



## 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/no 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](#)



## Boas Vindas

A Associação Brasileira de Antropologia e a Universidade de Brasília dão as boas-vindas aos participantes da 31ª Reunião Brasileira de Antropologia! O encontro será realizado entre 9 e 12 de dezembro deste ano e traz como temática geral “Direitos Humanos e Antropologia em Ação”.

O início da nossa RBA se fará em contexto que precederá não só o novo governo eleito, como a nova Legislatura. Sua realização em Brasília permitirá dar maior visibilidade aos debates e reflexões antropológicas sobre os Direitos Humanos no Brasil.

Teremos atravessado o ano eleitoral que terá adicionado maior tensão ao atual contexto político. Hoje, estamos diante da crise econômica, do aumento das forças conservadoras e do decréscimo substantivo dos recursos financeiros necessários ao desenvolvimento da ciência e tecnologia, em especial das ciências humanas.

A temática desta Reunião visa refletir sobre a atual situação e o futuro dos Direitos Fundamentais inscritos na Constituição de 1988. Estão em risco os direitos ao reconhecimento e à territorialidade de indígenas, quilombolas e povos tradicionais, e aos direitos ambientais.

Da mesma forma, o Congresso Nacional alcunhou o conceito de gênero, de “ideologia de gênero” e retirou do Plano Nacional de Educação 2014/2020 as referências a procedimentos e medidas educacionais que visavam combater a discriminação de gênero. Deixou-se assim a descoberto no Plano educacional, ganhos importantes das movimentações sociais feministas, das movimentações pelos direitos à diversidade sexual, e das movimentações sociais pelo combate ao racismo que, de forma múltipla e/ou compartilhada, estimulavam e consolidaram estudos da interseccionalidade de gênero, sexualidade, raça e classe.

Depois de vários anos, pela terceira vez, (a primeira em 1984, a segunda em 2000), a Reunião será realizada na Universidade de Brasília. De 2000 para cá expandiram-se os programas de pós-graduação, departamentos e unidades que incorporam antropólogos/as em seu corpo docente e que incorporam conhecimentos antropológicos no seu ensino. Em especial, expandiu-se a incorporação de estudantes indígenas e de estudantes negros/as, pardos/as e de estudantes advindos das escolas públicas, nos cursos de graduação e nos de pós-graduação.

Contaremos com o apoio, não somente das áreas onde se congregam tradicionalmente os antropólogos/as, mas também dessas múltiplas áreas de ensino que na UnB se expandiram pela nucleação de estudos que incorporam a Antropologia nas áreas de saúde coletiva, artes visuais, educação e nos estudos que se dedicam aos povos tradicionais e questões ambientais.

Contaremos com o apoio relevante do Departamento de Antropologia e do seu Programa de Pós-graduação em Antropologia Social (PPGAS) criado o Mestrado em 1972, e, em 1981, o doutorado. O PPGAS se orgulha em manter os níveis mais altos da avaliação da CAPES através da prontidão contínua de seus/suas docentes e discentes.

Teremos o apoio do Instituto de Ciências Sociais (ICS), e de seus/suas docentes e discentes. Congrega os Departamentos de Antropologia (DAN), Sociologia (SOL) e Estudos Latino- Americanos (ELA). O ICS é responsável pelo curso de Ciências Sociais e suas habilitações em Antropologia (Bacharelado), Sociologia (Bacharelado) e



Ciências Sociais (Licenciatura) e pelos Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Programa de Pós-Graduação em Estudos Comparados sobre as Américas.

Teremos também o apoio do Centro de Desenvolvimento Sustentável (CDS), que oferece o curso de Mestrado em Sustentabilidade junto aos Povos e Terras Tradicionais (MESPT); o apoio da área de Saúde Coletiva da Faculdade de Ceilândia (FCE); da Faculdade de Saúde Coletiva (FS); da Faculdade de Educação (FE); do Instituto de Artes (IDA) e o forte apoio da Reitoria e da Administração Superior da UnB.

Brasília é um dos espaços que mais abriga antropólogos e antropólogas que desenvolvem atividades profissionais em órgãos do Estado, em órgãos da Justiça e do Ministério Público e em organizações não governamentais. Esse cenário permitirá sua forte contribuição aos debates e a maior visibilidade da área.

E, por fim, Brasília cada vez mais se apresenta como uma cidade com importância turística, ambiental, qualidade de vida e relevância dos movimentos sociais.

Um grande abraço de Boas Vindas,

**Lia Zanotta Machado - Presidenta da ABA**  
**Diretoria da ABA 2017/2018**  
**Comissão Organizadora da 31ª RBA**

**Realização:**



**Apoio:**



**Organização:**

