REDES DE SOCIABILIDADE E CENAS DE CUIDADO ÀS CONDIÇÕES DE SAÚDE COMPLEXAS, RARAS E DEFICIÊNCIA

Martha Moreira

Outono de 2023

De que lugar falo:

- Mulher, branca, servidora pública, atuando há mais de 30 anos no campo de pesquisas, atenção e educação com temas considerados difícieis para fazer falar outras sensibilidades: formação e advocacy
- Psicóloga mestiça: sanitarista e doutora em sociologia
- Pesquisadora Engajada que busca trazer para perto as intelectuais orgânicas do campo

Falo do e para o campo das ciências sociais e humanas em saúde coletiva

- A Antropologia Feminista da Infância e o Cuidado como Política pela via da deficiência, ainda são campos pouco acionado pelas Ciências Sociais e Humanas em Saúde Coletiva.
- E por hipótese isso se dá pelo fato que paira ainda uma imagem da criança como um simulacro da fala e interpretação dos adultos. Esse equívoco de olhar embaça a possibilidade de reconhecer que crianças - e os adolescentes como distintos delas – sabem o que se passa com elas/eles, e produzem conhecimento baseado nas interações que as/os qualificam.

A Encomenda ... O convite

- Como o racismo, o sexismo, o capacitismo e outras posturas discriminatórias repercutem no cuidar das famílias e pessoas no campo da saúde ?
- Como o preconceito existente no mundo concreto se replica ou repercute no mundo das redes sociais digitais e dos sistemas virtuais, reforçando padrões de violência social contra populações vulneráveis, como as pessoas com deficiência, com condições crônicas complexas ou doenças raras ?
- Análise de futuro, isto é, como podemos criar estratégias para lidar com o fenômeno de replicação do preconceito e do racismo nos espaços digitais ?

Redes de Sociabilidade

- Décadas de 60 do século XX: Estudos de antropologia das sociedades complexas: a construção de vínculos sociais em ambientes de coalizões politicas, densidade de redes em nós e laços fracos e fortes, fazer-se existir
- Elizabeth Bott: Família e Redes Sociais
- Sociabilidade como composição complexa mas ainda nesta dimensão do face a face, da vizinhança, da familiaridade.

Redes de Sociabilidade e culturas digitais

- Anos 80/90 do século XXI: Universo humano e não-humano (Bruno Latour, Annemarie Mol, Donna Haraway)
- Digitalização da vida
- Amplificação das desigualdades sociais no acesso, mas com um desejo que liga as pessoas aos lugares que mesmo distantes se aproximam.

A rede internacional de computadores e seus aplicativos

- Lugares de encontro
- Disseminação de informações
- Letramento e ativismo
- Novos / outros lugares para a construção de simbólicas associativas (Paulo Henrique Martins).

Cuidado de crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas, raras e complexas

- Dependências tecnológicas
- Demanda intensiva e rotineira de cuidados complexos, na qual o recurso do *home care*, ou cuidado domiciliar, é cada vez mais acionado com importantes repercussões (MOREIRA et al., 2017).
- Domiciliarização do cuidado
- Sobrecarga das mulheres e incremento das desigualdades de gênero.

Complex Child

Welcome to Complex Child, your source for information on children who are medically complex or have disabilities! Complex Child includes content written by parents of children with healthcare needs and disabilities, as well as individuals with disabilities. It is intended to provide medical information, along with personal experiences, in simple language that other parents can understand. Complex Child is always free!

Pessoas circulam, circulam bens de cuidado (Paez e Moreira. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 29(1), e290104, 2019)

- Complex Child: periódico desde 2008, produzido por uma professora universitária estadunidense, mãe de uma menina com múltiplas deficiências. O objetivo manifesto no número de estreia era compartilhar, em linguagem simples, conhecimentos práticos adquiridos a partir do cuidado de uma “criança complexa”
- O que “me interessa e pode interessar a outros”: alteridade digital e saber compartilhado
- Aprendizagens, vocabulários: conhecimento híbrido

Narrativas públicas da experiência e da performance

- Arrastar para dentro
- Aproximar
- Mobilizar
- Afetar
- Testemunho público para cobrar reparações, mudar vocabulários, atualizar as assimetrias produzidas socialmente.

- “Por exemplo, a mãe de um menino com múltiplas deficiências, que mantém um blog pessoal com muitos acessos e também escreve para a revista eletrônica Complex Child, relatou um movimento no qual algumas mães compartilharam fotos de seus filhos deficientes deitados no chão de banheiros públicos (GEORGE, 2016a). O objetivo era atrair visibilidade para a necessidade de banheiros adaptados para pessoas com deficiências severas”.

(Paez e Moreira. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 29(1), e290104, 2019)

“A visibilidade dos conteúdos compartilhados na internet, seja qual for a plataforma, e sua crescente função social de construção conjunta leva-nos a voltar nossa atenção especificamente para este espaço contemporâneo” (Anita Paez e Martha Moreira).

- Processo de viver e cuidar de uma criança complexa pode se revelar também um território para criações e estabelecimento de redes de relações;

- O que não ausenta a responsabilidade do Estado

- Estas redes alcançam o universo digital: podem ter inicio nas longas internações, no encontro com os comuns nas associações.

Narrativas contra-hegemônicas

- Crianças, adolescentes, mães e pais
- Mostrar o rosto e o nome, próprios e do filho
- Enfrentar e fazer ruir as lógicas capacitistas e adultocêntricas que reificam:
- Deficiência como doença
- Diagnóstico como sofrimento, falta e falha
- Criança e adolescente como objetos inertes e sem desejo

Narrativas contra-hegemônicas

- Desde as campanhas para sobrevivência
- Ate as pautas politicas que denunciam opressões e nã-reconhecimento
- Advocacy de associações com CNPJ e organizações de apoio e suporte
- Coletivos com agendas para inclusão

Narrativas contra-hegemônicas

- A intersecção entre pautas
- A deficiência como categoria politica – assim como raça e gênero - como um conjunto maior que denuncia a exclusão e as violências, a sobrecarga do cuidado, as noticias que “desesperançam”.

Mais do que variáveis numéricas: marcadores sociais da diferença

- Desigualdades e precariedades ativamente produzidas
- Poderosas estruturas de discriminação - patriarcado e capitalismo: orquestra sem maestro
- Gramáticas do capacitismo: o corpo que vale e o que não vale.

O que a pesquisa que segue ativistas cruzando com cuidado e deficiência nas redes aponta

- Atuar nas redes é uma expressão publica e de resistência contra a perspectiva familista (Cynthia Sarti) do cuidado
- **Parentalidade atípica**, como uma noção afirmativa que reúne símbolos de resistência ao campo da corponormatividade compulsória, e do preconceito expresso na forma de capacitismo;
- O ativismo relacionado à parentalidade atípica se intersecciona as lutas anti-racistas, e ao pensamento conservador que reage ao plano politico e de reconhecimento da inclusão social;

O que a pesquisa que segue ativistas cruzando com cuidado e deficiência nas redes aponta

- A experiência da parentalidade atípica, na maternidade e na paternidade, chega por vias distintas no reconhecimento de seus filhos e filhas, crianças e adolescentes, como sujeitos de direitos, com processos de comunicação e interação que exigem o reconhecimento de outras maneiras de existir no mundo;
- A discussão sobre deficiência nas bordas da cronicidade, englobando as experiências de condições de saúde crônicas, raras e complexas, avançou nessa pesquisa, no desenvolvimento da categoria de cronicidade no olhar para crianças, adolescentes e as construções da parentalidade que lhes garantem existência;

O que a pesquisa que segue ativistas cruzando com cuidado e deficiência nas redes aponta

- No que toca ao conceito de redes e simbólicas associativas ele se mostrou extremamente potente nessa mediação que pode operar entre grandes e pequenos planos narrativos pela intersecção com lutas de base interseccional que a parentalidade atípica aciona nesse conjunto de criticas ao capacitismo, na interação entre cronicidade, geração, deficiência, raça, gênero, classe e território;
- O marcador geração nos pareceu relevante para demarcar diferenças nas trajetórias e redes de simbólicas associativas construídas na interpretação do acervo construído

Cenários ou perspectivas de futuro

- “Rede para mim não é só apoio, mas proteção” (Ativista digital, mulher negra com deficiência e mãe de um menino com autismo.
- Racismo, sexismo e capacitismo com seus vocabulários circulando e praticas reais: violência e letramento por e de direitos.

Cenários ou perspectivas de futuro

- Nem todos os pais abandonam
- Colocar em crise foi a da relação ente os gêneros, com os modelos de masculinidade, parentalidade e paternidade
- Um entrevistado – pai de um menino com uma síndrome rara – aponta resistências ao querer encontrar, se reunir com outras mães e pais na rua;
- Estrutura fortemente criticada é o do confinamento de discussões, encontros, grupos ao espaço dos hospitais especializados
- Desospitalizar as pesquisas e as associações

Cenários ou perspectivas de futuro

- Grupos de pesquisa comprometidos com disseminação do conhecimento ágil e em linguagem simples, acessível e inclusiva;
- Compondo grupos pessoas das associações, ativistas, profissionais com formação em tecnologias e mídias digitais, segurança na internet.

- Uma teoria do cuidado pode iluminar:
  - “*as condições concretas de produção dos conhecimentos, a materialidade dos vínculos entre as vidas singulares e os processos sociais mais amplos, a dimensão pragmática, encarnada, da ética, as implicações éticas das relações sociais e das relações entre Estados*” (Molinier e Paperman, 2015, p. 54).

Obrigada

martha.moreira@iff.fiocruz.br