma escrita, marcada por uma escrevivência. Criei aquele texto, o primeiro, a partir de um lugar específico, particular, a minha vivência de jovem moradora em uma favela. Talvez naquele momento, eu confirmava para mim mesma, sem saber ainda, que a escrita me seria possível. Escrevivência vem daí, daquele texto (EVARISTO, 2020, p.32).

A escrita de Evaristo acontece pela necessidade de compartilhar o vivido e uma experiência que precisava sair do âmbito estritamente privado, porque não cabia mais em seu corpo. E é assim que sua escrita nasce: de uma experiência que precisava transbordar para sobreviver, politizar e ressignificar. Importa destacar que essa narrativa pessoal está profundamente entrelaçada com a história de uma coletividade. A *escrevivência* reconhece que, ao narrar essas experiências, outras vozes também ganham ressonância.

Devo confessar que, de vez em quando, eu brigo com a escrita. Apago, escrevo e reescrevo, fico dias sem querer pensar nela. Sinto-me uma péssima escritora. É que está regularmente me faltando palavras. Mas, ao encontrar Conceição Evaristo, entendi que nem toda vez as palavras vão dar conta de explicar o vivido, por mais transbordamento que a escrita permita, nem sempre ela vai traduzir de forma literal o que está no âmbito da experiência. Imagino que o conceito de escrevivência seja essa tentativa de trazer para a escrita a experiência vivida, não obstante, essa aproximação acaba deixando algo de fora, algo que nenhuma palavra é capaz de explicar. Como nos alerta a escritora, realmente fica um vazio.

> Quero a dinâmica das palavras pronunciadas no cotidiano, as que movimentam a vida e não as que dormem no dicionário. Vou ao dicionário, sim, para acordá-las e

> levá-las para se movimentarem no texto. E quando não as tenho disponíveis, invento, aglutino umas às outras. Mas sei também que palavra alguma dá conta da vida. Entre o acontecimento e o dizer sobre ele, o escrever sobre ele, fica sempre um vazio (EVARISTO, 2020, p.37).

Não pensem que isso é ruim, pelo contrário, porque é nesse vazio que fica, que se produz outros e novos sentidos. É nesse vazio que fica que mais gente pode chegar e se acomodar. É nesse vazio que fica que outras vozes se juntam. É nesse vazio que fica que a minha própria experiência pode ser interrogada. Se esse vazio não existisse, a "escrevivência" seria como uma fotografia, imóvel, estática, ninguém entra, ninguém sai. Nada se move. A condição de ressignificar a experiência acontece no vazio.

Com afetações,

Keyth Vianna

## 6. CARTA AO MEU SOBRINHO: O ANJO LORENZO

São Gonçalo / RJ, 15 de outubro de 2024

Meu amor, meu coração transborda de saudades. Por aqui, no dia de hoje, é comemorado o dia da conscientização da perda gestacional, neonatal e infantil. Há sete meses ou, para ser mais exata, há 215 dias, eu perdia você; os seus avós, o novo netinho; e, a sua mãe e seu pai, o segundo filho. Faltam palavras para descrever aquela manhã de domingo, aquela manhã de domingo na qual você partiu. Não imaginei sentir uma dor e um amor tão profundo por alguém que eu ainda nem havia conhecido.

Sua mãe, Nathália, e seu pai, Júnior, já viveram uma gestação precedente a sua. É... você tem um irmão ou uma irmã aí com você. Não deu tempo de saber se era menino ou menina, mas sei que vocês já se encontraram. Seus pais anunciaram essa primeira gravidez em abril de 2023. Tudo corria dentro do esperado: cansaço, enjoo, vômitos, até que no dia 9 de junho de 2023, na ultrassonografia de 12 semanas, recebemos o aviso de que o coração do bebê havia parado de bater. Doeu. Dói demais perder alguém, mesmo sem conhecer aquele serzinho, ele ou ela já fazia parte da nossa família.

Seguimos!

Alguns meses depois sua mãe engravidou novamente. Isso mesmo, era sua vez! Nessa ocasião, ficamos mais receosos com a novidade, com medo mesmo, sabe? Mas tão felizes com a sua chegada em nossas vidas. Não demorou muito e a mamãe teve alguns problemas, um pequeno descolamento de placenta, que acontece quando esta se separa da parede do útero antes do parto, mas vocês estavam bem, só precisavam de repouso, repouso e mais repouso. E lá se foram 3 meses. Ufa! Estava tudo bem com a placenta e com você. A barriga crescia dia após dia! Você crescia dia após dia! Ficamos mais animadas, aproximava-se o fim do ano e a sua mãe resolveu fazer o chá revelação para descobrir se você era menino ou menina no dia de Natal. Foi uma bagunça! Encomendamos bolo, painel, arco de bola, docinho ao mesmo tempo em que preparávamos a ceia de Natal. Nós adoramos o Natal!

A noite do dia 24 chegou. Seus pais eram só alegria. Entre rabanadas, castanhas, bexigas e um bolo surpresa que revelaria o seu sexo, vivemos aquela noite intensamente. A meia-noite se aproximava e era chegada a hora de descobrir se o recheio do bolo era azul ou rosa, se quem estava a caminho era Geovana ou você, Lorenzo. Reunimo-nos em volta da mesa com familiares e amigos. Sua mãe estava linda naquele vestido branco. De frente para o bolo

e com uma taça nas mãos, ela dizia: “Fechem os olhos. Não vale olhar ainda!”. Contamos todos até 3 enquanto a mamãe e o papai partiam o bolo delicadamente com a taça. 1, 2, 3… e, quando abri os meus olhos, era Lorenzo!

O relógio marcava meia-noite. Feliz Natal! Era hora dos presentes. Abraça aqui, rasga sacos de presente dali. Sabe, sua avó Leci e eu compramos dois macacões lindos para você e entregamos para os seus pais naquela noite. Sua mãe os colocou sobre a barriga, já imaginando como você ficaria lindo neles! E nós também. Ceamos com muita alegria! Aquele foi um Natal diferente e ficará guardado em minha memória.

Difícil conter as lágrimas.

Lembro-me de cada detalhe daquela noite, do brilho nos olhos de seus avós “babões”, da sua mãe, do seu pai…

*

Um novo ano se inicia: 2024 chegou! A barriga da mamãe continuava a crescer, mas um novo exame mostrava que pelas artérias dela não estava passando oxigênio e nutrientes suficientes para você e que a mamãe tinha chance de desenvolver pré-eclâmpsia, uma condição na qual há um aumento da pressão arterial e de proteína na urina. Seguimos, com cautela e esperança de que tudo ficaria bem, sua mãe iniciou a medicação para afinar o sangue e desobstruir as artérias.

O exame seguinte apresentou uma melhora. Que alívio! Ao mesmo tempo, a pressão começou a subir. Mais exames! Porém, o exame seguinte não foi tão bom, mas vamos lá! Aguardávamos apreensivas. Era perceptível nos olhos da sua mãe o medo. Aquele brilho e alegria que carregava em seu olhar começaram a dividir espaço com a angústia. Parecia que ela estava ciente que algo não estava bem!

Na madrugada do dia 24 fevereiro de 2024, a mamãe não passou bem. O que temíamos aconteceu: ela teve um pico de pressão alta e a placenta descolou. Muito sangramento e a suspeita de você entrar em sofrimento fetal fez seu pai correr com vocês para o hospital. Sua mãe já estava ciente do que tinha acontecido antes mesmo do médico dizer. Ela sabia que você nasceria naquele dia, pelo menos é isso que contou o seu pai.

Meu telefone tocou às 4 horas da manhã, era a vovó Leci quase sem voz dizendo que a sua mãe estava no hospital. Ela não tinha muitas informações, na verdade, ninguém tinha. Em meio à correria, seu pai ligou para a vovó avisando que vocês chegaram ao hospital e que você iria nascer!  Eu só pensava: “mas a Nathalia só está com 26 semanas”.

Troquei a roupa correndo e fui para lá. Cheguei por volta das 5 horas da manhã e, para minha surpresa, você já havia nascido. Foi tudo muito rápido! Sua mãe, ao entrar no hospital, foi encaminhada imediatamente para o centro cirúrgico, estava perdendo muito sangue e você corria risco de vida. Na recepção do hospital, aguardávamos notícias.

— Nasceu! Lorenzo está bem, mas foi para neonatal — Dizia a mensagem que o papai nos enviou, pelo celular, enquanto ainda estava dentro do centro cirúrgico.

— E a Nat? — Perguntamos a ele.

— Ela vai demorar um pouco, porque o útero não quer contrair e os médicos não conseguem fechar a barriga! Talvez tenha que retirar o útero!

Outro susto! Os minutos pareciam horas, e nada da mamãe sair do centro cirúrgico.

O celular vibrou. Era uma nova mensagem do papai: "Aplicaram uma injeção para fazer o útero contrair. Estão fechando. Mas se dentro de 6 horas ele não contrair de vez, vão abrir novamente para retirar o útero!"

Nossa! Que desespero! Queria tanto te ver!

Mais alguns minutos que pareciam horas e a mamãe foi para o quarto. Enfim, pude vê-la! Eu sei que vocês nem puderam ficar juntos, sentir o toque e o cheiro um do outro. Mas ela te viu de longe e confiou que o melhor para você era ser levado imediatamente para a unidade de tratamento intensiva, a UTI neonatal. Eu sei que doeu não ter ido direto para os braços dela e, finalmente, dar um rosto para aquela voz tão doce que você ouviu por quase 7 meses. Foi doloroso demais para a mamãe também não poder olhar seu rosto, segurar sua mãozinha e, enfim, saber se você teria ou não o nariz do papai… te levaram antes disso! Era necessário.

A mamãe estava fraca, havia perdido muito sangue. Precisou, depois de algumas horas de repouso no quarto, ser encaminhada para a UTI, porque as plaquetas estavam muito baixas e a pressão um pouco alta. Ela ficou uns 2 dias por lá até se recuperar. Você de um lado e ela do outro. Seu pai hesitou em ir até a UTI neonatal. Ele contou que ficava olhando a incubadora de longe, aquelas máquinas apitando o deixavam muito nervoso. Ele só queria saber se você estava bem. Ia até lá, olhava, ainda de longe, e voltava para nos dar informações. Só os pais podem entrar na neonatal, de modo que, eu, a vovó Leci e o vovô Ivan não conseguimos te conhecer. Só por fotos tiradas pelo papai.

O encontro com a mamãe demorou um pouco, eu sei. Mas ela só pode ir à UTI neonatal depois que foi para o quarto novamente e estava mais forte. Eu não encontro palavras que sejam capazes de detalhar esse momento, até porque eu não estava lá, mas imagino que ela sentiu um misto de emoções: uma alegria imensa de finalmente conhecê-lo e um medo enorme de perdê-lo.

Os dias passaram e a mamãe foi se recuperando e recebeu alta do hospital, mas ainda não podia levá-lo para casa, você era muito pequeno e ainda inspirava cuidados. Mas você não ficou sozinho um dia sequer, o papai e a mamãe passavam horas com você lá, todos os dias. A mamãe me disse que vocês conversavam muito, e que ela falou para você sobre toda a família.

Os dias foram passando… até que suas plaquetas começaram a baixar. Ficamos muito preocupadas. Fizeram transfusão, mudaram a medicação e nada de melhorar. Mais uns dias se passam e descobrem uma bactéria no intestino. Você ia precisar fazer uma cirurgia para investigar melhor o que estava acontecendo. Ah, recordo que perderam o seu acesso, porque você não parava quieto e ainda puxava os fios da incubadora. Menino levado. A cirurgia foi realizada e, apesar do seu estado ser grave, você seguia conosco.

No sábado à noite, 9 de março, encontramo-nos com o papai e mamãe para saber mais detalhes da cirurgia. Eles estavam exaustos, abalados, mas cheios de esperança. Seguiam firmes. Seu pai nos disse que o maior desafio seria você vencer aquela noite. Estávamos jantando, mas a comida entalava na garganta. “Vamos acreditar, vai dar tudo certo”, dizíamos uns aos outros com coração em pedaços.

Fomos para casa com uma angústia enorme no peito. Não consegui dormir bem aquela noite. Só pensava em você. Pedia a Deus que não o levasse. Em algum momento da madrugada, a titia pegou no sono de tão cansada. De manhã cedinho, ao despertar, vi seu tio Ricardo, com o celular na mão conversando com o seu pai. Estranhei a hora. Estava muito cedo. Seu tio tentava esconder a conversa de mim, eu perguntava o que estava acontecendo e ele não dizia, só pedia para eu esperar. “Esperar o que? O que houve? É Lorenzo, não é?”, perguntava aflita. Ele insistia para que eu me acalmasse. Até que me aproximei do telefone e consegui ler a mensagem do papai que dizia: “perdemos ele!”.

Perdemos você! Nesse momento, eu me perdi também.

Você foi tão forte, mas uma parada cardiorrespiratória foi demais para você naquela madrugada e, então, você descansou.

*

Agora posso reviver tudo o que senti e pensei naquela manhã de domingo. E acho que sempre vou. Não conseguia me levantar da cama, enquanto chorava, eu repetia: “não é possível! Não é possível!”. Não queria aceitar que você havia partido tão cedo. Não ainda!

Como iria contar isso para a vovó e o vovô? Fui para a casa deles em seguida, pensando em como contaria que o neto deles havia partido. Repasso o momento em que abri o portão e encontrei neste instante seu avô Ivan na área de serviço, de lá ele perguntou: “está tudo bem, filha?”. Eu, com a voz embargada, disse baixinho: “vem cá, pai, vamos conversar!”. Esperei por ele, caminhei em direção à cozinha, onde estava a vovó Leci. A dor era tanta que escorria pelos olhos! A vovó me olhou e nada precisou ser dito. Abraçamo-nos.

Eu tenho um sobrinho, o Davi e a Isabela tem um primo, e ele é você, Lorenzo! Eu sei que você não teve a chance de sentir o colo do papai e da mamãe, tampouco o meu, mas sei que o amor que carregamos em nós, até hoje, você pode sentir. Mesmo que a mamãe, quando finalmente te pegou nos braços e te abraçou, não tenha podido te olhar nos olhos, pois eles já haviam se fechado, ainda assim, eu sei que você recebeu todo o amor dela. Nenhuma mãe devia perder um filho/uma filha! Mas quando uma mãe perde, todas as outras perdem um pouco também.

Quando pude te ver foi em seu velório. Ao me aproximar de você, daquele menino tão pequeno, que foi tão corajoso, mas que precisou partir, percebi o quanto você é parecido com a mamãe, mas tem o nariz do papai. Lembro-me de acarinhar seu rosto tentando gravar cada detalhe no meu coração, não queria correr o risco de esquecê-lo. E não esqueço. Nem poderia. Você usava um dos macacões que a vovó Leci e eu te presenteamos no Natal. Sabe, foi uma cerimônia muito bonita. Você esteve cercado de muitas pessoas queridas. Seus pais? Eles não saíram do seu lado nem um minuto, a mamãe buscava suas mãozinhas para segurá-las e o papai te carregou nos braços até a última despedida. Que pessoas incríveis!

Lorenzo Vianna Campos, você ficou apenas 15 dias neste mundo, mas você vive todos os dias em nossas lembranças, em nossas conversas de família, em nossa saudade. Você vive em nós e através de nós!

Com amor,
Tia Keyth

## 7. CARTA PARA MINHA AMIGA BRUNA: MÃE DO GAEL E DO ANJO CAIO

São Gonçalo / RJ, 27 de outubro de 2024

> *No entanto, nem toda memória se transforma ou é transformada em rastro. Ela precisa ser registrada e compartilhada para que essa tarefa se concretize. Ela precisa existir para além de mim ou de quem a viveu, ou então será apenas uma memória, que pode ser constitutiva de quem eu sou, mas, ainda assim, ficará no registro interno* (Jeanne Marie GAGNEBIN, 2006, p.21).

Aqui o relógio marca 21 horas e 20 minutos, as crianças já estão dormindo, pois nós temos o hábito de nos deitarmos cedo. Assim que elas adormeceram, cada uma de um lado, agarradas em mim, fico um tempo descansando, para variar o dia foi bem corrido: preparar o almoço, lavar roupa, levar criança para escola, depois para a fonoaudióloga, em seguida, deixar no futebol…

Sabe, amiga, depois da partida de Lorenzo, a vida ficou suspensa por meses… e acho que ainda está. A carta antecedente, escrita para ele, e o ensejo de escrevê-la, têm me ajudado a seguir com a escrita, é como se algo em mim tivesse "destravado". Não é algo que eu saiba explicar, pelo menos não ainda.

Precisei de tempo para me permitir seguir com a minha vida, pois não me parecia justo continuar como se nada tivesse acontecido. Era o luto impondo sua soberania. E, assim, os meses foram passando e eu cada vez mais distante daqui ia ficando. Eu sentia que precisava escrever uma carta contando tudo o que havia acontecido, mas não havia palavras em mim, só lembranças e frustrações sobre tudo o que poderia ter sido e não foi. Nesse caso, afastei-me da escrita e do ato de escrever. Meu corpo estava atravessado por uma experiência de afetação que só sabia sentir, sentir e sentir. Eu não era capaz de articular as palavras e nomear o que me passava.

Foram 7 meses de silêncio, as palavras se recolheram nesse período. Meu corpo precisava de tempo para descansar e encontrar um caminho pelo qual fosse viável seguir. O tempo se mistura no luto: ora parece que já faz muito tempo, ora parece que foi ontem que Lorenzo se foi. Eu não sabia como lidar com aquela enxurrada de sensações e emoções que a partida antecipada dele despertou em mim. Na verdade, eu ainda não sei! Não sei se há um novo caminho a ser seguido, talvez o caminho seja o mesmo. Já eu, não sou mais a mesma.

Eu estou aqui tentando desenhar passos com as palavras, buscando caminhar, mas tenho tropeçado em tristezas. A jornada parece mais longa agora. A folha em branco aberta no meu computador parece maior.

Sei que hoje não é um dia comum para você. Neste dia, 27 de outubro, o Caio, seu primogênito, completaria mais um ano de vida. No presente, posso afirmar que compartilhamos a dor do luto, claro que em lugares diferentes, você no lugar de mãe e eu no lugar de tia. Lembro-me como foi difícil quando o Caio partiu. Agora há pouco, quando nos falamos pelo celular, fiquei com uma frase que você me disse e que ainda está pulsando em mim.

Eu perguntei como estava se sentindo e você respondeu que esteve mais sensível nos últimos dias e que, durante o café da manhã, conversou com seu filho Gael, atualmente com 2 anos idade, que naquele dia o Caio completaria mais um ano de vida. Pelas minhas contas ele faria 8 anos, certo? Você contou que conversou com o seu caçula, mostrou fotos do irmão. Isso é tão bonito. É tão bonito como você mantém o Caio por perto. E eu te disse isso na mensagem e acrescentei que minha família vem se movimentando nessa direção em relação ao Lorenzo. E, diante disso, você respondeu: “Eternizá-los é a maneira que encontramos de seguir!”.

“Eternizá-los é a maneira que encontramos de seguir!”, essa frase ficou ressoando em mim.

Você disse em poucas palavras o movimento que, até agora, eu não era capaz de nomear, não com tanta beleza! Obrigada por tanto! Isso me fez pensar na importância de colocá-los aqui, isso mesmo, colocar o Caio e o Lorenzo nesta tese é uma forma de eternizá-los e de seguir.

Tenho que confessar que não planejei escrever quase nada do que você está lendo agora. A escrita foi se fazendo, o que precisava ser dito e compartilhado foi chegando e se consumando escrita, fazendo-se texto. Estou apenas me permitindo ser escrita nesse momento, deixando-me derramar, sem pedir desculpas por isso, como me encoraja Ryane Leão (2019, p. 70):

> Você precisa ser mais parecida com a água
> não tem que ser porto seguro a todo instante
> pode ser correnteza e aproveitar pra levar
> algumas coisas embora
> pode ser onda grande no oceano e afogar o que já
> não
> importa
> se desfazer nas margens
> em grandes pedras

ultrapassá-las
pra notar que nada te impede
vez em quando virar uma cachoeira
daquelas enormes e inalcançáveis
ou então lagoa calma mas distante
só nada quem pegar a trilha
você pode ser aquele fluxo de água que desce entre
as frestas de uma rocha
e mostra que algumas rachaduras são necessárias
para que a beleza nasça
quente ou fria
abundante ou serena
jamais peça desculpas
por se derramar.

Esse poema é de uma beleza e de uma potência ímpar, não acha? Quantas vezes nos desculpamos por nos derramar? Eu mesma, reiteradamente, desculpo-me em função disso, crio justificativas na tentativa de explicar o porquê me deixei ser observada, sentida, lida, derramada. Hesitei, e ainda hesito, com a minha escrita, com esta que chega até você e que eu ousaria dizer: "sou eu derramada em palavras!". Mas não quero mais permitir que tal hesitação me impeça de me derramar. E não vou. Sabe por quê? Porque está cada dia mais evidente para mim, a minha dificuldade, ou melhor, a minha impossibilidade de separar a escrita daquilo que eu sou, ou seja, daquilo que estou vivendo e experienciando.

Ando de um lado para o outro dentro de casa e aproveito para recolher alguns brinquedos que estão pelo chão, apesar de ser um ato em vão já que, bem cedo, as crianças irão espalhar tudo novamente. Decido abrir a minha estante, lá estão os meus livros, vejo todos empilhados, e sentada no chão vou deslizando o olhar pelos títulos. Não faço ideia do que estou procurando!

Nesse ínterim encontro o livro *Lembrar, Escrever e Esquecer* de autoria da filósofa Jeanne Marie Gagnebin (2006) e, imediatamente, penso: "É isso!". "Isso, o que?" você deve estar se perguntando. É que o livro aborda a questão da narração, da memória e do testemunho, dialogando com autores como Walter Benjamin, Primo Levi, Franz Kafka, dentre outros. Vou te contar mais sobre ele.

Eu já havia lido alguns capítulos tempos atrás e trazê-lo para cá faz todo sentido quando avalio a escrita enquanto um ato político. Por quê? Porque tal discussão me encoraja a narrar a experiência, a minha experiência. Como afirma o ensaísta Walter Benjamin (1994, p. 201) "O narrador retira da experiência o que ele conta: sua própria experiência ou a relatada pelos outros. E incorpora as coisas narradas à experiência dos seus ouvintes". Desse modo, a narrativa-escrita que neste lugar se engendra tem o intuito de partilhar a experiência, apostan-

do que tal inscrição, que as memórias gravadas se tornem rastros. Rastros que nos conectem e nos permitam ressoar as vidas que não podemos mais abraçar.

No capítulo “História, Memória e Testemunho”, a autora resgata as proposições benjaminianas para salientar que o desaparecimento da narrativa tradicional está atrelado à perda ou ao declínio da experiência. Tal afirmativa despertou alguns questionamentos em mim. Vamos a eles!

O primeiro é: o que seria essa tal “narração tradicional”? A discussão suscitada por Gagnebin sugere que essa narrativa tradicional remete à questão da transmissibilidade, isto é, àquela narrativa da experiência passada de geração em geração, “[...] algo, portanto, que transcende a vida e a morte particulares, mas nelas se diz algo que concerne aos descendentes. Uma dimensão que simultaneamente transcende e ‘porta’ a simples existência individual de cada um de nós” (2006, p.50). Mais adiante, ela continua:

> A perda da experiência acarreta um outro desaparecimento, o das formas tradicionais de narrativa, de narração, que têm sua fonte nessa comunidade e nessa transmissibilidade. As razões dessa dupla desaparição provêm de fatores históricos que, segundo Benjamin, culminaram com as atrocidades da Grande Guerra — hoje, sabemos que a Primeira Guerra Mundial foi somente o começo desse processo. Os sobreviventes que voltaram das trincheiras, observa Benjamin, voltaram mudos. Por quê? Porque aquilo que vivenciaram não podia mais ser assimilado por palavras (GAGNEBIN 2006, pp. 50-51).

*

Voltaram mudos! Precisei ler e reler várias vezes esta frase. Prontamente, atentei-me para um outro elemento que se soma à discussão sobre a narração, a saber: como narrar aquilo que, muitas vezes, parece inenarrável? Seria a narrativa (sem exceção) capaz de traduzir uma experiência? Não sei dizer, mas analiso algumas pistas que talvez possibilitem à narrativa uma maior aproximação da experiência vivida. Eu diria que a primeira se traduz na seguinte proposição: para narrar faz-se necessário assumir o lugar de testemunha. E isso não é trivial. Trago para essa discussão a última figura de narração do sonho do escritor Primo Levi no campo de Auschwitz. Com o que ele sonha? Gagnebin (2006, p. 55) nos conta:

> Sonha com a volta para casa, com a felicidade intensa de contar aos próximos o horror já passado e ainda vivo e, de repente, percebe com desespero que ninguém o escuta, que os ouvintes se levantam e vão embora, indiferentes. Primo Levi pergunta: "Por que o sofrimento de cada dia se traduz, constantemente, em nossos sonhos, na cena sempre repetida da narração que os outros não escutam?" Essa narrativa foi feita, está sendo feita, mas, como ressaltam todos os sobreviventes, ela nunca consegue realmente dizer a experiência inenarrável do horror. Já se teceram muitos comentários a respeito dessa irrepresentabilidade. Na narrativa do sonho de Primo Levi, gos-

> taria de me ater a um outro personagem, aquele que se levanta e vai embora, na indiferença.

Eu não sei você, mas eu posso entender o motivo dos sobreviventes da guerra terem retornado mudos. Talvez, porque tem dias que eu não encontro palavras para dar sentido à minha dor, ao luto que estou experienciando dentro minha casa. A frase: "aquele que se levanta e vai embora, na indiferença!" despertou muitas coisas em mim. Na verdade, fez-me questionar muitas coisas. Na obra *É isto um Homem?* Primo Levi (1988) deixa evidente em seus relatos a dor sentida com essa indiferença. Em um desses relatos, ele comenta:

> Aqui está minha irmã, e algum amigo (qual?), e muitas outras pessoas. Todos me escutam, enquanto conto do apito em três notas, da cama dura, do vizinho que gostaria de empurrar para o lado, mas tenho medo de acordá-la porque é mais forte que eu. Conto também a história da nossa fome, e do controle dos piolhos, e do Kapo que me deu um soco no nariz e logo mandou que me lavasse porque sangrava. É uma felicidade interna, física, inefável, estar em minha casa, entre pessoas amigas, e ter tanta coisa para contar, mas bem me apercebo de que eles não me escutam. Parecem indiferentes; falam entre si de outras coisas, como se eu não estivesse. Minha irmã olha para mim, levanta, vai embora em silêncio (LEVI, 1988, p.60).

Muitas vezes, vamos embora para evitar a dor e o sofrimento e, com isso, nos distanciamos da experiência, forjando um escudo para nos proteger. Mas eu não vou embora. Eu decidi ficar e escutar!

O segundo questionamento diz respeito à discussão sobre o fim da narrativa tradicional. Bom, se essa narração — a tradicional — vem se desfazendo ao longo do tempo, em tal caso, que narrativa se faz presente em nosso tempo? Que outros cenários de narração têm sido elaborados? Walter Benjamin nos fornece algumas pistas. Ao mesmo tempo em que reitera o desaparecimento da narrativa tradicional, o autor também salienta que outras formas de narrar têm se insinuado.

> "O narrador" formula uma outra exigência; constata igualmente o fim da narração tradicional, mas também esboça como que a ideia de uma outra narração, uma narração nas ruínas da narrativa, uma transmissão entre os cacos de uma tradição em migalhas. Deve-se ressaltar que tal proposição nasce de uma injunção ética e política, já assinalada pela citação de Heródoto: não deixar o passado cair no esquecimento (BENJAMIN, 1994, p.53).

O trecho acima me levou novamente ao poema de Ryane Leão, aquele que compartilhei com você no início desta carta. Mais especificamente, sou transportada para a frase: *"*e mostra que algumas rachaduras são necessárias para que a beleza nasça". É... talvez o declínio da narrativa tradicional seja essa rachadura, essa ânsia de que outras narrativas nasçam.

Como narrar o inenarrável? Essa pergunta está ressoando em mim. Permiti-me ficar com ela um pouco e outra questão se tornou mais evidente, a saber: como não narrar? Como

deixar que os rastros de uma experiência tão marcante como a que compartilhamos desapareçam?

Inspirada no texto *Experiência e Pobreza*, no qual Walter Benjamin resgata o poema de Brecht “Verwisch die Spuren" (Apague os rastros / ou apague as pegadas), Gagnebin (2006, p. 51) acentua que a regra de ferro que governa a vida moderna “é não deixar rastros”. Abaixo, compartilho as duas últimas estrofes do poema escrito pela filósofa:

> O que você disser, não diga duas vezes.
> Encontrando seu pensamento em outra pessoa: negue-o.
> Quem não escreveu sua assinatura, quem não deixou
>
> [retrato
>
> Quem não estava presente, quem nada falou
> Como poderão apanhá-lo?
> Apague os rastros!
>
> Cuide, quando pensar em morrer
> Para que não haja sepultura revelando onde jaz
> Com uma clara inscrição a lhe denunciar
> E o ano de sua morte a lhe entregar
> Mais uma vez: Apague os rastros!
>
> (Assim me foi ensinado) (GAGNEBIN, 2006, p.52).

*

Apague os rastros! Essa pequena frase me fez pensar na multidão que morreu em decorrência do coronavírus, na pandemia da Covid-19, iniciada em 2020. Seriam os registros dessa História, e das histórias, capazes de impedir que seus rastros sejam apagados? Pergunto-me se, além disso, os inúmeros livros de História nos permitem seguir os rastros das vítimas das duas Grandes Guerras ou das vítimas do holocausto? O que o relato desses episódios históricos nos *fazem-fazer*? Que escrita se faz necessária para que os rastros não sejam apagados e/ou possam ser seguidos? Sei que são muitas perguntas, mas precisava dividi-las com você.

Respostas para elas, não sei se tenho. Quem sabe essa conversa nos permita vislumbrar alguns caminhos? Fico pensando que os relatos precisam transbordar uma mera formalidade histórica: a de registrar as ocorrências. Essas narrativas devem possibilitar o resgate da experiência vivida, mas para que o narrador seja capaz de extrapolar as linhas, as letras e os livros

é preciso permitir que a experiência nos passe, nos toque, nos aconteça, como nos convida a fazer Jorge Bondía (2002).

Um corpo mulher-mãe-pesquisadora-narradora-testemunha vem sendo conquistado nas experiências de afetação que me passam, tocam-me e me acontecem. E esse corpo expresso, ou melhor, derramado, quer deixar rastros; rastros de uma experiência vivida não só por mim. Mas você já se perguntou o que seriam esses rastros? Alguns minutos após me fazer esse questionamento me deparo com as seguintes palavras:

> O narrador também seria a figura do trapeiro, do Lumpensammler ou do cbiffonnier, do catador de sucata e de lixo, este personagem das grandes cidades modernas que recolhe os cacos, os restos, os detritos, movido pela pobreza, certamente, mas também pelo desejo de não deixar nada se perder [...] (GAGNEBIN, 2006, pp.53-54).

Nessa perspectiva, os rastros são tomados como aquilo que é deixado de lado, por ser julgado sem importância, ou também são as coisas e as situações que queremos esquecer. Seria hipocrisia de minha parte alegar que nunca tive vontade de esquecer o que estou vivendo. É difícil demais, e talvez por esse motivo, tenha ficado emudecida por algum tempo. Desejei que essa experiência passasse longe de mim, longe de nós. Quis esquecer, e não narrar tal experiência me parecia ser a melhor forma de deixá-la longe, de evitar as lembranças e o sofrimento. Imagino que você me compreenda.

Mas, e aí? Quais as consequências de permitir que esses rastros se percam? Não deixar os rastros para trás supõe de um compromisso ético, político e social para com as pessoas que se foram, porque são esses rastros que as mantêm vivas em nós. Esses rastros nos levam até elas! Gagnebin (2006, p.44) avulta que: “o rastro inscreve a lembrança de uma presença que não existe mais e que sempre corre o risco de se apagar definitivamente”. Dado isso, enquanto testemunhas, faz-se necessário narrar a experiência para e por aquelas que não podem mais e por aquelas que virão após nós. Mas, para que esses rastros possam existir, a experiência precisa ressoar primeiro em nós.

E o que esses rastros — a narrativa enquanto rastro — poderiam/deveriam fazer? Walter Benjamin (1994) expõe que a narrativa tem uma dimensão utilitária, e isso me conduz à palavra “transformação”. Sim, transformação! Deixar rastros tem a ver com o anseio de rememoração dos fatos. Gagnebin propõe que se faça uma distinção entre a atividade de comemoração e a de rememoração. Nas palavras dela, a comemoração “[...] desliza perigosamente para o religioso ou, então, para as celebrações de Estado, com paradas e bandeiras [...]” (GABNEBIN, 2006, p.55). Já a rememoração

> [...] implica uma certa ascese da atividade historiadora que, em vez de repetir aquilo de que se lembra, abre-se aos brancos, aos buracos, ao esquecido e ao recalcado, para dizer, com hesitações, solavancos, incompletude, aquilo que ainda não teve direito nem à lembrança nem às palavras. A rememoração também significa uma atenção precisa ao *presente*, em particular a estas estranhas ressurgências do passado no presente, pois não se trata somente de não se esquecer do passado, mas também de agir sobre o presente. A fidelidade ao passado, não sendo um fim em si, visa à transformação do presente (GAGNEBIN, 2006, p.55).

Não apagar os rastros pressupõe transformação, de que algo possa ser proporcionado em memória das pessoas que partiram e, neste ponto, refiro-me ao Lorenzo e ao Caio, mas também às vítimas das duas Grandes Guerras, do Holocausto e da pandemia da Covid-19. Não apagar os rastros exige que nós, vivos, sejamos agentes de mudança e transformação. Não apagar os rastros tem a ver com não deixar que essas vidas perdidas se convertam apenas em uma estatística fria e sem corpos, celebrada de tempos em tempos, sem nenhum tipo de comprometimento ético-político-social-histórico.

Antes de me despedir quero te contar sobre um texto que escrevi em parceria com 3 pesquisadoras lá do Laboratório afeTAR: Alexandra Tsallis, que você conhece bem, Monique Brito e Loíse Santos. O artigo *Restos transformados em rastros: aprendendo com as memórias de uma vida de despejo*, publicado em 2021, debruça-se sobre as obras de Carolina Maria de Jesus: *Quarto de Despejo: diário de uma Favelada* (1960) e *Casa de alvenaria: diário de uma ex-favelada* (1961). Suponho que você conheça esses títulos!

Nesta ocasião, discutimos a beleza e a potência de como Carolina transforma seus restos em rastros e de como esses rastros nos alcançaram e nos mobilizaram. Sabe o que é curioso? É que na época em que nos destinamos a essa escrita, eu não fazia ideia do quanto essa discussão já estava viva e ressoando. E, agora, com a escrita desta carta, eu posso resgatar a discussão iniciada lá atrás, ressignificando-a.

Carolina de Jesus escrevia tudo o que lhe acontecia em seu diário. Nele, registrava suas experiências cotidianas, seus conflitos e angústias. E não escondia de ninguém o feito de que tudo estava registrado. Todas as moradoras à sua volta sabia. Ela, inclusive, alertava suas vizinhas dizendo: “Vou colocar você aqui! [no caderno]” (JESUS, 1960, p. 57).

Estamos chegando ao fim desta conversa e gostaria de me despedir carregando a certeza de que essa narrativa-escrita é potente, porque foi capaz de me conectar a você e a tantas outras vidas que sentem a dor da perda. Inspirada em Carolina Maria de Jesus, eu digo que gostaria de colocar Lorenzo e Caio, aqui, nesta tese. Mas colocá-los neste texto aponta para a um sentido maior do que não permitir que caiam no esquecimento. Colocá-los neste lugar tem a ver com o desejo de idealizar um mundo no qual possamos seguir.

Tem uma frase, que escrevi em outro momento de escrita, que eu gosto muito, ela diz assim: “Se algo me aproxima de outras vidas, isso tem potência” (Monique BRITO, Tereza BREDARIOL, Keyth VIANNA, Alexandra TSALLIS e Ronald ARENDET, 2019, p. 291). Nesse sentido, os rastros são vínculos que nos aproximam, conectam-nos, criam um “nós”. E isso é potente, porque me aproxima de você e te aproxima de mim e, juntas, podemos engendrar um mundo comum, um mundo que consigamos habitar sem o caio e o Lorenzo junto com a gente.

Derramada,
Keyth Vianna[12]

[12] A carta foi primeiramente entregue à própria Bruna. Inicialmente, não havia intenção de integrá-la à tese. Mas, para minha alegria e surpresa, a carta foi respondida e recebi de volta uma escrita repleta de afetação! Não achei justo guardá-la só para mim. Por isso, com autorização da autora, Bruna Favaro, ela foi incluída na tese e é a carta seguir.

## 8. CARTA DA BRUNA

Rio de Janeiro / RJ, 17 de novembro de 2024

Minha amiga Keyth,

Que desafio conseguir tempo e espaço para respondê-la. As tensões das últimas semanas me pedem cobertor e um cantinho na cama para aconchegar minhas angústias. Hoje, consigo ver um rastro de sol entrando pela minha janela, após dias nublados e de chuva. Aqui respiro e me autorizo a escrita.

Gael brinca na sala com o pai enquanto ouvem "Voa bicho" de Milton Nascimento. Gael ama essa música e frequentemente pede para ouvir. A voz divina de Milton me serena. Pairo no trecho "Andorinha voa feliz / Tem mais força que minha mão / Mas sozinha não faz verão".

Você sabia que é um comportamento social, e de sobrevivência, as andorinhas voarem juntas? Voar em grupo oferece muitas vantagens a essas aves migratórias, como, por exemplo, a redução do esforço de voo, e elas também podem aproveitar as correntes de ar geradas pelos movimentos de outras aves e, assim, voar sem tanto peso.

Reduzir esforço. O luto nos pede isso. Diminuir o esforço para não se encaixar nas exigências do imperativo social, que impõe a superação da dor e uma agenda que dita um prazo específico para o luto. Como suportar o peso de uma dor tão imensurável e resgatar o sentido da vida?

Eu observava as andorinhas enquanto minha tia estava sob cuidados paliativos. Naquele domingo, as aves voavam sobre meus olhos e pairavam nos meus pensamentos. Eu me preparava para visitá-la, sem saber que, naquela tarde, seria a última vez que ela me receberia em sua casa, na qual me acolheu tantas e tantas vezes. Tia Jô estava visivelmente mais magra, seu olhar era mais distante, mas ainda cheio de amor. Ao chegar, a mesa estava posta, como de costume, o aroma do café preenchia o ambiente, e naquela cozinha outras mulheres (tias, sobrinhas, filha e irmãs) conversavam sobre amenidades. Naquela tarde, não havia palavras que pudessem expressar a despedida e a ideia da morte (como é possível aceitar que ela está aqui e logo não vai estar mais?). Naquela tarde o possível era uma dor repartida em silêncio, com bolo e a última xícara de café.

No livro *A ridícula ideia de nunca mais te ver*, Rosa Monteiro (2013, p.17) escreve: "A verdadeira dor é indizível. Se você consegue falar a respeito das suas angústias, está com sorte: significa que não é nada tão importante. Porque quando a dor cai sobre você sem palia-

tivos, a primeira coisa que ela lhe arranca é a palavra". No luto a palavra é arrancada. Não há palavras que definam as sensações diante de um mundo que não é mais o mesmo, de um lugar onde aquela pessoa tão amada não "mora" mais. No luto a dor da ausência/presença que grita é na mesma intensidade do amor que pede por continuidade. No luto resgatamos novas camadas que estavam em algum lugar bem silenciados.

Em *Tudo é rio*, Carla madeira (2021, n.p.) aborda o luto da seguinte forma:

> A morte põe um olho no passado e outro no futuro e deixa a gente cego na hora, no encontro do que foi e do que será, na tortura do que poderia ter sido. Impõe o desespero do definitivo, trava os movimentos. Embrulha o estômago indigesta. Faz frio nos ossos. A morte é vida intensa demais para quem fica.

Quando Caio morreu não concebia a palavra vazio. O vazio me levava para uma sensação de um buraco, de um lugar sem sentido. Eu costumava dizer que a dor da morte de um filho é silêncio preenchido de muitos sentidos. Parecia injusto reduzi-lo apenas ao momento da perda. Caio existe! Lorenzo também existe! Nossos bebês foram desejados, imaginados em nossos colos...

Viver o luto é uma experiência dual, sem linearidade, que desestabiliza... Por isso estimo a importância de dar contorno: ao indizível, ao silêncio, à dor e ao amor. Eternizar, ritualizar, talvez ajude a processar, suportar, caminhar.... talvez ajude a ficarmos com o silêncio sem deixar que ele seja silenciado.

Repito: Caio existe! Lorenzo existe!

Dizer o verbo no presente é reafirmar a existência de uma história, manter a continuidade do vínculo.

Como Chimamanda Adichie descreve em Notas sobre o luto (2021, p.66):

> Finalmente entendo por que as pessoas fazem tatuagens daqueles que perderam. A necessidade de expor não só a perda, mas o amor, a continuidade. Eu sou filha do meu pai. É um ato de resistência e uma recusa: é a dor lhe dizendo que acabou, e o seu coração dizendo que não; a dor tentando encolher seu amor para deixá-lo no passado, e o seu coração dizendo que o amor é no presente.

Adichie (2021, p. 15) afirma, ainda, que: "Você certamente deve vivenciar seu luto, falar a respeito, encará-lo, atravessá-lo".

Atravessamos…

Minha amiga, você atravessou comigo. Você sempre foi tão respeitosa com minha história. Mesmo com a distância geográfica, a cada instante senti sua proximidade. Você lembrou com carinho cada aniversário, morte, Dia das Mães. Você é uma das andorinhas que voam ao meu lado.

Quando sua irmã mencionou a carta para Lorenzo, eu já imaginava sua sensibilidade em cada linha. Quando você disse que havia escrito para mim, me faltou palavras. Sua carta me abraçou tanto! Naquela semana eu estava vivenciando atendimentos difíceis que traziam à tona outros lutos. Você mandou mensagem, me enviou as cartas e tocou com suavidade a ferida latente. Senti-me sendo resgatada de uma dor profunda para uma possibilidade amorosa de cuidado. Eu me senti tão acolhida e amada por seu gesto. E desaguei. Chorei.

Quando os anos passam, poucas pessoas recordam e mandam mensagens nas datas especiais. No momento em que se tem o segundo filho, a sensação é que ele veio para "substituir", fazendo com que quase ninguém mencione ou recorde o primeiro. Obrigada por manter o Caio vivo no seu coração e na sua escrita, por honrar essa memória e a de Lorenzo com tanta delicadeza e generosidade. Eu também me senti derramada e banhada nas lágrimas que choramos juntas. Por Caio, por Lorenzo, por Nathália, por nós mesmas.

Não consigo imaginar como deve ser para você concluir um doutorado enquanto vivencia um luto, talvez enfrente as camadas de outros lutos que essa dor escancara. A perda de um bebê é como um "revés do parto"; quando nos sentimos prontos para a vida que está por vir, a morte aparece de forma abrupta, uma "dor-avalanche" que vai atropelando tudo. Quero que saiba que estou aqui, em todas as situações que precisar de uma escuta para sua saudade, seu silêncio e suas lembranças.

Quando você mencionou estar derramada e citou a belíssima poesia de Ryane Leão, lembrei do texto de Sonbofu Somé, no qual ela fala sobre a necessidade de banhar-se em lágrimas para "curar" dores mais profundas. De acordo com Somé, o povo Dagara de Burkina Faso, acredita que é essencial chorar em comunidade. Ela enfatiza a relevância de expressar o sofrimento em grupo, pois o sentir não é algo individual, mas sim coletivo. Seu povo ensina que não precisamos carregar o peso do luto sozinhos.

Ser água e rio.

Penso que chorar é um recurso comunicacional potente e vital para nossa sobrevivência.

> Chorar em comunidade oferece algo que não podemos conseguir quando choramos sozinhas/os. Através da validação, reconhecimento e testemunho, o lamento comum nos permite experimentar um nível mais profundo de cura e libertação. Cada um/uma de nós tem direito humano básico do amor, a felicidade e a liberdade genuína (SOME, 2012, p.7).[13]

[13] Tradução livre para: Llorar en comunidad ofrece algo que no podemos conseguir cuando lloramos solos. A través de la validación, el reconocimiento y los testigos, el lamento comunal nos permite experimentar un nivel de sanación profundo y liberador. Cada uno de nosotros tiene un derecho humano básico al amor, la felicidad y la libertad genuinas (SOMÉ, 2012, p.7).

Esse trecho remete à nossa amizade, aos grupos em que atendemos e aos que acompanhei acolhendo lutos. Manifestar coletivamente nossos silêncios, nossa história e os nossos afetos, assim como eternizar a vida de quem amamos — mesmo que ela tenha sido breve — sustenta o voo. Viver o luto de uma forma articulada por uma rede que ajude a suportar a dor, uma engrenagem que torne a experiência menos aguda e mais fortalecida/reconhecida. Somos testemunhas dos amores e das dores reais!

Algum tempo atrás, eu li um livro sobre como as árvores sentem e se comunicam. É normal que algumas árvores troquem nutrientes e ajudem as vizinhas em casos de emergência. Elas formam uma suposta comunidade que trocam nutrientes através de suas raízes, elas transmitem sinais de uma árvore para outra e as ajuda a trocar notícias. Trabalhando juntas vão se tornando mais fortalecidas. Assim, cada árvore é valiosa para a comunidade e deve ser mantida viva. Quando você compreende que as árvores sentem dor e têm memória, você não consegue simplesmente cortá-las ou matá-las com máquinas grandes e furiosas.

O luto não deve ser simplesmente cortado e ou destruído com máquinas furiosas do "você tem que superar esse luto". O luto tem vínculo. E como é importante encontrar espaços seguros para trocar nutrientes necessários para vivê-lo e manter a memória viva!

É, minha amiga... o luto é esse movimento: expansão, recolhimento, como um movimento da natureza.

Busque ser gentil consigo mesma nesse processo... no fim de um ciclo, nos novos começos, nas despedidas...

Se precisar de alguém ao seu lado para atravessar... conte comigo!

Por fim, deixo com você o trecho de um texto de Tereza Gouveia (2018, pp. 187-189) que amo:

> A busca de paz faz parte de recomeços, leves e cotidianos, mantendo a nossa capacidade de amar. As despedidas nos trazem a compreensão do sentido das eternidades. Difícil falar em tempo, a saudade o torna muito confuso, mas, ao mesmo tempo, é difícil nos esquecermos dos lugares vagos e sonhos interrompidos. Os dias vão nos dizendo da necessidade do encontro e de delicadezas na dor; afinal, nem sempre sabemos o que fazer com a ausência dos olhares, e sorrisos, da voz e desses sinais que pausam e desaparecem do nosso mundo. Somos pequenos e brigamos com a vida. O amor vira dor e, por ser tanto amor, exige o encontro de outros lugares. Amanhecer pede o encontro de lugares no coração e nas memórias, amanhecer pede o amor que transcende para dar um jeito na saudade. Quem amamos vira sol, lua, entardecer e flores, manifesta-se nos desenhos mais lindos da vida. Amar na ausência é espalhar esse amor no mundo, encontrando lugares de paz. Que nos debrucemos sobre as nossas despedidas, num exercício delicado e despretensioso, feito mãos que semeiam folhas, recém tapetes de retalhos ou peneiram sementes e, assim, tenhamos alma para compreender que algo sempre fica quando alguém vai embora, que as despedidas mudam o tamanho da nossa alma e que esquisito é um mundo onde a dor é esquisitice e as travessias da dor não são estreitas e demoradas. O recomeço é um lugar que pede ternura, nosso coração feito uma casa cheia de recordações, um lugar de dor e coragem, de boas-vindas e adeuses. pelos cantos o medo nos espreita até

> que a saudade se acomode num pouso demorado. Cansados, estendemos nossas memórias como se fosse uma colcha de retalhos, onde cada pedacinho de pano fala de uma cena eternizada. Atravessando um período de frio intenso, adoecemos chorando - é um jeito de seguirmos inteiros, pois a inteireza pede fragilidade. E qual o tempo para sermos inteiros? Talvez amanhecer centenas de vezes, insistindo nas flores que não crescem, fazendo pouco caso da chuva e do sol e da influência deles nas coisas que brotam, estender a mão, num exercício despretensioso, que seja motivado apenas pela nossa presença, abraçando a dor do outro nos seus dias nublados. Seguir essa estrada é emprestar, humildemente, nossos ouvidos, dispondo nossa alma nesse aconchego com a coisa mais preciosa a ser doada em vida. Servir cafés e cafés, que durem o tempo das memórias que suplicam os olhos e ouvidos. Após essa travessia, teremos sensações esquisitas, pensando nas coisas que nem sempre se aplicam e no descontrole da vida, porém, sairemos inteiros, com a certeza de que a vida vale ser vivida e há braços para os abraços.

Obrigada por manter a memória do caio vivo em sua tese. Obrigada por tanto!

Um abraço com saudade

da sua amiga andorinha,

Bruna

## 9. CARTA ÀS MULHERES COM FIBROMIALGIA

São Gonçalo / RJ, 20 de agosto de 2024

O tempo hoje está chuvoso. Do lugar onde estou sentada na minha cozinha, posso ver e ouvir a chuva. O som da chuva tocando o chão é um dos meus sons preferidos na vida, só perde para a voz do Davi e da Isabela me chamando de “mamãe”.

É terça-feira, o relógio marca 9 horas e 30 minutos da manhã, enquanto escrevo, as crianças correm ao redor da mesa. Eu até suportaria escrever na mesinha que tenho no quarto, comprei ela para isso, mas eu gosto da mesa da cozinha, ela é grande e eu posso espalhar minhas folhas, marcadores de texto, livros…

Carta à fibromialgia, a carta inspiração desta tese, foi escrita há 3 anos. Nossa, como passou rápido! Nesse tempo de silêncio muitas coisas aconteceram. A fibromialgia se tornou mais conhecida depois que alguns atores e atrizes famosos revelaram ter a doença, como Lady Gaga e Morgan Freeman. Isso trouxe um pouco mais de visibilidade para a síndrome. A Lady Gaga, por exemplo, precisou cancelar uma turnê mundial, em 2018, em decorrência de alguns sintomas. Em 2017, foi lançado o documentário intitulado *Gaga: Five Foot Two*[14], que conta sua história particular e artística, incluindo sua luta contra a dor crônica causada pela síndrome. Morgan Freeman é um dos poucos homens que falam abertamente sobre o assunto. De acordo com o ator, os indicativos da síndrome se intensificaram após um grave acidente de carro, ocorrido em 2008, que quase tirou sua vida.

No âmbito legislativo tivemos alguns avanços também, enquanto alguns estados e cidades já reconhecem a fibromialgia enquanto deficiência — inclusive o município do Rio de Janeiro de acordo com a Lei Municipal 8368/24 — em outros lugares tramitam projetos de lei com o mesmo objetivo. Isso mostra o quanto as coisas caminharam.

Um lembrete importante diz respeito à nomenclatura em relação às deficiências que não são imediatamente visíveis ou aparentes no corpo, como é o caso da fibromialgia e que, na primeira carta, eu chamei de doença invisível. Na verdade, o termo é “deficiência oculta”. Apesar da origem do termo não ser simples, muito tem sido discutido sobre as deficiências ocultas nas últimas décadas, pesquisadoras brasileiras, Debora Diniz e Simone Bacellar Ferreira, contribuem para tal, e em seus trabalhos pensam em como é vivida a experiência de inclusão e de acessibilidade por esse grupo.

[14] O filme está disponível na plataforma de *streaming Netflix*.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2023,) estima-se que 1,3 bilhão de pessoas sofrem de deficiências significativas, o que representa 16% da população mundial, ou seja, 1 em cada 6 de nós. No Brasil, conforme uma pesquisa realizada em 2022, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023) revelou que há mais de 18,6 milhões de pessoas (8,9%) de 2 anos de idade ou mais com deficiência em 2022. Isso equivale à 8,9% da população dessa faixa etária. O indicativo faz parte da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD).

O caso é que nem todas as deficiências podem ser percebidas em um primeiro momento, como é o caso da fibromialgia, como já mencionei. Eu posso encontrar alguém na rua, conversar com ela, sem que ela saiba que eu convivo com síndrome, a menos que eu comunique isso a ela. Ela vai embora sem saber das dores que estou sentido pelo corpo, do cansaço extremo e do esforço que estou fazendo para estar ali naquele lugar.

Outras deficiências podem ser percebidas com um pouco de observação, interação e tempo de convívio, como acontece com o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), por conta do qual sobressaem a hiperatividade e a falta de atenção, as características particulares do Transtorno do Espectro Autista (TEA) com as estereotipias também podem ser notadas.

Por causa disso, temos o cordão de girassol, símbolo que surgiu no Reino Unido em 2016, graças à organização "Hidden Disabilities Sunflower", que pode ser traduzido para a nossa língua como "Girassóis com deficiências ocultas". Em sua página na *internet*[15], a organização lista algumas doenças classificadas como deficiências ocultas, tal como fibromialgia, câncer, TDAH, TEA, lúpus, epilepsia, entre outras.

> Enquanto alguns de nós experimentamos uma deficiência visível, muitos têm uma deficiência não visível que não é imediatamente aparente para os outros. Estas podem ser temporárias, situacionais ou permanentes. Elas podem ser neurológicas, cognitivas e de neurodesenvolvimento, bem como físicas, visuais, auditivas, incluindo dificuldades sensoriais e de processamento. Elas também incluem doenças respiratórias, raras e condições crônicas, como asma, diabetes, entre outras. Por mais diversas que sejam essas condições, elas têm necessidades individuais de acesso, e criam barreiras na vida diária de quem as possui. Assim, o portador da deficiência oculta pode optar por usar o cordão de Girassol Oficial para ser visto discretamente em lojas, no trabalho, nos transportes ou em espaços públicos (HIDDEN DISABILITIES, [s. d.], n. p.).

Em 2023, foi implantada no Brasil, junto ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei 14.624 que traz, no Art. 2-A, que "É instituído o cordão de fita com desenhos de girassóis

[15] https://hdsunflower.com/br/disabilities-form?fbclid=PAAaZ3Ee8I1wt8ZqwntTa6_iXlROc6X_-iZhH0gJI5z

como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas" (BRASIL, 2023). O uso do cordão não é obrigatório e não deve ser utilizado por outras pessoas sem deficiência, como cuidadoras e familiares. Ah, e o uso do cordão não substitui a apresentação de documentos que comprovem a deficiência, caso seja necessário, como ratifica a lei supracitada. O cordão de girassol desperta uma importante discussão sobre o feito de que a experiência da deficiência nem sempre vai estar vinculada a uma lesão física ou uma diferença visível no corpo.

Vamos dar um passo atrás e conversar com mais calma sobre as diferentes formas como as pessoas com deficiência foram compreendidas ao longo do tempo?

O livro *Deficiência mental: da superstição à ciência* (1984), do escritor Isaías Pessotti, traça detalhadamente a evolução do entendimento sobre a deficiência mental ao longo da história, demonstrando que a deficiência passou por diversas óticas, como a do misticismo, abandono, extermínio, caridade, segregação, exclusão, integração até chegar ao processo de inclusão que vivemos atualmente. Pessotti explora como crenças supersticiosas e estigmas sociais foram gradualmente substituídos por abordagens científicas e mais humanitárias. Ele analisa os avanços nas teorias psicológicas e médicas, frisando a importância da educação e da inclusão social.

Entendemos que, historicamente, o termo "deficiência" foi disputado por várias acepções, como ressalta Débora Diniz (2007). A antropóloga apresenta um recorte, a virada do século XX para o XXI, e as diferentes significações que essa palavra acumulou nesse período. De um modelo biomédico, com características individualizantes, medicalizantes e excludentes, passou, a partir de movimentos sociais e intelectuais da década de 1960, à construção de um modelo social de compreensão do que seria a deficiência.

De acordo com modelo biomédico, a causa primeira da desigualdade e das desvantagens suportadas por aquelas que convivem com a deficiência está estritamente relacionada à lesão, ignorando a conjuntura de que são as práticas sociais que mantêm as pessoas com deficiência às margens da sociedade. Deste modo, para o modelo biomédico a causa da deficiência está no indivíduo. Já para o modelo social, a deficiência resulta da incapacidade da sociedade em prever e se ajustar à diversidade corporal, como salienta o estudioso Michel Oliver (1990). Temos aí um avanço.

O Modelo Social da Deficiência atravessou fases e, em sua primeira versão, a deficiência, apesar de estritamente relacionada à lesão corporal, passou a levar em conta fatores sociais envolvidos na experiência de opressão e exclusão sentidas pelas pessoas com deficiência.

Paul Hunt (1966) foi o sociólogo responsável por debater e afirmar que as limitações sociais vividas pela população com deficiência na Inglaterra se tratava de uma experiência fruto da interação da pessoa com a sociedade e por fomentar, através de articulações políticas, o que mais tarde ficou conhecido como *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), entidade responsável pela concepção de deficiência como um fenômeno de natureza social. Assim, houve separação entre os conceitos lesão (*impairment*) e deficiência *(disability)*, entendendo que a lesão era uma coisa que se referia à limitação física, enquanto a deficiência acontecia na interação entre a pessoa com lesão e a sociedade incapaz de acolher os diferentes corpos, ou seja, aqueles desviantes dos padrões de normalidade estabelecidos.

> […] lesão como a falta completa ou parcial de um membro ou ter um membro, órgão ou uma função do corpo com defeito; e deficiência como a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não (ou pouco) leva em consideração as pessoas que possuem uma lesão, e assim as exclui da participação das atividades sociais (UPIAS, 1976, p.20).

Nesse contexto, entende-se a deficiência como "desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social" (DINIZ, 2007, p. 18). Buscou-se, em síntese, politizar o vocabulário, abalando a autoridade discursiva do saber médico e promovendo a experiência vivida pelo corpo com deficiência dentro do debate acadêmico. Experiência essa que conquistaria muitos avanços em termos de transformações sociais, mas que também apresentaria suas contradições.

Hora do almoço!

*

Após algumas horas de descanso, posso retomar essa escrita com mais tranquilidade. As crianças foram passear com o pai. A partir de agora não teremos mais as crianças correndo em volta da mesa.

Falávamos das contradições que a primeira geração do modelo social suscitou…

Os precursores desse modelo foram, em sua maioria, homens, professores universitários com deficiência física, que enxergavam no acesso ao trabalho uma forma de inclusão social. Sobre isso, a antropóloga Anahí Mello (2021, n.p.) diz:

> Essa geração apontou a *discriminação socioeconômica* como uma das principais formas de opressão contra as pessoas com deficiência, em sociedades capitalistas, já que o advento do capitalismo trouxe grande desvantagem para as pessoas com defi-

> ciência a partir da percepção de que elas não poderiam se adaptar às novas exigências laborais, por meio do emprego especializado nas fábricas. Ou seja, a industrialização demandou cada vez mais a separação e distinção do indivíduo em relação à sociedade à medida que a divisão da mão-de-obra se especializa e se individualiza crescentemente no mundo do trabalho, de modo que estar desprovido da capacidade de trabalhar por causa de um corpo deficiente é estar desprovido da capacidade de ser um membro "útil", "ativo" e "pleno" de direitos e deveres da sociedade.

Esse entendimento apresentava, pelo menos, duas limitações: em primeiro lugar, nem toda lesão ou deficiência permite que aquela que a possui trabalhe, ainda que sejam removidas todas as barreiras de acessibilidade; em segundo lugar, embora seus pensadores fossem sociólogos de fundamentação materialista, eles não apresentaram questionamentos quanto ao modelo de sociedade em que viviam, principalmente, no que diz respeito à exploração do trabalho. As críticas mais significativas podem ser traduzidas em afirmações como: notar a opressão social vivida não é explicar sua origem, ou o que seria importante para combatê-la; e, saber que a deficiência impede a participação integral das pessoas, não indica como estas se inserem na sociedade. Sobre isso, Mello (2021, n.p.) declara que:

> As pessoas com deficiência estão, portanto, excluídas do mercado de trabalho não por culpa de suas limitações funcionais, tampouco por causa das atitudes e práticas discriminatórias de empresas, mas devido ao próprio sistema de organização do trabalho dentro da economia capitalista, que se baseia nos princípios da competição e da obtenção do máximo lucro. Essa dimensão de exploração da força de trabalho das relações capitalistas implicou a ideia da deficiência como "tragédia pessoal", cujo corpo requer tratamento médico a fim de buscar a "cura" ou mesmo "recuperar" a funcionalidade perdida. Desse modo, as pessoas com deficiência devem ser controladas, tuteladas pelo Estado capitalista, por meio da institucionalização e medicalização forçadas de seus corpos e subjetividades.

Entre as décadas de 1990 e 2000, algumas abordagens pós-modernas e críticas feministas entraram em cena no debate público sobre a deficiência, fazendo com que alguns pressupostos do modelo social fossem repensados. Teóricas feministas, como Carol Gilligan (1982) Nel Noddings (1984, 2002), incluíram, no certame questões sobre o papel das cuidadoras de pessoas com deficiência, a emergência do corpo com lesões e as subjetividades produzidas a partir dele, a experiência da dor, a convergência de outras variáveis de desigualdade, dentre outras.

Como proposição, as críticas feministas trouxeram também a aposta na igualdade pela interdependência, pois valores como autonomia, independência e produtividade seriam "um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo" (DINIZ, 2007, p.62). Para elas, o corpo havia sido esquecido em troca de um projeto de independência. Logo, a principal demanda por justiça seria a garantia do cuidado.

> Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões - aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Foram as feministas que passaram a falar nos "corpos temporariamente não-deficientes", sugerindo a ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas. Diferentemente dos teóricos do modelo social, muitas feministas não hesitaram em pôr lado a lado a experiência das doenças crônicas e das lesões, considerando-as igualmente como deficiências. Por fim, foram as feministas que mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, tais como raça, gênero, orientação sexual ou idade. Ser uma mulher deficiente ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou de um adulto deficiente era uma experiência muito diferente daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo social da deficiência (DINIZ, 2003, p.3).

Trago essa passagem, pois ela sintetiza bem algumas das contribuições que as feministas forneceram ao modelo social da deficiência. Apesar da primeira geração do modelo ter trazido alegações importantes, colocando em cena a participação da sociedade, essa mesma sociedade não era questionada. Foram as críticas feministas que colocaram em cena fatos ignorados pelos primeiros teóricos, trazendo mais robustez para as discussões e estratégias de enfrentamento no que diz respeito a outras questões que circundam a experiência da deficiência, como a autonomia, a independência e a produtividade atrelada ao sistema capitalista.

A partir disso, surgiu o que ficou conhecido como a "segunda geração modelo social da deficiência", questionando a tão almejada independência e asseverando, como realça Diniz (2003, p.6), que "o cuidado e a interdependência são princípios que estruturam nossa vida", apesar de ainda ser considerado um valor feminino e pouco valorizado. Diniz vai além e salienta que discutir a perspectiva feminista da deficiência não tem a ver exclusivamente com uma questão de gênero, mas com um compromisso político "contra todas as formas de opressão e desigualdade". Isto posto, "gênero é uma ferramenta analítica para o feminismo, mas o feminismo não se reduz à perspectiva de gênero" (DINIZ, 2003, p.1).

Dito isto, estou pensando o que seria ser uma pessoa independente? Existe alguém que seja totalmente independente, que não precise, nunca, de cuidado? Sabemos que a independência que os teóricos da primeira geração do modelo almejavam estava muito atrelada à questão econômica, esses homens viviam intensamente as repercussões da instauração do

sistema capitalista e compraram a ideia de que para serem independentes deveriam ser produtivos.

Consequentemente, para que uma pessoa com deficiência pudesse ser produtiva, capaz e independente, bastava a eliminação das barreiras sociais impostas pela sociedade. Um tanto ingênuo, não acham? Por esse motivo, por que não pensar em outro sentido para a palavra independência? Ou melhor, por que não pensar na interdependência?

É o que propõem Eva Feder Kittay (1999), Joan Tronto (1997; 1993), Virginia Held (2007) Rosemarie Garland-Thomson (2001), Alison Kafer (2013), entre outras feministas. Para elas a essa independência não acontece plenamente, porque as relações de cuidado e interdependência fazem parte daquilo que nos constitui enquanto seres humanos. Mesmo que não seja uma dependência permanente, uma hora ou outra, nós cuidamos e somos alvo do cuidado de alguém. Quem nunca se acidentou e precisou de um auxílio para realizar as tarefas cotidianas?

Não faz muito tempo, vivemos a pandemia de Covid-19 que deixou uma multidão hospitalizada. Outras desenvolvem doenças crônicas ao longo da vida, como eu adquiri a fibromialgia. Sim, eu preciso de cuidados! E entendo que independência é sinônimo de interdepender. Tem dias que levantar da cama é uma tarefa difícil sem o cuidado da minha família. E o que dizer das limitações que o envelhecimento geralmente impõe aos corpos? Eu concordo com Virginia Held (2007) quando afirma que a humanidade não resistiria sem as relações de cuidado.

A crítica feminista insiste que o conceito de interdependência é essencial para as discussões sobre deficiência e justiça social, e que ele oferece uma alternativa às normas de autonomia individual tão desejada em nossa sociedade. O reconhecimento da interdependência redefine a forma como as sociedades podem e devem se organizar, promovendo o apoio mútuo e uma ética de cuidado que beneficia toda a sociedade.

Ao discutir a ideia de dependência, Kittay (1999) propõe uma ética do cuidado que reconhece a dependência como uma característica fundamental da experiência humana. Destarte, a interdependência é um aspecto ético e político que deve guiar também as políticas sociais. Nesta parte, temos um ponto importante que toma o cuidado enquanto prática coletiva, envolvendo, além das relações familiares e de trabalho que são as mais habituais, as relações estabelecidas entre as cidadãs e o poder público.

É corriqueiro mencionarmos que uma pessoa independente é alguém que não precisa de nenhum tipo de ajuda ou cuidado, por isso, os termos independência, cuidado e autonomia caminham lado a lado na discussão que será estendida nesta obra.

Desde o nascimento, o ser humano precisa de cuidados, se não fosse assim nós não sobreviveríamos. Por consequência, só estamos neste mundo, porque fomos alvo do cuidado de alguém. O que significa cuidar? É só manter uma pessoa viva, alimentada? Pondero que estamos falando de algo a mais!

> Mas o que é o cuidado? É um afeto? Uma obrigação moral? Trabalho? Um fardo? Uma alegria? Algo que podemos aprender ou praticar? Algo que simplesmente fazemos? Cuidado significa todas essas coisas e coisas diferentes para pessoas diferentes, em situações diferentes. Assim, embora as formas de cuidado possam ser identificadas, pesquisadas e compreendidas concreta e empiricamente, o cuidado permanece ambivalente em seu significado e ontologia (BELLACASA *et al.,* 2003, p.109).

A filósofa Maria Puig de la Bellacasa (2017) discute o conceito de cuidado em seu livro *Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Nesta obra, Bellacasa compartilha o que ela chama de "ética especulativa", por meio da qual somos convidadas a pensar o cuidado para além do tempo presente, implicados com as consequências das nossas práticas para as próximas gerações.

Nesta parte temos uma discussão que extrapola o cuidado enquanto prática restrita à figura da cuidadora e da pessoa cuidada. Nessa perspectiva, o cuidado se expande, ele alcança também os animais, a natureza, e até o uso da tecnologia em pesquisas científicas, borrando, então, as fronteiras entre humano e não humano. O cuidado é explorado enquanto uma prática ética e política que vai além das relações humanas, abarcando também as interações entre os seres humanos e o ambiente.

Nosso modo de existir hoje, inventam outras formas de existência amanhã!

Hora do café.

Já nos aproximamos das 4 horas da tarde e a chuva continua caindo lá fora.

*

Acredito que cuidar é se dedicar a alguém, no intuito de ampliar aquela existência, de ampliar as possibilidades de ser e estar no mundo. Lembro-me das minhas crianças. Claro que, enquanto recém-nascidas, bebês, o cuidado se restringe, em um primeiro momento, a alimentar, dar banho, trocar fraldas, mas é nessa primeira interação que uma conexão vai surgindo. Uma conexão entre duas existências aprendendo a (com)viver e interdepender. Com o passar do tempo, esse vínculo vai se intensificando e se desdobrando em outras práticas de cuidado: cuidamos do engatinhar, do balbuciar, dos primeiros passos... Cuidar é doar-se um pouco para outra existência, sem se perder da sua, senão é sacrifício! Cuidar é doar-se um

pouco para outra existência, sem sufocar aquela que é alvo do nosso cuidado, senão é opressão!

É mais como uma dança, um ir e vir, e com isso um mundo comum vai sendo construído. Mas não pense que esse cuidado é só das mães e dos pais para com as crianças, mas também delas para conosco. É a interdependência. Um abraço, um sorriso, uma conversa mais difícil, são manifestações de cuidado. A criança que está crescendo, ela também vai nos dando limites de até onde o nosso cuidado pode/deve ir. Elas nos dizem que querem interdepender. Largam nossas mãos. O Davi, por exemplo, não quer mais que o levemos até a porta da escola, a Isabela passou a escolher a própria roupa e o que comer. Cuidar é respeitar a ampliação de uma existência dentro daquilo que ela já pode fazer/conquistar.

O cuidado é um conceito controverso nas discussões sobre deficiência, isso porque alguns estudiosos compreendem o cuidado enquanto uma prática que pode ser infantilizadora e, por causa disso, gerar opressão, como consentem o professor Teppo Kröger (2009) e o sociólogo Tom Shakespeare (2000). Mas não é por esse caminho que desejo seguir, mas por outro, aquele que entende o cuidado como uma prática de interdependência, na qual todas nós, uma hora ou outra, queiramos ou não, estamos vinculadas.

Somos interdependentes. Quando essa interdependência não é apreciada, concebe-se uma relação na qual há uma pessoa ativa e uma passiva. Diniz (2003) anuncia que há um projeto de justiça que compreenda o cuidado, inclusive em situações de desigualdade de poder, quando tornamos a interdependência a base central das relações estabelecidas entre nós e, por que não acrescentar, com o planeta onde vivemos, como já nos alertou Maria Puig de la Bellacasa.

O cuidado, assim sendo, precisa se expressar em práticas que acolham e potencializem as diversas formas de existência, além de proporcionar o bem-estar, trazendo mais qualidade de vida para ambas as partes envolvidas na relação de cuidado que foi estabelecida. Em vista disso, Kittay (2007) defende a ideia de que não basta uma intenção de cuidado, mas, sim, o resultado que essas práticas engendram.

Kittay assegura que o cuidado é uma questão de justiça, uma prática ética e política fundamental, enraizada na interdependência humana e nas relações de vulnerabilidade e de responsabilidade mútua. Na obra *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency* (1999), a autora desenvolve uma teoria ética do cuidado focada no reconhecimento de que todas nós, em algum momento, somos dependentes e necessitamos de cuidado. Kittay menciona também que a vulnerabilidade e a interdependência são condições universais da vida humana, e que o cuidado é uma resposta ética à realidade de que nem todas as pessoas com defi-

ciência — seja ela crônica ou temporária — serão capazes de alcançar a autonomia e a independência tão estimadas na sociedade.

Estou neste instante ponderando: e as pessoas com lesões físicas, intelectuais e sensoriais graves? E como ficam aquelas que não apresentam deficiência aparente, mas experimentam altos níveis de dor e desconforto decorrentes de um adoecimento, assim como eu? Que mundo é esse no qual eu preciso ser só para ter minha humanidade validada? Kittay (2011, p. 57) anuncia que

> Quando reconhecemos que a dependência é um aspecto do que significa ser os tipos de seres que somos, nós, como sociedade, podemos começar a confrontar o nosso medo e aversão à dependência e, com ela, à deficiência. Quando reconhecemos como a dependência de outra pessoa nos salva do isolamento e proporciona a conexões com outra pessoa que faz a vida valer a pena, podemos iniciar o processo de abraçar as dependências necessárias.[16]

Convido para seguir conosco, nesta discussão que está se encerrando, a filósofa Annemarie Mol (2008), que entende o cuidado enquanto uma prática moral que deve ser pensada a partir das interações que estabelecem. Diante disso, há uma ética no ato de cuidar. Mol anuncia, além disso, que há uma distinção entre a "lógica da escolha" e a "lógica do cuidado". Enquanto a "lógica da escolha" está focada na autonomia e na tomada de decisões individuais, a "lógica do cuidado" está interessada nas relações de interdependência. Dessa forma, não se trata do quanto alguém está apta para tomar as próprias decisões, mas do quanto ela é capaz de interdepender.

Nessa perspectiva, o ato de cuidar não é simplesmente uma técnica ou um trabalho, mas uma prática que envolve uma sensibilidade e uma responsabilidade pelas necessidades e vontades das pessoas que são alvo do cuidado e, em função disso, o cuidado caminha na contramão da ética tradicional que prioriza a autonomia e o direito de escolha individuais.

Ao invés de buscar a autonomia e independência absoluta, a ética do cuidado reconhece a natureza interdependente da humanidade, insistindo que, em algum momento, todas nós necessitamos de apoio e assistência, especialmente em situações de vulnerabilidade. Essa proposta valoriza as relações de interdependência, as quais exigem uma postura de responsabilidade compartilhada, sensível ao contexto e ajustada às necessidades de cada uma.

---

[16] Tradução livre para: "When we recognize that dependency is an aspect of what it is to be the sorts of beings we are, we, as a society, can begin to confront our fear and loathing of dependency and with it, of disability. When we acknowledge how dependence on another saves us from isolation and provides the connections to another that makes life worthwhile, we can start the process of embracing needed dependencies" (KITTAY, 2011, p.57).

A ética do cuidado reivindica uma postura interessada pelas necessidades da outra pessoa. É compreensível que essa disponibilidade para esse encontro aconteça de forma mais natural quando estamos em um ambiente de intimidade. Neste ponto, estou falando das relações de parentesco e/ou afinidade estabelecida entre a cuidadora e a pessoa cuidada. Mas, se queremos, verdadeiramente, engajarmo-nos em uma ética do cuidado, faz-se necessário entender que esse cuidado deve ir além, pois a qualidade do cuidado que ofertamos e recebemos está estritamente relacionada à possibilidade de interdepender e (com)viver!

Encontro nas palavras de Bellacasa uma forma de me despedir de você e desta discussão que, como ficou evidente, gerou muitas afetações. Ela diz assim:

> Somos ontologicamente interdependentes, logo, cuidar é "tudo aquilo que fazemos para manter, continuar e reparar 'nosso mundo' para que possamos nele viver da melhor forma possível. Este mundo inclui nossos corpos, nós mesmos, e nosso ambiente, tudo aquilo que procuramos entrelaçar numa complexa rede sustentadora da vida" (BELLACASA, 2012, p. 198).

Com cuidado,

Keyth Vianna

## 10. CARTA AO CAPACITISMO

São Gonçalo / RJ, 14 de outubro de 2023

Hoje tudo dói. Estou em crise. A fibromialgia faz isso! Não sou capaz de indicar uma parte do meu corpo que não esteja experimentando a dor. É realmente uma dor difusa e generalizada. Às vezes, é desesperador! Atualmente, após 13 anos de diagnóstico, consigo conviver melhor com os sintomas, conheço mais o meu corpo e os gatilhos que desencadeiam uma crise, o estresse e a ansiedade são alguns deles.

Agora, o relógio marca 9 horas da manhã. Já fiz o meu desjejum, alimentei as crianças e após 30 minutos embaixo do chuveiro quente, consegui retomar o fôlego para iniciar essa escrita. Não dormi bem essa noite, o colchão em vez de me acolher deixava evidente as dores que eu estava sentindo. Para levantar da cama foi ainda mais difícil que os outros dias, porque tenho a sensação de que meu corpo foi esmagado durante toda a noite. E tem, além do mais, as disfunções cognitivas, como dificuldade de concentração, de memória, raciocínio e até desorientação espacial, que as especialistas na área da saúde chamam de *fibro fog* ou névoa mental.

Isso acontece, porque as dores são tão intensas que me impedem de executar estas funções sem interferência. Eu constantemente sinto isso, mas não sabia que era devido à fibromialgia e que havia um nome e um motivo para essas dificuldades. Tem dias que me sinto melhor, mas, em outros, fazer uma simples lista de compras para o supermercado se torna algo complexo.

Há alguns dias eu li o artigo *Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies*, escrito por Marcos Gavério (2017). O cientista social, que é uma pessoa com deficiência, relata sua experiência de ser diagnosticado com amiotrofia espinhal, iniciando aos 4 anos de idade sua inserção nos centros de reabilitação. A patologia é caracterizada por um corpo que, devido a uma falha ou a um defeito genético não produz uma proteína chamada SMN, que é essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover. Tem algo que o autor escreveu no texto que ficou ressoando em mim e que preciso compartilhar. Ele diz assim:

> Ter um defeito ou, depois, ter uma deficiência; ser um(a) defeituoso(a) ou, depois, ser um(a) deficiente significa, dentre outras coisas, possuir informações ambíguas, contraditórias sobre si; sobre como seu corpo deveria ser e não é ou como deveria funcionar\reagir de determinadas maneiras que não ocorrem (GAVERIO, 2017, n.p.).

Nossa! Ele conseguiu expressar exatamente como eu me sinto: ambígua! Como alguém que deveria ser de um jeito é não é. Como alguém que deveria produzir de uma certa forma, mas que não é capaz.

Preciso de uma pausa para acomodar essa ambiguidade e essa sensação de não pertencimento!

*

As crianças estão na sala brigando para ver quem vai assistir à televisão primeiro. Mas eu não vou comprar essa briga agora, estou confiando que elas irão resolver esse impasse.

Enquanto estava afastada do ato de escrever, algumas reflexões foram surgindo. Eu não escrevia, mas a escrita estava se fazendo em mim. Fiquei ruminando: "o que faz as pessoas com deficiência se sentirem incapazes? Será que apenas receber o diagnóstico de uma enfermidade grave ou crônica? Ou ser nomeada enquanto uma pessoa com deficiência?". Penso que não é só isso.

Em outro momento de escrita apresentei uma breve discussão sobre a questão do cuidado atrelada à deficiência e me dei conta de uma coisa: eu entendi que o meu receio em ser uma pessoa com deficiência não se limitava ao diagnóstico da síndrome em si, mas às narrativas sociais e políticas que são produzidas sobre um corpo com deficiência. Agora faz todo sentido a angústia que senti há 3 anos quando descobri que a fibromialgia seria ponderada junto ao campo da deficiência. A questão não era a deficiência, mas a circunstância de essas narrativas me anularem, reservarem-me em um lugar da passividade, daquela que precisaria ser tutelada, porque é incapaz de alcançar autonomia, independência e ser ativa/produtiva na sociedade. Eu não tinha medo de ser uma pessoa com deficiência, eu tinha medo de não encontrar um espaço onde o meu corpo pudesse se apresentar sem o receio de não ser valorizado, ou seja, de não encontrar um lugar onde eu pudesse existir do meu jeito. Confesso que ainda tenho!

Nesse sentido, Gavério (2017) aponta que o corpo é um dos pontos essenciais para problematizar as discussões sobre a deficiência. Tal arguição começa a ganhar visibilidade a partir dos anos 1990 e 2000 com a reapropriação da crítica entre corpo e sociedade pela segunda geração do modelo social da deficiência[17], proposta então incorporada pelos *disability studies* ou, como traduzido no Brasil por Debora Diniz (2003), estudos sobre deficiência.

[17] Nos anos 1990 e 2000 as discussões sobre corpo e deficiência nos *disability studies* se conectam às discussões feministas e teoria *queer*, trazendo maior amplitude histórica e crítica para o debate. Para aprofundar essa discussão ver (MORRIS, 1991, 2001; TREMAIN, 2000, 2005; HALL, 2002; DINIZ, 2003, 2007; GARLAND-

> Quando iniciei minhas pesquisas buscava compreender como a deficiência se constituiu como um problema sociológico aparentemente desprovido de corpo. Ou seja, nas primeiras leituras sobre disability studies que tive contato, deficiência se desvinculava do corpo para ser constituída como um problema político e depois teórico. Porém, o que se começou a argumentar nas teorias sociais durante os anos 1990 foi que o próprio corpo deficiente não é anterior às práticas e saberes que o delimitam como saudável, completo, funcional ou não (ABBERLEY, 1987; ZOLA, 1991; HUGHES & PATERSON, 1997; TREMAIN, 2000; 2005; SNYDER & MITCHEL; 2001; BRECKENRIDGE & VOGLER, 2001 (GAVÉRIO, 2017, n.p.).

Isso é interessante! Entendo que não faz sentido pensar a deficiência desvinculada do corpo, das narrativas e das práticas que a concebem enquanto corpo incapaz, se quisermos tecer uma discussão que realmente faça sentido para as pessoas com deficiência. Com isso, estou dizendo que as práticas criam realidades, como reitera Mol, através da expressão "política ontológica", evidenciando, dessa maneira, o caráter ativo das nossas práticas na fabricação de mundos. A filósofa anuncia que:

> A combinação dos termos "ontologia" e "política" sugere-nos que as condições de possibilidade não são dadas à partida. Que a realidade não precede as práticas banais nas quais interagimos com ela, antes sendo modelada por essas práticas. O termo política, portanto, permite sublinhar este modo activo, este processo de modelação, bem como o seu carácter aberto e contestado (MOL, 2007, p.2).

Abordar a experiência da deficiência em consonância com o termo política ontológica, ratifica a proposição, corroborada neste escrito, de que a deficiência não é algo essencial à pessoa, mas uma construção coletiva e contextual. Existe aí uma mudança de foco, se antes o objetivo era corrigir/reparar o corpo deficiente, agora precisamos desenvolver e adaptar práticas, ambientes e relações para acolher e respeitar a multiplicidade das experiências humanas.

Política ontológica é um termo de difícil tradução, que gerou questionamentos no debate sobre o assunto. Um deles é expresso na entrevista que Mol concedeu aos professores Denise Martin, Mary Jane Spink e Pedro Paulo Gomes. A seguir compartilho a indagação que foi dirigida à autora:

> Há algumas dificuldades na tradução portuguesa do termo *Ontological Politics*. Você afirmou que esse é um termo composto. É uma união de ontologias utilizadas em linguagem filosófica padrão para definir o que "pertence ao real, as condições de possibilidade com que vivemos" com o termo "políticas". Portanto, o termo "políticas" realça o processo de formar a realidade e seu caráter como algo que é "aberto e disputado". A sugestão é que "as condições de possibilidade não são dadas". Mais à frente, você traz a questão da escolha, e escolha deriva da multiplicidade; portanto,

---

THOMSON, 2005; MCRUER, 2002, 2006; KAFER, 2003, 2013; MELLO, NUERNBERG, 2012; GAVÉRIO, 2015).

> de “ontologias” no plural. Ao tentar seguir esse argumento, a tradução poderia ser “Ontologias políticas”, isto é, se falamos sobre a realidade como múltipla, a ontologia seria melhor utilizada no plural, e se a realidade é performada de muitas maneiras diferentes, a questão política se torna importante. Em suma, não se trata de uma política, mas de uma posição filosófica que implica escolha e, portanto, tem implicações políticas. Contudo, várias colegas no Brasil e Portugal traduziram o termo como “Política ontológica”. “Política”, em português, significa a arte ou ciência de governar. Seria maravilhoso se você pudesse nos ajudar com esse problema de tradução nos contando como você traduz o termo para o inglês (MARTIN, SPINK & PEREIRA, 2018, p. 301).

Ela conclui:

> Com essa pequena lição de português, é fácil te dizer qual tradução eu prefiro. É a primeira, “Ontologias políticas”. Porque, de fato, o ponto é que não há uma versão só da realidade, mas a realidade é múltipla. Não existe só uma ontologia – seja fechada ou aberta, fértil ou rígida. O que nós tentamos enfatizar com nosso trabalho é que ontologia não precede práticas de conhecimento, mas é “feita” (performada ou atuada, instituída, implementada, ocasionada) nessas práticas. E porque há muitas práticas, há muitas ontologias (MARTIN, SPINK & PEREIRA, 2018, p. 301).

Declarar que a realidade é múltipla não tem a ver com pluralismo, em decorrência disso, há uma diferença entre os termos plural e múltipla. Por um lado, declarar que a realidade é plural é compreender que existe apenas uma realidade percebida de formas diferentes. Por outro lado, legitimar a multiplicidade é frisar a coexistência de múltiplas realidades. Em vista disso, a autora propõe a palavra ontologias, no plural.

No texto *The body multiple ontology in medical practice*, Mol (2002) assegura que as diferentes realidades de um mesmo fenômeno são construídas em contextos variados, o que ela denomina "ontologias múltiplas". Esse enfoque realça a importância de compreender a deficiência como uma realidade situada e múltipla, na qual o cuidado, o ambiente e as interações desempenham um papel central na experiência e na materialização da deficiência, alinhando-se com uma ética de cuidado que não busca homogeneizar, mas, sim, respeitar e acolher as necessidades variadas de todas nós.

Gosto dessa proposição porque ela me traz esperança. Esperança de que ainda é factível fabricarmos um mundo capaz de acolher as diversas formas de ser e estar no mundo.

Assim como as realidades são múltiplas, os corpos também são. Corpos produzidos na interseção entre os discursos e as práticas que o envolvem. Já sabemos que nem todos os corpos possuem a mesma visibilidade e aceitação, pelo menos não aqueles que escapam às normas de funcionalidade, como os corpos das pessoas com deficiência.

É o meu corpo que sofre com dores diárias, com a fadiga extrema, com a invisibilidade... É o meu corpo que experimenta a deficiência ao interagir com o mundo. Por essa razão, sustento que uma reflexão social, ética e política sobre a deficiência acontece decerto quando inserimos o corpo no cerne das discussões, já que são os discursos sobre a normalidade e a funcionalidade dos corpos que produz a experiência da deficiência.

Não podemos nos esquecer o quão importante foram as proposições do modelo social para pensar a deficiência para além de um corpo lesado. É ressaltado que a experiência da deficiência não se restringe a um impedimento corporal, cognitivo ou sensorial, mas emerge da interação entre essas limitações e essas barreiras impostas pela sociedade diante de um corpo que transgride as normas corporais desejáveis. Sobre isso, Anahí Mello (2012, p. 638) comenta que: "as experiências de opressão vivenciadas pelas pessoas com deficiência não estão na lesão corporal, mas na estrutura social incapaz de responder à diversidade, à variação corporal humana".

O modelo social da deficiência surge em oposição ao modelo biomédico, como já sinalizado, e compreende a deficiência como algo estritamente relacionado àquela que possui a lesão/limitação. Trata-se de uma responsabilidade individual, por meio da qual a pessoa é alvo de técnicas de reabilitação e medicamentos, a fim de reparar o corpo desviante da normalidade corporal. Gavério (2017, n.p.) disserta que:

> O corpo deficiente do discurso biomédico, portanto, é aquele que desvia de sua integralidade orgânica perante uma norma biológica funcional; é esse desvio da norma que torna a deficiência, e o indivíduo que a possui, um problema a ser corrigido/tratado/reabilitado e devolvido ao convívio social.

E quando a deficiência não está atrelada a uma lesão aparente, como o caso da fibromialgia? Nenhum saber foi capaz de encontrar a cura para a síndrome. Meu corpo contraria os padrões de funcionalidade não por lesões aparentes, mas por limitações, nem sempre notáveis que possui. Essa é uma questão delicada, pois além de tudo que vivencio ainda preciso enfrentar a falta de credibilidade em relação à veracidade da doença. Recordo que várias profissionais de saúde atestaram a fibromialgia como algo que acontecia apenas "na minha cabeça" e o quanto isso era desesperador!

Aqui temos um ponto importante a ser debatido, e tem a ver com a necessidade de questionar o quanto a sociedade modernidade tende a psicologizar as questões que nos atravessam enquanto seres humanos, ignorando os demais elementos que nos mobilizam. Com o desenvolvimento da psicologia como disciplina científica (século XIX-XX), surgiram novas

formas de entender o comportamento humano, levando à crescente aplicação de conceitos psicológicos não apenas na clínica, mas também na educação, no trabalho e na vida cotidiana. Assim, a psicologização surge de uma tendência cultural e histórica de explicar fenômenos complexos por meio de fatores psicológicos, muitas vezes desconsiderando aspectos biológicos, sociais ou estruturais.

Psicologizar a fibromialgia é justamente ignorar que a síndrome tem outros viesses que precisam ser cuidados, como alimentação, atividade física, uma questão vinculada aos neurotransmissores e ao processamento da dor no sistema nervoso central. Como não há exames laboratoriais ou de imagem que confirmem a doença, isso gera uma dificuldade de validação da mesma, levando à busca de explicações psicológicas para os sintomas. Quando a complexidade da doença é ignorada, reduzindo-a problemas emocionais, pode levar à negligência no tratamento adequado, à desvalorização do sofrimento da pessoa e à perpetuação do estigma em torno da doença.

Antes de seguir, preciso espiar o que as crianças estão fazendo. A disputa pela televisão parece ter chegado ao fim, mas o silêncio me preocupa. Também, é hora do almoço!

*

Devido às dores que estou sentindo, não consegui retornar à escrita imediatamente após o almoço, precisei de algumas horas de descanso. O corpo ainda dói. As crianças estão na casa da vovó Ana e do vovô Ricardo.

O que eu gostaria de salientar a esta altura é que a deficiência não se restringe à descrição biológica de um corpo fora dos padrões de normalidade, mas diz respeito também ao que esse corpo é capaz de ser e produzir. Temos aí uma discussão sobre o capacitismo.

O capacitismo é o termo utilizado para nomear o processo de discriminação e de exclusão vivenciado pelas pessoas com deficiência. Nas palavras das pesquisadoras Marivete Gesser, Pamela Block e Anahí Guedes de Mello (2020, p.18), o capacitismo tem sido utilizado para “nomear a discriminação de pessoas por motivo de deficiência”. Assim como o racismo, o sexismo, a LGBTfobia, o capacitismo objetiva trazer visibilidade para as opressões vivenciadas pela comunidade que escapa do ideal normativo do sujeito universal.

Mas, para que nomear? No ano de 2010, Debora Diniz e o pesquisador Wenderson Santos citaram que não havia no Brasil uma expressão que nomeasse as desigualdades sofridas pelas pessoas com deficiência. Eles discorrem:

> O direito de não ser discriminado pelo corpo que se habita está em nosso marco constitucional, que veda a discriminação por sexo ou raça. Para descrever essas formas perversas de opressão pelo corpo, dispomos de categorias analíticas e discursivas: sexismo, no caso da discriminação por sexo; homofobia, no caso da discriminação pela orientação sexual; racismo, no caso da discriminação pela cor da pele ou etnia. No caso da deficiência, há uma ausência no léxico ativo da língua portuguesa. Nossa incapacidade discursiva é um indicador da invisibilidade social e política desse fenômeno. Como descrever os resultados perversos da ideologia da normalidade sobre os corpos com impedimentos? Como nominar as expressões da desigualdade sofridas pelas pessoas com deficiência no mundo do trabalho, nas escolas e nas relações interpessoais? (DINIZ & SANTOS, 2010, pp.9 -10).

É fundamental nomear as opressões que existem, para que possamos possam fomentar a luta contra elas. Foi em 2012 que o termo capacitismo começou a ser disseminado, possibilitando a expressão da discriminação dirigida às pessoas com deficiência (MELLO, 2016). A palavra em inglês *ableism*, traduzida como "capacitismo" para o português, foi utilizada pela primeira vez no Brasil no trabalho da antropóloga Anahí Mello (2013), enquanto categoria analítica[18]. Algum tempo depois, o capacitismo também foi discutido pela autora Adriana Dias (2013, p. 5) como sendo "um neologismo que sugere um afastamento da capacidade, da aptidão, pela deficiência".

O capacitismo é um processo discriminatório, pautado no modelo biomédico que atua como um sistema que classifica os corpos de acordo com a idealização de padrões corporais vinculados à capacidade funcional, gerando, portanto, um julgamento moral de como as pessoas com deficiência são incapazes e inferiores (MELLO, 2016). Desse modo, a deficiência está atrelada a uma norma corporal funcional, ou seja, à corponormatividade.

Corponormatividade é um conceito que foi inserido no campo dos estudos da deficiência por Anahí Mello e por Adriano Nuernberg (2012) e se refere à normatização e à valorização de determinados tipos de corpos em uma sociedade, os quais são vistos como normais ou ideais. Esse ideal normativo define padrões específicos de saúde, aparência, habilidade física e mental, tamanho e funcionamento dos corpos, marginalizando aqueles que se desviam desse padrão.

Esse conceito é frequentemente discutido nos estudos sobre deficiência, nos estudos de gênero e nos estudos críticos do corpo, nos quais se explora como corpos que não correspondem ao ideal (como corpos com deficiência, corpos gordos, corpos trans e outros) são excluídos e vistos como anormais. A corponormatividade é assegurada por um aglomerado de normas e expectativas que são culturalmente construídas e historicamente situadas.

---

[18] MELLO, Anahi; FERNANDEZ, Felipe; GROSS, Miriam (2013). Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. **Revista Ártemis**, v. 15, p. 10-19, 2013. Acesso em: 16 jul. 2023.

A corponormatividade e o capacitismo são mecanismos de exclusão que se retroalimentam e asseguram as estruturas de discriminação e opressão que afetam diretamente aqueles corpos fora do padrão normativo, impactando desde o acesso a direitos básicos até a aceitação social. Sobre a experiência da deficiência, Mello & Nuernberg (2012, p. 636) explicam:

> Concebemos o fenômeno da deficiência como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais. Nesse sentido, a deficiência consiste no produto da relação entre um corpo com determinados impedimentos de natureza física, intelectual, mental ou sensorial e um ambiente incapaz de acolher as demandas arquitetônicas, informacionais, programáticas, comunicacionais e atitudinais que garantem condições igualitárias de inserção e participação social.

A pesquisadora e teórica de estudos sobre deficiência, Fiona Kumari Campbell, decreve o capacitismo como "uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência é então moldada como um estado diminuído do ser humano" (CAMPBELL, 2001, p.44)[19].

O capacitismo foi inserido no campo da deficiência em analogia a outras formas de discriminação já descritas em nossa sociedade. Assim como o racismo e sexismo, o capacitismo é uma forma de opressão que cria barreiras complexas para a inclusão social e a justiça para as pessoas com deficiência. Essa é a discussão que Marivete Gesser, Pamela Block e Anahí Mello (2020) tecem no texto *Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social*.

O texto demonstra que a perspectiva anticapacitista é na sua origem interseccional[20] e emancipatória (GESSER, BLOCK & MELLO, 2020). Interseccional, porque o capacitismo precisa ser indagado junto a outros sistemas de opressão como o sexismo, a LGBTfobia, o racismo que, justificados pelos delineamentos da corponormatividade, oprimem e anulam os corpos que escapam ao padrão universal de normalidade. As autoras citadas retomam o trabalho da pesquisadora Eliana Ávila (2014), que compreende o capacitismo como uma tecnologia cultural de discriminação interseccional:

---

[19] Tradução livre para: "… a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then, is cast as a diminished state of being human" (CAMPBELL, 2001, p. 44).

[20] Pesquisas destacam a relevância de incluir a deficiência como categoria analítica nos estudos interseccionais, conforme defendido por Rosemarie Garland-Thomson (2002), Marivete Gesser, Adriano Nuernberg e Maria Juracy Toneli (2012), e Anahí Mello e Gisele De Mozzi (2018, 2019).

> Incorporar o capacitismo aos estudos interseccionais significa reconhecer a deficiência como um componente constitutivo primordial das lutas antirracistas, decoloniais, feministas e queer – sem falar nas lutas contra opressões ainda menos nomeadas [...]. No entanto, a deficiência está longe de ser reconhecida como qualquer posicionamento que não seja abjeto, já que a experiência da deficiência é fundida e confundida com sua definição capacitista" [...] (ÁVILA, 2014, p.134 *apud* GESSER, BLOCK & MELLO, 2020, p.19).

Explanar que a perspectiva anticapacitista é emancipatória significa que ela busca não apenas acabar com o preconceito, mas, também, viabilizar a libertação dessas pessoas das estruturas opressivas que limitam sua autonomia e participação plena na sociedade. A ideia é promover mudanças profundas nas estruturas sociais, políticas e culturais, visando uma transformação que permita que todas as pessoas com deficiência possam viver com dignidade e igualdade, independentemente de suas características físicas ou mentais.

Michael Oliver (1992), precursor da perspectiva emancipatória no campo dos estudos da deficiência, propõe compreender a deficiência como uma questão política, de direitos humanos e de luta, em contraste com a visão histórica que a trata como um problema individual relacionado a um corpo com lesão.

No Brasil pesquisadoras como Ana Carolina Friggi Ivanovich & Marivete Gesser (2020), Marcia Moraes (2010), Lívia Barbosa Pereira, (2013), Anahi Mello e Adriano Nuernberg (2012) e Geisa Böck (2019), têm se voltado a pesquisas no campo da deficiência, engajadas em uma perspectiva emancipatória, "construído conhecimentos não sobre a deficiência, mas com as pessoas com deficiência" (IVANOVICH & GESSER, 2020. p.5).

Nesse contexto, o capacitismo é tomado enquanto estrutural e estruturante. Estou corroborando que o capacitismo não se resume a um conjunto de preconceitos individuais destinados a um grupo, mas a uma forma de discriminação incorporada às estruturas sociais, políticas e econômicas que organizam a sociedade. Ele molda as normas, valores e práticas sociais, influenciando tudo, desde políticas públicas até as nossas atitudes e comportamentos cotidianos.

O capacitismo é estrutural, porque está presente, por exemplo, nas instituições como sistema de saúde, educação, trabalho, justiça e transporte, que, muitas vezes, não oferecem acessibilidade e oportunidades iguais, desencadeando a despolitização das lutas das pessoas com deficiência, como pronuncia Fiona Campbell (2009).

Compreender o capacitismo como estruturante significa que ele ajuda a moldar, através dos discursos e práticas, a maneira como a sociedade define o que é normal ou aceitável em um corpo. Nesse caso, ele contribui para a disseminação de um ideal de corpo saudável, capaz e produtivo, que acaba estruturando as expectativas sociais.

O debate em torno do termo capacitismo tem crescido nos últimos anos. Teóricas dos estudos da deficiência como Fiona Campbell (2009) e Itxi Guerra (2002) vem articulando uma correlação importante entre o capacitismo e o capitalismo. A psicóloga e pessoa com deficiência Itxi Guerra (2022), em seu livro *Luta contra o capacitismo: Anarquismo e Capacitismo*, refere que o capacitismo é uma forma de controle que marginaliza corpos com deficiência ao valorizar aqueles que são produtivos e independentes, o que se alinha às lógicas de produtividade e de eficiência do capitalismo. Ela atesta que:

> o capacitismo é a opressão que nós, as pessoas deficientes, enfrentamos e surge do sistema capacitista, que é o sistema social, político e econômico que discrimina, violenta, marginaliza e assassina as pessoas deficientes pelo fato de o serem. É um sistema no qual corpos e mentes são valorados de acordo com o padrão de normalidade, inteligência, excelência, magreza, utilidade, beleza.... Este valor é determinado pelo capitalismo (e pelo Estado) (GUERRA, 2021, p. 27).

Segundo a autora, o capacitismo é uma consequência direta das estruturas capitalistas de produção e exploração. O capitalismo cria e alimenta o capacitismo ao priorizar um ideal de corpo produtivo e eficiente, segregando aqueles que não atendem a esse padrão e tratando a deficiência como um desvio a ser corrigido ou controlado. Logo, o combate ao capacitismo e ao capitalismo é interdependente. Faz-se necessário questionar a lógica capitalista de valorização do corpo produtivo para construir uma sociedade que realmente inclua pessoas com deficiência, celebrando a diversidade em vez de marginalizá-la.

> Nosso valor é medido em termos de nossa utilidade para outras pessoas. Qualquer pessoa que se desvie desta ideia por não poder trabalhar ou por supostamente não poder fazê-lo é discriminada e incapacitada, deixando de ser considerada como uma "pessoa" e perde todos os seus direitos. É por isso se diz que a deficiência não existe, que é um constructo social, porque surge através da discriminação e do impedimento de pessoas não-normativas. Uma pessoa não nasce deficiente, mas através de sua relação com o contexto e como este a limita, se cria a deficiência (GUERRA, 2021, pp.27-28).

Como plausível solução a essa engrenagem que gera discriminação, opressão e exclusão, Guerra sugere o apoio mútuo e a autonomia coletiva. A luta contra o capacitismo passa pela rejeição de uma sociedade baseada na produtividade e no controle para uma inclusão fundamentada no respeito pela diversidade corporal e na criação de redes de apoio que valorizem a diferença sem tentar corrigi-la.

É crucial debater o capacitismo em interseção com práticas eugênicas[21]. Isso mesmo! A relação entre eugenia e capacitismo é profunda, pois o movimento eugênico, surgido entre o final do século XIX e início do século XX, centralizou-se na exclusão e na eliminação de corpos e mentes julgados indesejáveis, muitas vezes, vinculados a deficiências físicas, mentais ou psicossociais.

A eugenia operou sob a lógica da hierarquização humana, buscando melhorar a genética da população ao promover características avaliadas como superiores e erradicar aquelas vistas como defeituosas, fortificando, assim, a ideologia capacitista. Marivete Gesser, Pamela Block e Anahí Mello assinalam que

> A eugenia positiva consistiu em um programa para incentivar as pessoas consideradas com boas qualidades genéticas a terem muitos filhos "sadios" e "sem defeitos". [...] Já a eugenia negativa envolveu práticas, programas e leis para restringir as pessoas com características genéticas consideradas inadequadas a terem filhos. As pessoas visadas dessa maneira incluíam pessoas com deficiência, pobres, pessoas não brancas, especialmente aquelas com herança étnica e racial negra e mestiça, profissionais do sexo, imigrantes de outros lugares que não a Europa Ocidental e pessoas de áreas rurais (BLOCK, 2000) (GESSER, BOLCK & MELLO, 2020, p. 20).

O capacitismo, como uma forma de discriminação contra pessoas com deficiência ou corpos que não se enquadram nos padrões normativos de funcionalidade, foi central na formulação e aplicação de políticas eugênicas. Nos Estados Unidos, por exemplo, as leis de esterilização compulsória e a exibição de famílias mais adaptadas à sociedade reforçaram a exclusão daquelas com deficiência. Já na Alemanha nazista, o programa Aktion T-4 promoveu o extermínio em massa de pessoas com deficiência, o que "preparou o terreno para o extermínio em maior escala de outras categorias de pessoas, como os judeus, homossexuais e ciganos (LIFTON 2017)" (GESSER, BOLCK & MELLO, 2020, p.22).

Pessoas com deficiência, pessoas em situação de rua, criminosos, pessoas negras, entre outros corpos desviantes, sofreram com a institucionalização compulsória no século XIX. A livre circulação delas e a sua presença na sociedade feriam os padrões de qualidade exigidos para a espécie humana, sendo eliminadas ou segregadas do convívio com aquelas apontadas como mais aptas e moralmente superiores.

A eugenia exemplifica a relação intrínseca entre capacitismo e hierarquização social, revelando como práticas de exclusão respaldadas em deficiência foram, e continuam sendo, legitimadas em contextos históricos e contemporâneos. A crítica a essa relação exige um

[21] Itxi Guerra (2021) e Adriana Dias (2013) preconizam uma discussão levando em conta a interdependência entre capacitismo e eugenia.

questionamento profundo das normas capacitistas que, infelizmente, ainda estruturam as sociedades atuais.

Embora nos dias de atuais não se fale em eugenia de forma explícita, isso não quer dizer que ela deixou de fomentar práticas de discriminação, seletividade e até eliminação daquelas que escapam aos princípios eugênicos. Diferentemente de como ocorria há alguns séculos, no tempo presente a ideologia hegemônica se manifesta de formas sutis, como nas discussões sobre aborto seletivo, dependendo do diagnóstico pré-natal; e em leis que restringem os direitos reprodutivos de pessoas com deficiência.

A eugenia histórica e moderna reflete o impacto duradouro do capacitismo como uma estrutura de poder que marginaliza pessoas com deficiência. Mesmo que algumas práticas extremas tenham sido abolidas, suas ideologias persistem em sistemas médicos, jurídicos e sociais que persistem em pressionar pela conformidade a padrões normativos. Compreender essa relação é primordial para desafiar e intervir na (re)produção de práticas capacitistas que subsidiam a exclusão e a discriminação.

Ainda temos coisas relevantes a conversar, mas, antes, preciso de um café!

*

O recente artigo escrito por Marivete Gesser, Marcia Moraes e Gislana Maria do Vale (2024) nomeado, *Decolonizar a capacidade, latinizar os estudos feministas da deficiência*, apresenta uma argumentação muito interessante em torno do capacitismo. As pesquisadoras abordam a colonialidade da capacidade, trazendo para o debate a colonização e a modernidade como precursores do capacitismo, defendendo que, "a relação modernidade e colonialidade produz processos de classificação e de hierarquização que desumanizam não somente mulheres e pessoas racializadas, mas também corpos com deficiência (GESSER, MORAES & VALE, 2024, p.3).

Compreender essa interdependência entre modernidade e colonialidade é primordial para desnaturalizar as hierarquias globais de poder e questionar os padrões normativos que continuam a estruturar as sociedades contemporâneas. Em atenção a isso, as autoras compartilham o posicionamento de Walter Mignolo ratificando que "a colonialidade é o lado obscuro e necessário da modernidade, uma vez que, como pontuou Miñoso (2020), a modernidade é racista, eurocêntrica, capitalista, imperialista, colonial e, nós acrescentaríamos, capacitista e cisheteronormativa" (MIGNOLO, 2003, p.30 *apud* GESSER, MORAES & VALE, 2024, p.4).

Sendo a modernidade capacitista e cisheteronormativa, o texto vincula a crítica decolonial a outras formas de opressão. Isso significa que, além de explorar economicamente os povos colonizados, a modernidade também impôs padrões normativos sobre corpos (capacitismo) e sexualidades (cisheteronormatividade), marginalizando quem não se enquadra nesses padrões. Assim sendo, a modernidade é um projeto profundamente desigual, perpetuado pela colonialidade e marcado por exclusões interseccionais, favorecendo determinadas pessoas às custas de outras.

Existe ainda um outro assunto pleiteado no texto, que se refere à importância de inserir nos estudos da deficiência a interseccionalidade, ou seja, examinar a intersecção da deficiência com outros marcadores sociais que também geram opressão como raça, gênero e classe. Inspiradas na teórica feminista Garland-Thomson (2005), as autoras compreendem que tomar a deficiência enquanto uma categoria interseccional de análise favorece a expansão dos estudos feministas do ponto de vista científico e político.

O debate também examina como os estudos feministas da deficiência podem se beneficiar de uma abordagem decolonial ou, o que elas chamam de "latinizar os estudos feministas da deficiência", ao valorizar os contextos e epistemologias latino-americanas, já que "na América Latina, as relações sociopolíticas com as pessoas com deficiência são atravessadas pelo processo histórico de colonialidade" (Aníbal QUIJANO, 2000, *apud* GESSER, MORAES & VALE, 2024, p. 2).

Ao desafiar as narrativas globais dominantes e propor um olhar situado, interseccional e comprometido com as realidades do Sul Global, a discussão tecida colabora para os debates sobre decolonização, trazendo a América Latina para o centro da discussão, oferecendo caminhos para uma assimilação mais ampla e contextualizada da deficiência. Sendo assim, o feminismo decolonial é apresentado no texto como uma ferramenta teórica essencial para repensar a deficiência, pois permite questionar os saberes dominantes e resgatar epistemologias locais e alternativas. Em determinado momento as autoras pontuam que

> partimos do pressuposto de que o feminismo decolonial, desde que inclua capacidade no giro decolonial, tem o potencial de latinizar os estudos feministas da deficiência, de modo a oferecer elementos voltados à problematização dos efeitos da colonialidade para manter os processos de hierarquização que posicionam pessoas com deficiência como inferiores" (GESSER, MORAES & VALE, 2024, p.3).

O trecho marca a relevância de incorporar o conceito de capacidade no giro decolonial dentro do feminismo, para que este possa cooperar de forma crítica aos estudos feministas da deficiência, especialmente no contexto latino-americano. A ideia central é que o feminismo

decolonial tem o potencial de abordar como a colonialidade e as suas estruturas de poder e saber criam e conservam a hierarquização social, classificando as pessoas com deficiência como indignas e insignificantes.

Sobre o capacitismo, gosto especialmente do conceito “Colonialidade da Capacidade” e reconheço que não havia me deparado com ele até então. A capacidade, por consequência, é uma categoria colonial, conforme sublinha a pesquisadora Marcela Beatriz Ferrari (2020) e que, do mesmo modo como os demais sistemas de opressão como o racismo e o sexismo, o capacitismo tem raízes coloniais “uma vez que, com base em constructos modernos, posiciona pessoas com deficiência como hierarquicamente inferiores àquelas aptas para a manutenção do sistema moderno capitalista colonial” (GESSER, MORAES & VALE, 2024, p.2).

Dito isto, o que queremos é decolonizar[22] a capacidade! Mas, o que seria isso?

Bom, sabemos que a colonialidade é a soma de estruturas de poder, saber e ser herdadas do colonialismo, que continua a moldar as sociedades contemporâneas. No que tange à capacidade, isso se manifesta na imposição dos ideais coloniais de produtividade, eficiência e normalidade, que desvalorizam corpos e mentes desviantes da norma. Se o capacitismo é a ideologia que classifica corpos e mentes, privilegiando os "capazes" e excluindo os "incapazes", decolonizar a capacidade é questionar como a deficiência foi construída a partir de uma perspectiva colonial, moderna, eurocêntrica e capacitista.

Se quisermos engendrar a decolonização da capacidade é preciso reconhecer que a diversidade corporal e mental é intrínseca à humanidade e não um problema a ser tratado e reparado. É preciso rejeitar a visão medicalizante e reabilitadora que reduz a deficiência a uma questão individual. Decolonizar a capacidade também significa incorporar as especificidades históricas, sociais e culturais de diferentes contextos, construindo epistemologias que valorizem os saberes locais e as vivências de pessoas com deficiência, rompendo com modelos globais homogêneos. Ressalto, além do mais, a importância de analisar como a deficiência se relaciona com outros marcadores de opressão, como raça, classe, gênero e colonialidade. E, por fim, mas não menos importante, faz-se necessário instituir práticas sociais e políticas que promovam a inclusão, a justiça e o reconhecimento das interdependências humanas.

[22] Outros campos de estudo como a Teoria *Crip* (MCRUER, 2021) e a Disability Justice ou Justiça Defiça como traduzido para o português por Mello *et al.*, 2021 - vêm tecendo discussões sobre o que seria decolonizar a capacidade.

Termino essa carta com a citação de um artigo que escrevi sobre o capacitismo em parceria com as pesquisadoras Dandara Trebisacce, Monique Brito e Alexandra Tsallis, no qual atestamos que não basta não ser capacitista, é preciso ser anticapacitista!

> Que possamos, não apenas vocês, mas nós aqui também, ter coragem de reconhecer e dialogar com o capacitismo que nos habita, de interrogá-lo. Que possamos ser anticapacitistas, assim como nos ensinou a ativista pelos direitos das mulheres Ângela Davis durante um discurso nos Estados Unidos, na década de 1970, que "numa sociedade racista não basta não ser racista, é preciso ser antirracista" (VIANNA *et al*., 2024, p. 15).

Com dor,

Keyth Vianna

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tese nasceu, mas ela ainda reverbera e me interpela, assim como as minhas crianças, por isso pensar as considerações finais deste texto não é trivial. Faz mais sentido pensá-lo mais como um (re)começo do que com uma finalização, uma espécie de exterogestação — termo utilizado nas discussões sobre maternidade para explicar que, mesmo após o nascimento, a criança recém-nascida sente e age por alguns meses como se ainda estivesse dentro da barriga da mãe.

Recebi minhas próprias cartas e, ao final da leitura, encontrei um espaço complexo, heterogêneo, que me conta da potência e da beleza de uma escrita forjada nas experiências de afetação. Escrita agenciada por muitos elementos, como o medo imposto pela pandemia da Covid-19, a insegurança com uma nova gravidez no meio do processo de doutorado, o cuidado com as crianças, os desafios de conciliar as funções de mulher-mãe-cientista, os questionamentos e as angústias sobre viver com uma doença crônica como a fibromialgia e a situação desta ter sido incluída no campo da deficiência, além do luto e da luta por um mundo que realmente seja capaz de acolher as pessoas em suas limitações e potencialidades.

Para reafirmar a minha escrita, retomo Gloria Anzaldúa (2000) e Conceição Evaristo (2020) quando expressam que não há separação entre vida e ciência. Insisto que as cartas não são meros registros íntimos, mas um ato político de resistência, existência e transformação, revelando como as vivências podem, sim, atravessar, moldar e se entrelaçar com o fazer científico, produzindo um conhecimento que faça sentido para toda a comunidade envolvida no processo de produção de conhecimento. Por meio dessas cartas, explorei um território híbrido, no qual a escrita se configura enquanto espaço de experimentação e criação, não dissociada dos corpos e das experiências que a produzem.

Escrever cartas me permite descortinar as afetações que a fabricaram. Escrever cartas não é mais fácil do que escrever um texto acadêmico nos moldes tradicionais; também não estou afirmando que é mais difícil. Digo, apenas, que as cartas exigem de nós outras ferramentas, não só no manejo com a própria escrita, no que vamos fazer transbordar, mas também no que tange à maneira como concebemos a relação pesquisadora-pesquisada e a própria prática científica.

Devo assumir que a escrita desta tese foi um tanto libertadora, pois, desde que iniciei a graduação em psicologia e comecei a elaborar os primeiros escritos científicos, me sentia deslocada, desconfortável no tocante à escrita exigida/padrão. Por muito tempo vivi angustiada, na “barriga do monstro” como diz Donna Haraway (1995), com a necessidade de ser preciso

validar os meus textos com o devido rigor metodológico da ciência moderna perante a academia, os cientistas e as cientistas.

Dito isto, não quero ter que provar nada, antes, reitero que o conhecimento, produzido nesta tese, é também científico porque situado, local (Haraway, 1995) e fabricado COM os diversos *actantes* que me mobilizaram e, por cauda disso, pude acompanhá-los. Sim, o saber elaborado aqui é científico, porque deixa rastros de experiências que também são coletivas, criando, assim, a possibilidade de um "nós". Destarte, não me interessa uma produção de conhecimento descolada da vida, das afetações e desapaixonada. Como ressalta Despret (2004, p. 131),

> [...] "desapaixonar" o conhecimento não nos dá um mundo mais objetivo, apenas nos dá um mundo "sem nós"; e, portanto, sem "eles" - as linhas são traçadas tão rapidamente. E enquanto esse mundo aparece como um mundo "do qual não ligamos", ele também se torna um mundo empobrecido, um mundo de mentes sem corpos, de corpos sem mentes, corpos sem corações, expectativas, interesses, um mundo sem entusiasmo, autômatos observando criaturas estranhas e mudas; em outras palavras, um mundo mal articulado (e pouco articulado)[23].

Ao longo de toda minha trajetória acadêmica — inicialmente enquanto aluna de graduação em psicologia, depois como mestranda e doutoranda em psicologia social — estive no Laboratório afeTAR, tenta aos estudos da deficiência, mas só recentemente pude experimentar o que significa ser tomada enquanto pessoa com deficiência. Em primeiro lugar, refiro-me às ocorrências inerentes à visibilidade da fibromialgia, como a formulação de políticas públicas, acessibilidade, entre outras. E, em segundo lugar, ao fato de experimentar na própria pele os reveses de viver em uma sociedade capacitista e corponormativa.

Abordar a fibromialgia enquanto deficiência e me conectar com essa explicitação foi um processo, na verdade, ainda está sendo. E pressuponho que em todo o tempo será! Um processo constante de autoconhecimento, de reconhecimento de que a síndrome impõe, sim, algumas limitações, o que (me) exige determinados cuidados e (me) convida à luta pela garantia de direitos e por uma vida comum, na qual eu possa ser eu e isso simplesmente baste.

Ao relatar os desafios enquanto mulher com fibromialgia, os lutos, as alegrias e as inúmeras tarefas vinculadas ao ser mãe-cientista-dona de casa, desenvolvo suscintas reflexões sobre a vulnerabilidade, o cuidado e a interdependência, como bases para a construção de

[23] Tradução livre para: "To "de-passion" knowledge does not give us a more objective world, it just gives us a world "without us"; and therefore, without "them" - lines are traced so fast. And as long as this world appears as a world "we don't care for", it also becomes an impoverished world, a world of minds without bodies, of bodies without minds, bodies without hearts, expectations, interests, a world of enthusiastic automata observing strange and mute creatures; in other words, a poorly articulated (and poorly articulating) world" (DESPRET, 2004, p. 131).

mundos mais inclusivos e éticos para as pessoas com deficiência. Para isso, exploro a importância de ampliar a compreensão do conceito de deficiência, rejeitando as perspectivas reducionistas e valorizando o modelo social da deficiência como instrumento de luta, ao mesmo tempo que converso com as críticas feministas que incluem o cuidado e a interdependência no centro do debate.

Lembro-me da Chimamanda Adichie (2009) quando conta que as histórias únicas criam estereótipos. Diante disso, eu quero um mundo múltiplo, repleto de histórias e de modos de existência. Esse mundo transcorre quando subvertemos a ideia de que precisamos ser independentes para ser autônomas e de que solicitar cuidados nos lança na teia da incapacidade. Opondo-se a essa configuração de mundo, Eva Kittay (1999) afirma que a verdadeira justiça social está na nossa capacidade humana de interdepender.

Polemizar e politizar a deficiência envolve pensar um tanto de outras coisas articuladas, isso porque a deficiência não se encerra no corpo. Desse modo, é preciso inserir no certame as lutas anticapacitistas, a interseccionalidade que permite pensar a deficiência junto a outras formas de opressão, como o racismo, o sexismo, entre outras, além de mencionar os discursos coloniais que ainda fomentam práticas opressoras, capitalistas, excludentes e até eugênicas.

Assumo enquanto um jeito lícito de fazer ciência a potência de testemunhar e narrar as experiências como uma possibilidade de construir encontros, e também deixar rastros das existências que nos atravessam e nos constituem como mulheres e pesquisadoras. Isto posto, reconheço nas histórias individuais a força necessária para formar coletividades e um mundo onde todas caibam.

Coloquei em palavras mais do que pensei que seria possível. Mas ainda há muito a ser dito e compartilhado com o mundo sobre as discussões iniciadas neste trabalho. É fundamental o desenvolvimento de novas pesquisas, principalmente no Brasil, e em outros países do Sul Global. Dessa maneira, poderemos abordar o capacitismo e a relação entre modernidade e colonialidade junto as propostas feministas, que ampliem as questões em torno da deficiência no diálogo com a Teoria *Crip*. Anahí Mello (2019) destaca que essa teoria baseia-se no postulado da “capacidade corporal compulsória”, que revela como os significados de deficiência e capacidade e, embora pareçam opostos, são interdependentes e garantem um sistema binário que organiza essas categorias.

Concluo que a escrita confeccionada nesta ocasião não apenas registra, mas produz realidades. É um movimento de abertura para o encontro com a alteridade, uma busca por conexão que modifica o eu, o nós e o mundo. Esta tese é, acima de tudo, uma declaração de que

testemunhar e narrar histórias deixa os rastros daquelas pessoas que partiram, mas também para aquelas que ficaram sendo uma forma de cuidado e uma prática ética, política e transformadora.

**REFERÊNCIAS**


ABREU, Caio Fernando. *Morangos mofados*. Agir, 2005.

ADICHIE, Chimamanda Ngozi. Os perigos de uma única história. *Conferência Anual – TED Global* 2009 – Oxford, Reino Unido. Disponível em: https://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story/transcript?language=pt Acesso em: 24 jul. 2018.

ADICHIE, Chimamanda Ngozi. *Notas sobre o luto*. Tradução Fernanda Abreu. 1a ed., São Paulo: Companhia das Letras, 2021.

ALVES, Rubem. *O quarto do mistério***.** 3. ed. Campinas: Verus Editora, 2004.

ANZALDÚA, Gloria. Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo. **Revistas Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 229-236. 2000. Disponível em: https://doi.org/10.1590/%25x. Acesso em: 15 dez. 2020.

ARENDT, Ronald; MORAES, Marcia. O projeto ético de Donna Haraway: alguns efeitos para a pesquisa em psicologia social. **Pesquisas e Práticas Psicossociais** v.11 n.1 São João del-Rei jun., 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082016000100002. Acesso em: 10. Nov. 2018.

ÁVILA, Eliana S. Capacitismo como queerfobia. In: FUNCK, Susana. B.; MINELLA, Luzinete. S.; ASSIS, Glaucia. O. (org.). **Linguagens e narrativas: desafios feministas**, v. 1.Tubarão: Ed. Copiart. 2014.

BRASIL. *Lei n. 14.624, de 17 de julho de 2023*. Altera a Lei nº 13.146 [...] para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. Brasília, DF: Presidência da República, 2023. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Lei/L14624.htm#art1. Acesso em: 13 Ago. 2023.

BRAGA, Maudeth. **Entre apagamentos e afirmações: a deficiência como luta.** 2021. 241 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2021.

BRASIL. *Projeto de Lei nº 8.808, de 05 de maio de 2007.* Institui o Dia Nacional de Conscientização e Enfrentamento à Fibromialgia, 2017. Disponível em: prop_mostrarintegra;jsessionid=93D5FCE6D20DEA391216603C8DEBC179.proposicoesWebExterno1 (camara.leg.br). Acesso em: 12 de mai. 2021.

BRASIL. *Projeto de Lei nº 3525, de 15 de junho de 2019*. Estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica, 2019. Disponível em: PL 3525/2019 - Senado Federal. Acesso em: 15 de abr. 2021.

BECKER, Howard. . *Truques da escritura*. Rio de Janeiro: Zahar, 2015.

BELLACASA, María Puig de la. *Politiques féministes et construction des savoirs*. Paris. L'Harmattan, 2012.

BELLACASA, María Puig de la. *Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2017.

BELLACASA, María Puig de la.; Gretel Echazú Böschemeier, Ana.; Engel, Cíntia.; Greco, Lucrecia & Fietz, Helena. «O pensamento disruptivo do cuidado», *Anuário Antropológico* [Online], v.48 n.1 | 2023, Disponível em: https://doi.org/10.4000/aa.10539. Acesso em: 2 de ago. 2024.

BENJAMIN, Walter. Experiência e Pobreza. In: *Magia e técnica, arte e política. Ensaios sobre literatura e história da cultura*. Obras escolhidas, vol. 1. São Paulo: Brasiliense, p. 114-119, 1987. Disponível em: walter-benjamin-experiencia-e-pobreza.pdf. Acesso em: 23 de fev. 2021.

BREDARIOL, Tereza. M.; BRITO, Monique, A, de M.; TSALLIS, Alexandra. Educação infantil como cultivo de saúde e aprendizado no convívio: pensando com o novo coronavírus. revista humanidades e inovação. **Revista Humanidades e Educação.** v. 9, n. 6, pp. 55 – 66, 2022. Disponível em: EDUCAÇÃO INFANTIL COMO CULTIVO DE SAÚDE E APRENDIZADO NO CONVÍVIO: PENSANDO COM O NOVO CORONAVÍRUS | Humanidades & Inovação. Acesso em: 28 de set. 2023.

BRITO, Monique., BREDARIOL, Tereza. M., VIANNA, Keyth., TSALLIS, Alexandra., & ARENDT, Ronald. *Trocando cartas, aproximando distâncias, escrevendo com temporalidades e afetos*. In: QUADROS, Laura., MORAES, Marcia., & BONAMIGO, Irme. (Orgs.). PENSAR, FAZER E ESCREVER: o PesquisarCOM como política de pesquisa em psicologia. 1ed. Chapecó: Argos, v. 1, p. 261-298, 2019.

BÖCK, Geisa Letícia Kempfer. (2019). **O Desenho Universal para a Aprendizagem e as contribuições na Educação à Distância**. 391 f. Tese (Doutorado em Psicologia) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019. Disponível em: https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/214398. Acesso em: 09 dez. 2023.

BONDÍA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, 19, p. 20 - 28, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n19/n19a02.pdf Acesso em: 23 jul. 2020.

CAMPBELL, Fiona Kumari. "InciPng Legal FicPons: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law." **Griffith Law Review**, London, v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001.

CAMPBELL, Fiona Kumari. Contours of Ableism – The production of disability and abledness. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009.

CALLON, Michel. Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay. In: LAW J. (Ed.). *Power, action and belief: a new sociology of knowledge?* London: Routledge, pp. 196-223, 1986.

CALLON, Michel. Actor-network theory: the market test. In: LAW, J.; HASSARD, J. (Eds.). *Actor-Network Theory and after*. London: Blackwell, pp.181-195, 1999.

CLAUW, DANIEL. Fibromyalgia: a clinical review. ***JAMA***. v. 311, n. 15, p. 1547-55, 2014. Disponível em: https://doi.org/10.1001/jama.2014.3266. Acesso em: 28 de abr. de 2021.

CONTI, Josselen.; SILVEIRA, Marília. (2016). Ciência no feminino: do que é feita a nossa escrita?. **Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais**, *[S. l.]*, v. 11, n. 1, p. 53–68, 2016. Disponível em: http://www.seer.ufsj.edu.br/revista_ppp/article/view/1529. Acesso em: 3 dez. 2023.

DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. In: *Anais do II Simpósio Internacional de Estudos sobre deficiência*, 2013, São Paulo, p.5.

DESPRET, V. *Ces émotions que nous fabriquent*. Paris: Lês empecheurs de penser en rond, 1999.

DESPRET, VINCIANE. *Our Emotional Makeup: Ethnopsychology and Selfhood*. New York: Other Press, 2004.

DESPRET, Vinciane. Dossiê Despret. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 23, n. 1, p. 5-82, 2011. Disponível em: v. 23 n. 1 (2011) | Fractal: Revista de Psicologia. Acesso em 7 de out. 2023.

DESPRET, Vinciane, & STENGERS, Isabelle. *Les faiseuses d'histoires: que lês femmes font à la pensée*. Paris: La Découverte / Les Empêcheurs de Penser en Rond, 2011.

DESPRET, Vinciane. *Que diraient les animaux, si... on leur posait les bonnes questions ?*, Paris: La Découverte / Les Empêcheurs de Penser en Rond, 2012.

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

DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Deficiência e Direitos Humanos: desafios e respostas à discriminação. In: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (org.). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; pp. 9-10, 2010.

DINIZ, Debora. Modelo Social Da Deficiência: A Crítica Feminista. **SérieAnis** 28, Brasília, Letras Livres, 1-8, julho, 2003.

DOR CRÔNICA POR TODO O CORPO E CANSAÇO PERSISTENTE PODEM SER SINAIS DE FIBROMIALGIA – DOENÇA REUMÁTICA QUE AFETA CERCA DE 5% DA POPULAÇÃO. *Sociedade Brasileira de Reumatologia*. São Paulo, 11 de mai. 2021. Disponível em: Dor crônica por todo o corpo e cansaço persistente podem ser sinais de fibromialgia – doença reumática que afeta cerca de 5% da população, aponta a Sociedade Brasileira de Reumatologia - Sociedade Brasileira de Reumatologia. Acesso em: 12 de mai. 2021.

EVARISTO, Conceição. A escrevivência e seus subtextos. In: DUARTE, Constância Lima; NUNES, Isabella Rosado (org.). Escrevivência: a escrita de nós: reflexões sobre a obra de Conceição Evaristo. 1. ed, Rio de Janeiro: **Mina Comunicação e Arte,** 2020.

FERRARI, Marcela Beatriz. “Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidade”. **Nómadas**, n. 52, p. 115-131, 2020. DOI: 10.30578/ nomadas. n52a7. Acesso em 03/03/2021.

FOUCAULT, Michael. A escrita de si. In: *O que é um autor?* Lisboa: Passagens, p. 129-160, 1992.

FRAVET-SAADA. Ser afetado. (Tradução de Paula de Siqueira Lopes). **Cadernos de Campo**, v. 13. n. 13, 2005, pp. 155-161. Disponível em: file:///C:/Users/Pessoal/Downloads/50263-Texto%20do%20artigo-62159-1-10-20130121%20(1).pdf Acesso em: 24 jul. 2017.

GAGNEBIN, Jeanne Marie. História, Memória e Testemunho. In: *Lembrar escrever esquecer.* São Paulo: Ed. 34, 2006.

GARCÍA, Daniel.; NICOLÁS, Ismael.; HERNÁNDEZ, Pedro. Clinical approach to fibromyalgia: synthesis of evidence-based recommendations, a systematic review. ***Reumatología Clínica*** **(English Edition**), v. 12, n. 2, p. 65-71, 2016. Doi: https://doi.org/10.1016/j.reuma.2015.06.001 . Acesso em: 02 de mai. 2021.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Re-shaping, re-thinking, re-defining: Feminist Disability Studies*. Washington: Center for Women Policy Studies, 2001.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Feminist Disability Studies. **Signs.** vol. 30, no. 2 (Winter), 2005.

GARLAND-THOMSON, Roremarie. Integrating disability, transforming feminist theory. NWSA **Journal, Baltimore**, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/4316922. Acesso em: 18 de jan. 2024.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. Argumentos - **Revista do Departamento de Ciências Sociais da Unimontes**. v. 14, n. 1, Janeiro-Junho, 2017. Disponível em: http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/363/3631546004/index.html. Acesso em: 09 mai. 2023.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Medo de um Planeta Aleijado? Notas Para Possíveis Aleijamentos Da Sexualidade. **Áskesis**. v. 4 n. 1, janeiro/junho, 2015.

GESSER, Marivete; MORAES, Marcia Oliveira; VALE, Gislana Maria do Socorro Monte do. Decolonizar a capacidade, latinizar os estudos feministas da deficiência. Seção Temática Estudos Feministas da Deficiência: diálogos interseccionais. **Revistas Estudos Feministas,** v. 32, n. 3, p. 1 -13, 2024. https://doi.org/10.1590/1806-9584-2024v32n3101138

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012. https://doi.org/10.1590/S0102-71822012000300009

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; Mello, Anahí. Guedes de. Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. **Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV**, p. 17 – 35, 2020. Dis-

ponível em: https://www.mpma.mp.br/arquivos/CAOPID/publicacoes/14609_livro-estudos-sobre-deficiencia-2020.pdf. Acesso em: 18 de jun. 2023.

GILLIGAN, Carol. *In a Different Voice.* Cambridge: Harvard University Press, 1982.

GOLDENBERG, EVELIN. *O coração sente, o corpo dói: como reconhecer e tratar a fibromialgia*. 3ª Edição, São Paulo: Ed. Atheneu, 2006.

GOUVEIA, Tereza. Quando a morte chega em casa: o luto e a saudade. In Karina Okajima Fukumitsu (org.) *Vida, morte e luto - atualidades brasileiras*. Summus editorial, São paulo - SP, pp. 182-192, 2018.

GUERRA, Itxi. *Luta contra o capacitismo: capacitismo e anarquismo.* Cidade: Terra sem Amos, 2021.

HALL, Kim Q. Feminism, Disability, and Embodiment. **NWSA Journal**, Volume 14, Number 3, Fall, 2002.

HANISCH, Carol. The Personal is Political. In: S.Firestone & A. Koedt (Orgs.), Notes from the second year: women's liberation: major writings of the radical feminists. Radical Feminism, 1969. http://www.carolhanisch.org/CHwritings/PIP.html. Acesso em: 20 de jan. 2023.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu** (5), Campinas-SP, Núcleo de Estudos de Gênero - Pagu/Unicamp, p. 7-41, 1995. Disponível em: https://ieg.ufsc.br/storage/articles/October2020/31102009-083336haraway.pdf. Acesso em: 24 de mai. 2023.

HELD, Virgínia. "Feminism and moral theory". In: JECKER, Nancy Ann S.; JONSEN, Albert R.; PEARLMA, Robert A. (Eds.). *Bioethics: An introduction to the history, methods, and practice*. London: Jones and Bartlett Publishers, 2007.

HIDDEN DISABILITIES SUNFLOWER. *O que é uma deficiência oculta?* Disponível em: O que é uma deficiência oculta? (hdsunflower.com). Acesso em: 14 set. 2024.

HUNT, Paul. *Stigma: the experience of disability*. London: Geoffrey Chapman, 1966.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – PNAD Contínua. 2023. Disponível em: Apresentação - Pnad Contínua - Pessoas com Deficiência 2022 (ibge.gov.br). Acesso em: 24 out. 2024.

IVANOVICH, Ana Carolina F.& Gesser, Marivete. Deficiência e capacitismo: correção dos corpos e produção de sujeitos (a)políticos. **Quaderns de Psicologia |** 2020, v. 22, n. 3, e1618. https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1618. Acesso em: 5 de set. 2023.

JESUS, Carolina Maria de. *Quarto de despejo: diário de uma favelada*. São Paulo: Francisco Alves, 1960.

JESUS, Carolina Maria de. *Casa de alvenaria: diário de uma ex-favelada*. São Paulo: Francisco Alves, 1961.

KAFER, Alison. *Feminist, Queer, Crip*. Indianapolis, Indiana University Press, 2013.

KAFER, Alison. Compulsory Bodies: Reflections on Heterosexuality and Able-bodiedness. **Journal of Women's History**, Volume 15, Number 3, Autumn, 2003.

KITTAY, Eva F. A Feminist Care Ethics, Dependency, and Disability. **APA Newsletter on Feminism and Philosophy**, v. 6, n. 2, p. 3-7, 2007. Disponível em: The Ethics of Care, Dependence, and Disability. Acesso em: 23 de Jan. 2023.

KITTAY, Eva F. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge, 1999.

KRÖGER, Teppo. "Care Research and Disability Studies: Nothing in Common?". **Critical Social Policy 29**, n. 3, p 398 – 420, 2009.

LATOUR, Bruno. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.
LATOUR, Bruno. *Reflexão sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches.* Bauru: EDUSC, 2002.

LATOUR, Bruno. *Ciência em ação*: como seguir cientistas e engenheiros sociedade fora. São Paulo: UNESP, 2000.

LATOUR, Bruno. *Reagregando o social: Uma introdução a Teoria do Ator-Rede*. São Paulo: EDUSC, 2012.

LATOUR, Bruno. A textbook case revisited: knowledge as a mode of existence. **The hand-book of science and technology studies**, p. 83-112, 2007.

LATOUR, Bruno. Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. In:NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo. *Objetos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência*. Porto: Edições Afrontamento e autores, 2008.

LATOUR, Bruno. *A Esperança de Pandora*. Bauru: EDUSC, 2001.

LAW, John. (2008). On sociology and STS. **Sociological Review**, v. 56, n. 4, p. 623-649. |Disponível em: https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2008.00808.x. Acesso em: 4 de mai. 2023.

LAW, John. *After Method: Mess in social science research.* New York: Routledge, 2004.

LAW John. After ANT: complexity, naming and topology. In: LAW, J.; HASSARD J. (Eds.). *Actor-Network Theory and after*. London: Blackwell, p. 1-14, 1999.

LAW, John. *Traduction/trahison: notes on ANT*. Lancaster: Lancaster University, 2003.

LEÃO, Ryane. *Jamais peço desculpas por me derramar: Poemas de temporal e mansidão*. Ed Planeta, 2019.

LEVI, Primo. *É isto um homem?*. Rio de Janeiro: Rocco, 1988.

MADEIRA, Carla. *Tudo é rio*. 1. ed. Rio de Janeiro: Record, 2021.

MARTINEZ, José Eduardo. FIBROMIALGIA: UM DESAFIO CLÍNICO. ***Rev.Fac.Ciênc.Méd.Sorocaba***, v. 8, n. 3, pp. 1 - 3, 2006. Disponível em: https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/62/6. Acesso em: 19 de abr. 2021.

MARTIN, Denise.; SPINK, Mary Jane.; PEREIRA, Pedro P. G. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v.** 22, n. 64, p. 295-305, 2018. https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0171

MCRUER, Robert. Critical Investments - AIDS, Christopher Reeve, and QueerDisability Studies. **Journal of Medical Humanities**, v. 23, Nos. 3/4, Winter 2002.

_____. Introduction: Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In: MCRUER, Robert. *Crip teory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.

McRUER, Robert. *Crip Theory: cultural signs and disability*. New York: New York University, 2006.

MELO, Gessika.; ARAÚJO, Gilvane.; VASCONCELOS, Aline.; TORRO, Nelson. Recursos terapêuticos para a fibromialgia: Uma revisão sistemática. *Revista Contexto & Saúde*, v. 20, n. 38, pp. 49–56, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.38.49-56. Acesso em: 30 abr. 2021.

MELLO, Anahí Guedes de. Corpos (in)capazes: a crítica marxista da deficiência. **Jacobin Brasil,** v.2, p. 98-102, 2020. Disponível em: Corpos (in)capazes (jacobin.com.br). Acesso em 3 jan. 2024.

MELLO, Anahí Guedes de. Gênero e deficiência: Interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, setembro-dezembro/2012. Disponível em/; https://www.scielo.br/j/ref/a/rDWXgMRzzPFVTtQDLxr7Q4H/. Acesso 23 jun. 2023.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016. Acesso em: 19 de mar. 2024.

MELLO, Anahí Guedes de. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: Prata, N.; Pessoa, S. C. (Org.). *Desigualdades, gêneros e comunicação*. São Paulo: Intercom, 2019.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas,** Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set-dez, 2012. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003. Acesso em: 5 de dez. 2023.

MELLO, Anahí Guedes; MOZZI, Gisele de. A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. In: ROSA Marcus Vinicius de Freitas et al. (org.*). Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional*. Porto Alegre: Secco Editora. 2018. .

MELLO, Anahí Guedes; MOZZI, Gisele de. Deficiência e psicologia: perspectivas interseccionais. In: GESSER, Marivete et al. (org.). Psicologia e Pessoas com deficiência. Florianópolis: Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina – CRP-12: Tribo da Ilha, 2019.

MIGNOLO, Walter. *Historias locales/disenos globales: colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. Madrid: Akal, 2003.

MOL, Annemarie. Política Ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES & ROQUE (orgs.), *Objectos impuros: experiências em estudos da ciência*, Porto: Afrontamento, 2007.

_____.*The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Londres: Duke University Press, 2002.

_____.*The logic of care. Health and the problem if patient choice*. Londres: Routledge, 2008.

MONTERO, Rosa. *A ridícula ideia de nunca mais te ver*. São Paulo: Editora Todavia, 2013.

MORAES, Marcia; TSALLIS, Alexandra & MONTEIRO, Ana Cláudia. Comunicação privativa, 2023.

MORAES, Marcia; TSALLIS, Alexandra. Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência. **Revista Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 39 - 50, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.22456/2238-152X.61380. Acesso em: 21 fev. 2021.

MORAES, Marcia. PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: MORAES, Marcia & KASTRUP, Virgínia. *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual*. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2010.

MORRIS, Jenny. *Pride Against Prejudice: A Personal Politics of Disability*. Womens Pr Ltd, 1991.

_____. Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care at Promotes Human Rights. **Hypatia**, v. 16, n. 4, p. 1-16, 2001. Disponível em: 10.1353/hyp.2001.0059. Acesso em: 13 de jan. 2024.

NODDINGS, Nel. *Starting at home: caring and social policy*. Berkeley, University of California Press, 2002.

_____. *Caring: a feminine approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley, University of California Press, 1984. In OLIVER Michael. *The Politics of Disablement*. Londres: MacMillan; 1990.

OLIVER, Michael. Changing the Social Relations of Research Production? **Disability & Society**, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Disability. 2023. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health . Acesso em: 18 ago. 2024.

PEREIRA, Lívia Barbosa. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários.** 170 f. Tese (Doutorado em Política Social) Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

PESSOTTI, Isaías. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984.

QUADROS, Laura Cristina de Toledo; MORAES, Marcia; BONAMIGO Irme Salete. In: QUADROS Laura Cristina de TOLEDO; MORAES Marcia; BONAMIGO Irme Salete (Org.). *Pensar, fazer e escrever: o PesquisarCOM como política de pesquisa em psicologia.* Chapecó, SC: Argos, 2019.

QUIJANO, Aníbal. "Colonialidad del poder y clasificación social". Journal of world-systems research, v. 11, n. 2, p. 342-386, 2000.

QUIJANO, Aníbal. "Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina". In: LANDER, Edgardo (Org.). A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais. **Perspectivas latinoamericanas**. CLACSO, p. 107-130, 2005.

QUINTANA, Mário. *Nova antologia poética.* Coord. Tânia Franco Carvalhal. 1. ed. São Paulo: Globo, 2015.

RIO DE JANEIRO. *Projeto de Lei nº 4403/2018, de 06 de janeiro de 2010*. Altera a Lei nº 5.645, de 06 de janeiro de 2010, para instituir no calendário oficial do Estado do Rio de Janeiro a semana estadual de conscientização sobre a fibromialgia, no âmbito do Estado do Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: https://www.google.com/url?q=http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/scpro1519.nsf/18c1dd68f96be3e7832566ec0018d833/eb1af3b32c61f9e5832583070061f476?OpenDocument%26Start%3D1.1.1.1%26ExpandView&sa=D&source=editors&ust=1625055297074000&usg=AOvVaw2lx0qJXRUkWuYCVMaVnKMX. Acesso em: 12 de mai. 2021.

SHAKESPEARE, Tom. The social relations of care. In Lewis, G., GEWIRTZ, S. and CLARKE, J. (eds), *Rethinking Social Policy. Sage*, London, p. 52–65, 2000.

SILVA, Thais.; MORAES, Marcia.; COUTO, Carolina.; TREBISACCE, Dandra.; VAZ, Juliana.; PESTANA, Keyte.; MIGNON, Larissa.; PAULA, Lia.; CORRÊA, Lucas.; FRANÇA, Maíra.; RAPOSO, Rafael. EscreverCOM: com quem? com o quê? para quê? **Revista Polis e Psique**, v. 7, n. 2, p. 176 – 190, 2017.

SILVEIRA, Marília.; CONTI, Josselem Ciência no feminino: do que é feita a nossa escrita? **Pesqui. prát. psicossociais,** v.11, n.1, São João del-Rei jan./abr., p. 53 – 68, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v11n1/05.pdf. Acesso em 5 de jul. 2023.

SIMBINE, Alexandra; PIZARRO, Beatriz; ALVES, Camila; CHAVES, Gabrielle; CONTI, Josselem; VAZ, Juliana Pires Cecchetti; MIGNON, Larissa; PAIVA, Lia; SAVELLI, Louise Goransson; GARCIA, Luana; MORAES, Marcia; PETRINI, Raffaela; AMORIM, Thais & CAVALCANTI, Thiago Jose Bezerra. Você jura pelos seus olhos? Hesitações que (des)equilibram um dispositivo de pesquisa. In: Ferreira, Marcelo Santana & Moraes, Marcia (orgs.). *Políticas de pesquisa em psicologia social*. Rio de Janeiro: Nova Aliança Editora e papéis, 2016.

SOMÉ, Sonbofu. Aceptar el dolor. Cuando bañarse en lágrimas sana las heridas más profundas. africaneando. **Revista de actualidad y experiencias,** n. 09, 2012, pp. 4-7. Disponível em: https://www.oozebap.org/africaneando/. Acesso em 21 jun. 2023.

THEOHARIDES, Theoraris.; TSILIONI, Irene; ARBETMAN, Lauren.; PANAGIOTIDOU, Smaro.; STEWART Julia.; GLEASON, Rae.; RUSSELL, Irwin. Fibromyalgia Syndrome in Need of Effective Treatments. *J Pharmacol Exp Ther*, v. 355, n. 2, p. 255 - 63, 2015. ttps://doi.org/10.1124/jpet.115.227298. Acesso em: 20 de abr. 2021.

TREMAIN, Shelley Lynn. Queering Disabled Sexuality Studies. **Sexuality and Disability**, v. 18, n. 4, 2000.

TREMAIN, Shelley. Foucault, Governmentality, and Critical Disability eory: An Introduction. In: TREMAIN, Shelley (ed). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor: e University of Michigan Press, 2005.

TRONTO, Joan. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan (Ed.). *Gênero, corpo, conhecimento. Rio de Janeiro*: Record; Rosa dos Tempos, p. 186-203, 1997.

TRONTO, Joan. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge, 1993.

TSALLIS, Alexandra.; BRITO, Monique.; VIANNA, Keyth.; SANTOS, Loíse Lorena. Restos transformados em rastros: aprendendo com as memórias de uma vida de despejo. **Cadernos de estudos culturais**, Campo Grande, MS, v. 1, p. 9-23, 2021. Disponível em: RESTOS TRANSFORMADOS EM RASTROS | CADERNOS DE ESTUDOS CULTURAIS. Acesso em: 20 de mai. 2021.

TSALLIS, Alexandra & RIZO, Gabriela. Teoria Ator-rede: um olhar sobre o trabalho de campo em psicologia. In Artur. A. L. Ferreira, Letícia. L. Freire, Marcia. Moraes, & Ronald. J. Arendt (Orgs.). *Teoria Ator-rede e Psicologia*. Rio de Janeiro: Nau, 2010.

TSALLIS, Alexandra C.; FERREIRA, Arthur A. L.; MORAES, Marcia O.; ARENDT, Ronald J. O que nós psicólogos podemos aprender com a Teoria Ator-Rede? **Revista Interações**, São Paulo, v. XII. n. 22. p. 57 - 86, jul-dez 2006. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35402204>. Acesso em 3 de fev. 2018.

TSALLIS, Alexandra.; MORAES, Marcia.; SANTOS, Beatriz.; AIRES, Jackeline.; BRAVO, Juliana.; DA SILVA, Keyth.; SILVA, Larisse.; SANTOS, Loíse.; BRITO, Monique.; SAMPAIO, Rebecca.; FONSECA, Sonalle.; BREDARIOL, Tereza. (2022). Sobre afecTAR: del campo a la escritura como laboratorio. SciComm Report, v. 2, n. 1, p. 12 – 13. Disponível em: https://doi.org/10.32457/scr.v2i1.1645. Acesso em: 27 de jan. 2024.

UPIAS: The Union of the Physically Impaired Against Segregation. Fundamental principles of disability. London: UPIAS, 1976.

WOLFE, Frederick.; SMYTHE, Hugh.; YUNUS, Muhamma.; BENNETT, Robert.; BOMBARDIER, Claire, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. **Arthritis Rheum**, v. 33, n. 2, p. 160 - 172, 1990. Disponível em: https://doi.org/10.1002/art.1780330203 Acesso em: 23 de abr. 2021.

WEIDEBACH, Wagner. Fibromialgia: evidências de um substrato neurofisiológico. São Paulo. **Rev. Ass. Médica Bras**. [online], v. 48, n. 4, p. 291 - 291, 2002. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-42302002000400028. Acesso em: 14 de abr. 2021.

STENGERS, Isabelle. A Ciência no Feminino. *Revista 34 Letras*, (5/6), p. 427-431, 1989.

VIANNA, KEYTH. *Cartas à deficiência visual: História(s) de um dispositivo clínico.* Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2019.

VIANNA, Keyth; TREBISACCE, Dandara; BRITO, Monique; TSALLIS, Alexandra. Histórias de um dispositivo clínico: carta ao capacitismo que nos habita. **Revista Psicologia Política,** São Paulo, v. 24, e24518, 2024. Disponível em: https://doi.org/10.5935/2175-1390.v24e24518. Acesso em 13 ago. 2024.