



GT 036. Etnografias da deficiência

Olivia von der Weid (UERJ) - Coordenador/a,
 Fagner Carniel (UEM) - Coordenador/a, Adriana
 Abreu Magalhães Dias (UNICAMP) - Debatedor/a,
 Nadia Elisa Meinerz (Universidade Federal de
 Alagoas) - Debatedor/a

Deficiência ? uma categoria em disputa, em constante reconstrução, que apresenta amplo potencial analítico, político e metodológico para a antropologia. Este grupo de trabalho visa dar continuidade às atividades desenvolvidas desde a 29ª RBA, reunindo estudos etnográficos que abordem perspectivas diversas sobre os corpos, os direitos, os fazeres, os lugares, os medicamentos, as políticas, os desejos, os prazeres, as tecnologias e as experiências de pessoas com deficiência e com doenças raras. Serão privilegiadas propostas que considerem: a) o papel dos movimentos sociais e das políticas públicas para pessoas com deficiência na construção das condições e parâmetros relativos aos direitos e cidadania, tais como cuidado, acessibilidade, inclusão escolar, vida autônoma, etc; b) narrativas e práticas de pessoas com deficiência que organizam a inserção de sujeitos concretos em diferentes coletividades; c) ensaios teóricos, realizados a partir do amadurecimento etnográfico, que problematizem a categoria deficiência pelo referencial antropológico, seja a partir dos debates contemporâneos da disciplina, seja pela articulação com categorias analíticas no diálogo com outros campos como saúde, direito, linguística, etnologia, gênero e sexualidades, raça, etnia e racismo, ciência e tecnologia, dentre outros; d) por fim, são bem vindas as reflexões sobre os desafios e adequações do/não método etnográfico, produzidas a partir das tensões encontradas no campo de pesquisa sobre a deficiência.

?Nada sobre nós sem nós?: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Autoria: Silvana Sobreira de Matos

O Estado de Emergência decorrente da epidemia do Zika vírus no Brasil em 2015, impactou de maneira desconcertante, o Estado, os serviços de saúde e assistência social, a pesquisa científica, e as próprias noções de deficiência e Emergência em Saúde Pública. Até hoje a Organização Mundial de Saúde - OMS declarou quatro Emergências de Saúde Pública de importância internacional - ESPII (Gripe A ? H1N1, Poliovírus, Ebola) e, diferentemente das demais, a do Zika foi a única que teve como consequência o nascimento de crianças com deficiência, estando a SCZ mais próxima de acontecimentos como a epidemia de Rubéola na Europa e nos EUA nos anos de 1960, e o pânico decorrente da relação entre malformação fetal e o remédio Talidomida. Neste contexto, esta epidemia é marcada por discussões políticas sobre os determinantes sociais da saúde que envolvem questões econômicas, ambientais, de classe, escolaridade, gênero e sobre a negligência do Estado de Pernambuco e do Brasil em controlar o *Aedes aegypti* e em promover saneamento básico e fornecimento de água potável. Neste sentido, esta emergência produziu novas precarizações em vidas já vulnerabilizadas pela desigualdade social, recaindo sobre as mulheres pobres, jovens, negras e do nordeste do Brasil o peso maior decorrente desta epidemia. Com o fim da emergência, em maio de 2017, muitas questões relacionadas a qualidade de vida das crianças com SCZ e de suas famílias ainda precisam ser melhor debatidas. Em decorrência, tem crescido entre as famílias afetadas o empoderamento político através das associações. Atualmente no Brasil existem diversas associações com foco na SCZ e em julho de 2017 foi criada a Frente Nacional Por Direitos das Pessoas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZ). Estas associações e a FNDPSCZ tem buscado a inserção em diversos espaços (?Nada sobre nós sem nós?) com o intuito de movimentar a discussão sobre políticas públicas de saúde e assistência para a SCZ. Mais uma vez as associações e a FNDPSCZ são formadas em sua maioria por mulheres, mães, avós e tias que para além de debaterem sobre políticas públicas para cuidadoras (es) de



peças com SCZ, tem ainda levantado o debate sobre as contradições do Benefício de Prestação Continuada (BPC), a formulação de Projetos de Leis sobre pensão indenizatória; as discussões sobre ética em pesquisa; gênero, aborto e reconfigurações familiares em decorrência da epidemia, etc. A pesquisa Etnografando cuidados (FAGES/UFPE) vem desde 2016 acompanhado as famílias atingidas pela SCZ e neste sentido, o presente artigo busca através da etnografia, discutir associativismo, deficiência e SCZ analisando os principais pleitos e lutas das diversas associações do Brasil e da FNDPSCZ na busca de políticas de cuidado, direitos, cidadania e equidade.

[Trabalho completo](#)



Realização:



Apoio:



Organização:

