



Daniel Neves da Costa

**O Touro que nos puseram na Arena. Ou:  
O Desdobrar das Fronteiras nos Interstícios da Palavra**  
Gaguez, Ciência e Comunidades de Responsabilidades

Tese de doutoramento Governação, Conhecimento e Inovação, orientada pelo  
Professor Doutor João Arriscado Nunes e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Fevereiro de 2017



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Daniel Neves da Costa

**O Touro que nos puseram na Arena. Ou:  
O Desdobrar das Fronteiras nos  
Interstícios da Palavra  
*Gaguez, Ciência e Comunidades de  
Responsabilidades***

Tese de Doutoramento em Governação, Conhecimento e Inovação, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra para obtenção do grau de Doutor

Orientador: Prof. Doutor João Arriscado Nunes

Fevereiro, 2017



## Agradecimentos

Um trabalho de doutoramento e a escrita de uma tese é um caminho muitas vezes descrito como solitário, mas que em verdade nunca se trilha sozinho. Olhando com atenção é um percurso feito sempre na companhia de parceiros, familiares, amigos que, em diferentes momentos, nos vão dando o alento, o apoio e a ajuda sem os quais, todo o esforço e dedicação colocados em cada etapa deste longo processo, nunca seriam suficientes para conduzirem com sucesso à sua conclusão. Assim, o meu primeiro e mais sentido agradecimento é para a minha família, o meu porto seguro de estabilidade e incentivo, o chão que me situa no mundo e as minhas asas para traçar novos horizontes. Sem o seu apoio incondicional, dedicado, incansável, tantas vezes invisível mas sempre indispensável, nada do que foi feito teria sido possível. Em particular, quero agradecer à Sónia Oliveira, minha esposa, companheira, confidente e melhor amiga, pelo ombro, pelas palavras de incentivo, pela disponibilidade paciente, constante e incondicional para escutar e compreender as vicissitudes e dificuldades, os momentos de receio e dúvida. Acima de tudo, por acreditar sempre. Ao meu filho, por me ter dado um imenso novo sentido, por ter acrescentado vida à minha vida de formas inimagináveis para mim até tão pouco tempo. Fez-me querer ser melhor homem, e essa missão aceito de bom grado. Ao meu pai, pilar sempre presente, exemplo de superação e resiliência. A minha mãe, cuja memória procuro honrar todos os dias, desafiando-me a fazer mais e melhor, a nunca desistir, a ser o que em sonhos se acredita possível e que no quotidiano se constrói arduamente.

A Sociologia é para mim um compromisso com o mundo que envolve não apenas o cientista social, mas todos aqueles com quem no terreno se coproduz os fenómenos sobre os quais se trabalha. Quero agradecer aos companheiros que encontrei na Associação Portuguesa de Gagos nestes anos de trabalho dedicado a uma causa em que se quer fazer uma diferença, pelo exemplo de sentido de missão e de serviço para com os outros que depois de nós virão, por terem confiado em mim, acreditado num projeto que desafiava, dado do vosso tempo e disponibilidade para ousar um rumo novo. Obrigado Cesário Neves, Leonel Mendes, Luís Rocha, José Carlos Pedrosa, João Baptista, António Martins, António Querido, Carlos Ferreira, Hermínio Loureiro, Anabela Silva. Agradeço ainda ao Brito Largo o ter-me dado a conhecer a APG, a camaradagem e amizade, as conversas intensas e desafiantes que marcaram as nossas viagens na gaguez, a dedicação à causa e à APG, o conselho nos momentos mais difíceis. À Rosa Paula Neves, a amizade e dedicação incansável à causa e ao projeto APG, o exemplo de superação e resiliência. Ao José Carlos Domingues, a inteligência e atenção minuciosa ao detalhe na dedicação constante à causa. À Vera Jorge, pela presença serena e inspiradora em momentos de crise,

por participar neste desafio de querer fazer a diferença. À Elisa Behringer, pelas palavras de sabedoria e por instigar e desafiar a fazer mais e melhor.

Com a gaguez encontrei um grupo de Terapeutas da Fala a quem devo um sentido agradecimento por terem aceitado o desafio de fazer da gaguez um tópico de intensa reflexão, por me terem aceitado entre eles e dado o benefício da dúvida. Assim sendo, agradeço à Helena Germano, à Elsa Soares, à Joana Caldas, ao Pedro Aires de Sousa, à Mónica Rocha, à Elsa Margarido, à Maria Cunha, à Rita Valente, à Maria João Morgado, à Margarida Grilo, ao Ricardo Santos, à Assunção Matos, entre muitos outros, pela disponibilidade para a partilha de conhecimento e dedicação a um projeto que vos instigou muitas vezes a sair da segurança vossa zona de conforto e desafiou, em jeito de provocação, a pensar para além dos vossos lugares comuns, e ao qual ainda assim deram o vosso precioso contributo. À Jaqueline Carmona, agradeço em especial a dedicação à causa, o empenho para fazer a diferença, a amizade e o profissionalismo constante. Ao Gonçalo Leal, agradeço a determinação inspiradora, a cortesia, o empenho na causa e o profissionalismo.

Aos companheiros André Caiado, Hélder Silva, Bruno Neves, André Gomes, Ana Duque, Jorge Santos Silva, Patrícia Oliveira, Paulo Guerra, Tiago Almeida, André Carmo, António Azevedo, Pedro Merino, Emanuel Freire, Anabela Miranda, Catarina Vieira, Sérgio Barbosa, Daniel Pinho, Óscar Gomes, António Pipocas, Porfírio Canilho, entre tantos outros, agradeço o aceitarem este enorme desafio de querer fazer a diferença, embarcando nesta aventura colocando a céu aberto para a partilha o que até então permanecia escondido e em silêncio. Agradeço a cada um o terem-me deixado entrar nas suas vidas, o que convosco aprendi é impagável. Sois guerreiros imensos e uma fonte incansável de inspiração e alento, exemplos serenos de vida que guardarei comigo na memória para sempre.

Um sentido agradecimento é ainda devido ao meu orientador de tese e coordenador de trabalho, Professor Doutor João Arriscado Nunes, mentor académico e figura de referência constante, por ter estado na origem deste percurso iniciado no CES há 10 anos, recheado de aprendizagens, reflexões e descobertas, e que neste trabalho culmina uma etapa decisiva e inimaginável no passado. Estou grato pelo amadurecimento propiciado por tão construtivas partilhas, pelo exemplo de humanidade e de humildade no conhecimento, essencial para uma verdadeira grandeza.

Neste percurso tive o privilégio de trabalhar integrado no CES em vários projetos de investigação que envolveram equipas de vários países. Agradeço o ambiente de estímulo intelectual e de constante oportunidade de aprendizagem a que tive acesso ao partilhar conversas e trabalho com pessoas tão interessadas e engajadas na busca laboriosa, dedicada e humilde de conhecimento. Relevo apenas algumas cujo contacto pessoal me marcou particularmente. Estou grato ao Peter Taylor, Michel Callon, Marcelo Firpo Porto, Vololona Rabeharisoa e Juan Antonio Rodríguez Sánchez pelo reconhecimento e pelo desafio intelectual proporcionado. No CES, agradeço a todos os que fazem e fizeram parte da família dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia: Marisa Matias, Tiago Santos Pereira, Laura Centemeri, Rita Serra, António Carvalho, Ângela Marques Filipe, Raquel Siqueira, Ana Raquel Matos, Oriana Brás, Susana Costa, Andrea Gaspar, Irina Castro,

Patrícia Ferreira, Mayren Alavez, Filipa Queirós, Carlos Barradas, Marta Roriz e Nelson Matos. O empenho, a dedicação, o profissionalismo, a paciência e a paixão com que diariamente se entregam ao trabalho foram e são uma constante fonte de inspiração e alento.

Em 2011 participei num workshop em Groningen sobre Oficinas de Ciência e entrei em contacto com a Living Knowledge, a Rede Internacional de Oficinas de Ciência. Participei ainda em 3 Conferências da Living Knowledge, em Bonn em 2012, Copenhaga em 2014 e Dublin em 2016. Cada um destes eventos foi fundamental ao propiciar momentos de partilha, reflexão e aprendizagem que foram marcantes na prossecução desta investigação. A compreensão do que seria verdadeiramente um envolvimento consequente e democrático com as comunidades e as Organizações da Sociedade Civil foi ganhando forma nestes contextos ricos em partilha de experiências, reflexões e exemplos vivos de investigadores, agentes comunitários e estudantes comprometidos em colaborações entre Universidades e Comunidades. Agradeço em especial ao Henk Mulder, ao Norbert Steinhaus, à Michaela Shields, ao Michael Jørgensen, o terem-me dado a conhecer esta fantástica comunidade internacional. Marcaram de forma positiva a minha vida profissional e académica.

Agradeço ainda ao Pedro Miranda, por ser o irmão com quem atravesssei um oceano e com quem atravessarei a vida. Ao Paulo Miguel Viegas e Cláudia Oliveira, pela presença e amizade incondicional nestes anos de tantos desafios. À Mónica Adro, pela partilha das dores num desafio que nos exige a superação e por uma amizade que nunca se esgota. À Lucia Carrasqueiro, pela amizade constante e por ser sempre capaz de me fazer ver o lado *non sense* da vida. Aos companheiros da Fundación Española de Tartamudez, Yolanda Sala Pastor, Adolfo Sanchez Garcia, Amparo Desco Agulló, Helena Sáenz, Miguel Majuelos, Dafne Lavilla, entre outros, pelo exemplo de luta e ativismo e o cuidado com que me receberam de braços abertos em Madrid e Barcelona. Ao Thomas Albers, Sybren Bouwsma, Zineb El Youssfi, Satu Tuulia Nygren e Elena Mura e a todos os participantes no Encontro Europeu de Jovens com Gaguez, pelos momentos mágicos e inesquecíveis de auto-descoberta vividos em Sale San Giovanni.

Por fim, um agradecimento à Fundação para a Ciência e Tecnologia pelo apoio financeiro que tornou este projeto possível.



Investigação realizada com o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
(SFRH/BD/74000/2010)







## Resumo

As últimas décadas assistiram a uma intensa transformação das relações entre a ciência e a sociedade, entre a ciência e a política. O papel da ciência nas sociedades democráticas contemporâneas tem sido alvo de uma extensa problematização. Este trabalho visa refletir sobre o papel da ciência e seus conhecimentos não apenas na relação com as instituições políticas de tomada de decisão, mas na composição do mundo comum, da sociedade e suas instituições, no quotidiano dos cidadãos, na construção identitária de indivíduos e coletivos sociais ou na construção de narrativas políticas de interpelação social, seja no combate das desigualdades, na desconstrução de estigmas sociais ou na definição de ativismos terapêuticos associados a condições de saúde. Numa parceria levada a cabo com a Associação Portuguesa de Gagos esta investigação faz uma problematização das condições que permitam desenvolver colaborações entre cidadãos, comunidades e organizações da sociedade civil e cientistas, centros de investigação e universidades, numa lógica democrática de coprodução de conhecimento que fomente o empoderamento de indivíduos, comunidades e organizações da sociedade civil através de um envolvimento participado com a tecnociência e inspirado no conceito de “Investigação e Inovação Responsáveis” (von Schomberg, 2011).

Nesse sentido, problematizamos o desenho e implementação de dispositivos de indagação (Dewey, 1938) que se constituem como os espaços de fronteira onde a ciência e a sociedade se interpenetram na produção dos fenómenos que compõem o mundo, e dos públicos a eles associados. Recorremos às metáforas da fronteira e da cartografia. A metáfora da fronteira procura dar conta dos espaços e objetos de intersecção entre conhecimentos, indivíduos, coletivos e instituições que se constituem em dinâmicas de indagação coletiva onde a multiplicidade dos fenómenos é alvo de experimentação. A

fronteira emerge como lugar do político (Rancière, 1999) ao questionar as relações entre entidades e corpos e da sua distribuição no mundo, e enquanto espaço de transgressão (Santos, 2000) que coloca em causa, indagando outras possibilidades de tradução e de assembleia do fenómeno e dos seus efeitos no mundo. A fronteira entre a ciência e a sociedade emerge como lugar de política ontológica (Mol, 2008), de exploração da multiplicidade e das escolhas possíveis nas dinâmicas de recomposição do mundo.

Ao explorar a fronteira como espaço de indagação, experimentação e produção de fenómenos e de mundo, mobilizamos a metáfora cartográfica enquanto “metodologia da fronteira” para mapear a sua multiplicidade. A cartografia enquanto método de exploração dos fenómenos reflete a produção da narrativa da indagação como indissociável da produção do fenómeno, espelhando a polifonia de vozes que participam na indagação e de entidades que compõem o fenómeno. Para isso dá conta não apenas do que existe, mas também das versões possíveis do fenómeno que existem enquanto *devoir*, em estado latente e em potência, que a indagação revela. A cartografia procura dar conta do desdobrar de efeitos e diferenças ontológicas que a indagação coletiva cria. A produção de um relato arriscado é problematizada numa reflexão sobre o papel performativo das ciências sociais nestas indagações coletivas onde se assiste a uma recomposição do mundo (Latour, 2005).

A ecologia de dispositivos de indagação em torno da gaguez constitui o laboratório de experimentação destas dinâmicas colaborativas entre ciência e sociedade, analisando como co-realizam fenómenos, instituições, públicos e indivíduos. Este trabalho relata a emergência de uma tradução alternativa da gaguez através da articulação de conhecimentos experienciais, científicos e terapêuticos. Faz um relato da individuação (Simondon, 1992) de novas entidades associadas à emergente tradução da gaguez que se constituem como realidades colaterais (Law, 2009): uma nova subjetividade quanto ao que significa ser-se Pessoa que Gagueja, associada a um coletivo que se constitui como público deweyano vinculado à Associação Portuguesa de Gagos que, assim, se reconfigura enquanto organização de representação munida de uma narrativa ativista testada no quotidiano pelas Pessoas que Gaguejam. Finalmente, é problematizado como na indagação

coletiva se constitui uma “comunidade epistémica” (Akrich, 2010) que agrega Pessoas que Gaguejam, Pais, Terapeutas da Fala, Psicólogos e outros profissionais, em torno de uma posição epistémica comum sobre a gaguez que interpela a posição hegemónica dominante na sociedade e na comunidade profissional de terapeutas da fala. A análise à ecologia de pessoas, conhecimentos, instituições que se desenvolveu em torno da gaguez propicia uma reflexão final sobre a constituição de uma “comunidade de responsabilidades”, fundada num compromisso moral plural vinculado à indagação e à gaguez enquanto fenómeno múltiplo e heterogéneo, num contexto de mútuo reconhecimento e envolvimento responsivo entre os participantes.

**Palavras-Chave:** Gaguez, Ciência e Sociedade, Indagação Colaborativa, Fronteira, Comunidades de Responsabilidades.



## Abstract

The last decades witnessed an intense transformation of the relations between science and society and between science and politics. The role of science in contemporary democratic societies has been the subject of extensive consideration. This research aims to reflect on the role of science and scientific knowledge not only in relation to decision-making political institutions, but in the composition of the common World, of Society and civil institutions, in everyday life of citizens, in individual and collective identities and also in the production of narratives of political dispute, either in the struggle against inequalities, in the deconstruction of social stigmas or in the definition of therapeutic activism associated with health conditions. In a partnership carried out with the Portuguese Stuttering Association, this research reflects on the conditions allowing collaborations between citizens, communities and civil society organizations and scientists, research units and universities, in a logic of democratic co-production of knowledge that promotes the empowerment of individuals, communities and civil society organizations through a participatory involvement with technoscience inspired by the concept of "Responsible Research and Innovation" (von Schomberg, 2011).

In this sense, this work discusses the design and implementation of inquiry devices (Dewey, 1938), which constitute the boundary spaces where science and society are intertwined in the production of the phenomena that inhabit the world, and the publics connected with them. This work makes use of the metaphors of the boundary and of the cartography. The metaphor of the boundary aims to account for the spaces and objects of intersection between knowledge, individuals, collectives and institutions constituted through the collective inquiry where the multiplicity of the phenomena is object of experimentation. The boundary emerges as place of the political (Rancière, 1999), questioning the relations between entities and bodies and their distribution in the world,

and as place of transgression (Santos, 2000) that explores other possibilities of translation and assembly of the phenomenon and its effects on the world. The boundary between science and society emerges as a place of ontological politics (Mol, 2008), exploring the multiplicity and possible choices in reassembling the world.

By exploring the boundary as a space of inquiry, experimentation and production of phenomena and the world, this work mobilizes the cartographic metaphor as a "boundary methodology" to map its multiplicity. Cartography as a method of exploring phenomena reflects upon the production of the inquiry's narrative as inseparable from the production of the phenomenon *per se*, portraying the polyphony of voices participating in the inquiry and of the entities that make up the phenomenon. In order to do so, it accounts not only of what exists, but also of the possible versions of the phenomenon which the inquiry reveals and that exist only as potential becoming. Cartography then seeks to account for the unfolding effects and ontological differences that collective inquiry creates. The production of risky accounts is debated in a reflection on the performative role of social sciences in these collective inquiries where the world is reassembled (Latour, 2005).

The ecology of inquiry devices around stuttering constitutes the laboratory for experimenting with these collaborative dynamics between science and society, analyzing how phenomena, institutions, publics and individuals are co-perform. This work reports on the emergence of an alternative translation of stuttering through the articulation of experiential, scientific and therapeutic knowledge. It reports on the individuation (Simondon, 1992) of new entities associated with this emergent translation of stuttering and that are constituted as collateral realities (Law, 2009): a new subjectivity as to what it means to be a Person Who Stutters, associated with a collective constituted as a Deweyan public, in turn linked to the Portuguese Stuttering Association that, thus, is reconfigured as a representative organization, equipped with an activist narrative tested in the everyday by People who Stutter. Finally, it is discussed how, in the collective inquiry, an "epistemic community" (Akrich, 2010) emerges, joining Stutterers, Parents, Speech-Language Therapists, Psychologists and other professionals, around a common epistemic position that challenges the hegemonic dominant position in society and in the professional

community of speech-language therapists. The analysis of this ecology of people, knowledge and institutions that developed around stuttering provides a final reflection on the constitution of a "community of responsibilities", based on a plural moral commitment linked to the inquiry and to stuttering as a multiple and heterogeneous phenomenon, in a context of mutual recognition and responsive engagement among participants.

**Key Words:** Stuttering, Science and Society, Collaborative Inquiry, Boundaries, Community of Responsibilities.





## Siglas e Acrónimos

**4S** - Self-Stigma Stuttering Scale

**AA/AM** - Auto-Ajuda/Ajuda-Múta

**ALUSCA** - Assessment of Language Use on Social Context for Adults

**APG** - Associação Portuguesa de Gagos

**APTF** - Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala

**Biosense** - O envolvimento da ciência com a sociedade: Ciências da Vida, Ciências Sociais e Públicos

**BSA** - British Stammering Association

**CES** - Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

**CIF** - Classificação Internacional de Funcionalidades

**CqG** - Criança que Gagueja

**DEEPEN** - Deepening Ethical Engagement and Participation in Emerging Nanotechnologies

**DSM 5** - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Edition)

**ELSA** - European League of Stuttering Associations

**EPOKS** - European Patient Organizations in Knowledge Society

**ESS IPS** - Escola Superior de Saúde de Setúbal

**ESSA** - Escola Superior de Saúde de Alcoitão

**ESS-IPP** - Escola Superior de Saúde do Porto

**EssLei** - Escola Superior de Saúde de Leiria

**fMRI** - Functional magnetic resonance imaging

**GSES** - General Self-Efficacy Scale

**IFA** - International Fluency Association

**IIR** – Investigação e Inovação Responsáveis

**ISA** - International Stuttering Association

**MRI** - Magnetic Resonance Imaging

**NEE** – Necessidade Educativa Especial

**NSA** - National Stuttering Association

**OASES** - Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering

**OASES-A** - Overall Assessment of the Speakers' Experience of Stuttering for Adults

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**PEI** - Programa Educativo Individual

**PET** - Positron Emission Tomography

**PqG** - Pessoa que Gagueja

**PSI** - Perceptions of Stuttering Inventory

**ResIST** - Researching Inequality Through Science and Technology

**RSES** - Rosenberg self-Esteem Scale

**SABES** - Severity Assessment Based on Events of Stuttering

**SER** - Saúde em Reflexão

**SMT** - Stuttering Modification Therapy

**SPTF** - Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala

**SWLS** - Satisfaction with Life Scale

**TF** - Terapeuta da Fala

**VIH** - Vírus da Imunodeficiência Humana

**WASSP** - Wright - Ayre Stuttering Self-rating Profile

## Sumário

|                          |          |
|--------------------------|----------|
| Agradecimentos.....      | i        |
| Resumo .....             | vii      |
| Abstract .....           | xi       |
| Siglas e Acrónimos ..... | xv       |
| Sumário .....            | xvii     |
| <b>Introdução .....</b>  | <b>1</b> |

### Parte I.

#### Sobre o Científico e o Social

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Ciência e Sociedade - Genealogia de uma relação problemática .....</b>           | <b>25</b> |
| 1.1. O Contrato Social da Ciência: Falar a Verdade ao Poder .....                      | 27        |
| 1.2. Primeiro momento da crise: uma questão de comunicação .....                       | 30        |
| 1.3. Segundo momento da crise: a viragem social .....                                  | 33        |
| 1.4. A viragem participativa nas relações Ciência e Sociedade .....                    | 37        |
| 1.5. Da Governação do Risco à Governação da Inovação: um novo Contrato Social? .....   | 43        |
| <b>2. Os Públicos na Ciência e na Democracia .....</b>                                 | <b>49</b> |
| 2.1. Sobre o Diálogo entre Peritos e Públicos .....                                    | 52        |
| 2.2. Sobre os Públicos em Democracia .....   | 49        |
| <b>3. Sobre o Envolvimento com o Mundo: de Dewey a Simondon .....</b>                  | <b>65</b> |
| 3.1. Produção de Conhecimento como Indagação .....                                     | 67        |
| 3.2. A Realidade Social e o Indivíduo Reflexivo .....                                  | 72        |
| 3.3. Da gestão do Eu no Quotidiano dos Indivíduos à Interpelação da Ordem Social ..... | 77        |
| 3.4. O princípio de Individuação: O Indivíduo, o Self e o Coletivo em Indagação .....  | 85        |

## Parte II.

### Sobre as Fronteiras e a Composição do Mundo: notas metodológicas para uma fabricação múltipla dos Fenómenos

|   |            |
|---|------------|
| <b>1. Da Multiplicidade Ontológica .....</b>  | <b>91</b>  |
| 1.1 A Tradução e Ordenação do Mundo .....   | 94         |
| 1.2. A Composição do Mundo Comum .....  | 100        |
| 1.3. Tradução e Multiplicidade Ontológica: da Escolha na produção de Diferenças ..... | 108        |
| 1.4. Sobre o Político, o Poder e a Interpelação ao Real .....                         | 114        |
| <b>2. A Realidade Contestada da Fronteira .....</b>                                   | <b>117</b> |
| 2.1. Indagações Colaborativas e Objetos de Fronteira .....                            | 119        |
| 2.2. A Fronteira e o Político: Distinções Ontológicas e Consequências .....           | 124        |
| 2.3. Indagação Colaborativa: Ciência e Sociedade na Fronteira .....                   | 131        |
| <b>3. Para uma Cartografia da Fronteira: notas metodológicas I .....</b>              | <b>135</b> |
| 3.1. Sobre a Cartografia na Fronteira: Expressão e Indagação .....                    | 137        |
| 3.2. Para uma Fabricação Múltipla do Fenómeno Gaguez: Ecologia e Dispositivos .....   | 142        |
| <b>4. Das Narrativas e dos Dispositivos: notas metodológicas II .....</b>             | <b>151</b> |
| 4.1. Sobre o Conhecimento Experiencial: Experiência e Aprendizagem .....              | 152        |
| 4.2. A Narrativa como forma de Transmissão de Conhecimento .....                      | 155        |
| 4.3. Sobre os Dispositivos .....  | 159        |
| 4.3.1. Grupos de Auto-Ajuda/Ajuda-Mútua .....   | 161        |
| 4.3.2. Fóruns Online .....  | 167        |
| 4.3.3. Estratégias e Objetivos .....  | 172        |
| 4.4. Sobre as Técnicas e a Modéstia na Cartografia da Gaguez .....                    | 174        |

## Parte III.

### O Fenómeno Gaguez

|  |            |
|--|------------|
| <b>1. Introdução à Gaguez através da Ciência de Manual .....</b>             | <b>181</b> |
| 1.1. A Etiologia da Gaguez I: O Estado da Arte na Genética .....             | 184        |
| 1.2. A Etiologia da Gaguez II: Neurociências e Imagiologia .....             | 188        |
| 1.3. A Terapêutica da Gaguez e a Pessoa que Gagueja .....                    | 193        |
| 1.4. O Sucesso terapêutico e a Prática Baseada na Prova .....                | 201        |
| <b>2. A Gaguez como Dificuldade de Inscrição Identitária no Social .....</b> | <b>205</b> |

|   |            |
|---|------------|
| <b>3. Dispositivos de Individuação: do silêncio à palavra .....</b>                       | <b>223</b> |
| 3.1.A Reescrita Narrativa de uma Identidade: do estigma à normalização .....              | 224        |
| 3.2. As Ciências nas Performances Identitárias da Gaguez .....                            | 232        |
| 3.3. Novas Traduções Identitárias da Gaguez .....   | 239        |
| <b>4. Do Proto-Ativismo Narrativo ao Ativismo do Quotidiano .....</b>                     | <b>247</b> |
| 4.1. A sustentação robusta da dignidade na gaguez, ou um ator-rede que se expande .....   | 254        |
| 4.2. A gradual emergência de uma Narrativa Ativista .....                                 | 263        |
| <b>5. Ativismo em Gaguez para uma Política de Reclassificação .....</b>                   | <b>275</b> |
| 5.1. Políticas Ontológicas de Diferenciação: a Gaguez na Fronteira e a Precariedade ..... | 293        |
| <b>6. Comunidades de Responsabilidades .....</b>  | <b>300</b> |
| <b>Considerações Finais .....</b>   | <b>317</b> |
| <b>Referências Bibliográficas .....</b>   | <b>329</b> |



# Introdução

As últimas décadas assistiram a uma intensa transformação das relações entre a ciência e a sociedade, entre a ciência e a política. Um profundo debate sobre quais os princípios e normas orientadores que devem reger essas relações e que lhe seriam constitutivas tem levado a sucessivas gerações de políticas de ciência e tecnologia que redefiniram o papel da ciência na sociedade e a relação das instituições científicas com as distintas instituições políticas e sociais que compõem a sociedade. O papel da ciência nas sociedades democráticas contemporâneas tem sido alvo de uma extensa problematização. Qual o papel da ciência e do conhecimento científico não apenas na relação com as instituições políticas de tomada de decisão, mas igualmente na composição da realidade social e na definição da sociedade, das suas instituições, no quotidiano dos cidadãos, na construção identitária de indivíduos e coletivos sociais ou na construção de narrativas políticas de contestação e interpelação ao social, seja no combate e mitigação das desigualdades sociais, na desconstrução de estigmas sociais ou na definição de ativismos terapêuticos associados a condições de saúde? Esta linha de investigação das relações entre ciência e sociedade fez percurso na equipa que integrei no Núcleo de Estudos Sobre Ciência, Economia e Sociedade do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, pela mão do Professor Doutor João Arriscado Nunes, através do envolvimento em projetos de investigação que participaram na elaboração das distintas gerações de modelos conceptuais sobre governação científica e *accountability* nas relações ciência e sociedade, problematizando mecanismos de participação pública na governação tecnocientífica, modelos de co-produção de conhecimento e de participação cidadã na tomada de decisão tecnopolítica. De destacar os projetos *ResIST - Researching Inequality Through Science and*



*Technology*<sup>1</sup>, que visava compreender como Ciência e Tecnologia podem contribuir para a mitigação ou aprofundamento das desigualdades sociais e como distintos mecanismos de *accountability*, responsabilização e prestação de contas de cariz participativo poderiam incorporar as necessidades e expectativas de populações desfavorecidas. Ou ainda do projeto *DEEPEN - Deepening Ethical Engagement and Participation in Emerging Nanotechnologies*<sup>2</sup> que procurava identificar as preocupações éticas leigas, enquanto construções éticas emancipatórias emergentes da sociedade e dos seus coletivos, em torno de preocupações ligadas às emergentes nanotecnologias através do desenho e implementação de dispositivos participativos de deliberação.

Este percurso permitiu o fortalecimento de uma interpretação e análise do “*público*”, no singular, nas relações com a ciência não enquanto uma entidade homogênea de indivíduos atomizados sem posição formada quanto às questões tecnocientíficas, mas enquanto “*públicos*”, no plural, que se constituíam através da imersão dos indivíduos nos distintos dispositivos de participação criados e que transportavam consigo posições, ideias, conhecimentos, resultantes do seu envolvimento quotidiano com o mundo e a realidade. Um ponto decisivo nestas reflexões era sobre a efetiva participação pública através destes dispositivos. Por outro lado, uma linha de investigação sobre produção colaborativa de conhecimento articulando instituições, atores e conhecimentos científicos com organizações da sociedade civil, movimentos de saúde e organizações de pacientes sustentava a pertinência em investir na análise de modelos relacionais entre organizações da sociedade civil e instituições tecnocientíficas atentando às potenciais inovações que estas induziam nas relações entre ciência e sociedade. A participação no projeto *EPOKS - European Patient Organizations in Knowledge Society*<sup>3</sup> possibilitou analisar colaborações com associações de pacientes no seu envolvimento com a produção de conhecimento e mobilização deste para a participação nos processos políticos de governação da saúde e

---

1 O projeto ResIST decorreu de 2006 a 2009 financiado pela Comissão Europeia (CIT5-CT-2005-029052).

2 O projeto DEEPEN decorreu entre 2006 e 2009 financiado pela Comissão Europeia.

3 O projeto EPOKS decorreu entre 2009 e 2012 financiado pela Comissão Europeia através do Programa Science and Society (SIS-CT-2009-230307).

doença. Com esta experiência, a colaboração com a Associação Portuguesa de Gagos desenvolvida no âmbito do projeto Biosense<sup>4</sup> como projeto-piloto de parcerias colaborativas entre instituições científicas e cientistas com cidadãos e organizações da sociedade civil, revelou características pertinentes suficientes para ser selecionado como caso de estudo numa problematização inovadora sobre ciência e sociedade. Colocava-se a questão de compreender como o envolvimento colaborativo de organizações da sociedade civil e cidadãos com instituições científicas e do ensino superior em processos de produção de conhecimento poderia gerar efeitos emancipatórios e de empoderamento nas políticas identitárias dos coletivos de pacientes e na sua capacidade institucional de participação política na governação das políticas de saúde e de produção de conhecimento tecnocientífico e biomédico sobre a sua condição.

O primeiro encontro com a Associação Portuguesa de Gagos (APG) teve lugar a 27 de Julho de 2011, nas instalações do Centro de Estudos Sociais, no coração da Alta Universitária de Coimbra. Participaram na reunião a equipa do projeto Biosense e vários membros dos corpos dirigentes da APG. Era uma reunião importante e as expectativas eram elevadas. O projeto Biosense tinha por objetivo a criação de uma Oficina de Ciência por forma a responder a solicitações de organizações da sociedade civil, colmatando um hiato existente na sociedade portuguesa nas relações entre instituições científicas e da sociedade civil. De forma sucinta, as Oficinas de Ciência são organizações que facultam a grupos de cidadãos e organizações da sociedade civil acesso gratuito ou a muito baixo custo a conhecimento científico e tecnológico com o objetivo de lhes providenciar uma melhoria social ou uma resposta eficaz a uma necessidade ou problema identificado (Jørgensen, 2003: 1). As Oficinas de Ciência assumem um papel mediador e de facilitação entre grupos de cidadãos, organizados em comunidades, organizações não-governamentais, administrações e instituições públicas, escolas, organizações de consumidores, ambientalistas ou de pacientes, e cientistas e as instituições de ensino e investigação,

---

4 O projeto Biosense - O envolvimento da ciência com a sociedade: Ciências da Vida, Ciências Sociais e Públicos decorreu entre 2010 e 2013, financiado Fundação para a Ciência e Tecnologia (PTDC/CS-ECS/108011/2008 FCOMP-01-0124-FEDER-009237).

promovendo o contacto e o diálogo entre eles para a produção de conhecimento que responda a necessidades da sociedade.

Para a equipa do Biosense, a reunião pretendia ser o primeiro passo para o exercício da sua missão mediadora, procurando identificar as necessidades de conhecimento sentidas pela APG que uma parceria com o CES pudesse colmatar, definindo o objetivo geral da parceria e iniciando o estabelecimento de contactos. O exercício de mediação obrigaria a, por um lado, procurar fomentar investigação científica com o intuito de resolver as necessidades de conhecimento sentidas pelas organizações da sociedade civil; e, por outro, através das organizações da sociedade civil, facultar acesso a terrenos, questões e problemáticas de potencial interesse que alimentariam as universidades e as unidades de investigação nas suas distintas missões de ensino e investigação. A sua capacidade para, depois de identificadas as necessidades, identificar e alistar atores, estabelecer parcerias e mobilizar competências entre diferentes campos disciplinares, ao mesmo tempo que articulariam distintas necessidades e interesses de colaboração, diferentes tempos e ritmos de participação e a gestão das tensões que daí resultariam, eram algumas das questões que se apresentavam no horizonte.

Para a APG, a perspectiva de uma parceria com a Universidade de Coimbra e com o CES era vista como bastante positiva, e representava o reconhecimento da importância da associação e do trabalho que desempenhava na sociedade. Era encarada como uma oportunidade para a APG, e destacavam a possibilidade de servir para capacitar a organização e potenciar o desempenho da sua missão. Os membros dirigentes da APG presentes na reunião eram um grupo de homens de meia-idade, empresários em diferentes ramos de negócio, desde a construção civil à restauração, ex-funcionários na banca e um antigo marinheiro, reformado da marinha mercante, integrados na comunidade e ligados às estruturas de associativismo local. Constituíam o núcleo fundador da Associação. Eram 5 Pessoas que Gaguejam (PqG), e vinham acompanhados por um Terapeuta da Fala a exercer funções no Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, que tinha acompanhado os momentos decisivos da constituição da APG, incentivado a sua

criação e apoiado muitas das suas atividades. Era um “conselheiro” privilegiado e desempenhava um papel consultivo relevante.

A Associação tem as suas origens num conjunto de convívios informais de cariz lúdico entre PqG da zona da freguesia de Alqueidão, no concelho da Figueira da Foz, na região do Baixo Mondego em Coimbra, que tiveram lugar em meados de 2005. Com base nestes convívios, fortemente mediatizados pela comunicação social, a criação de uma associação foi incentivada por um pequeno grupo de Terapeutas da Fala que disponibilizaram o seu apoio. A Associação Portuguesa de Gagos foi oficialmente constituída enquanto organização da Sociedade Civil sem fins lucrativos em 2007, com sede em Alqueidão. Em número de associados, a APG teria em 2011 cerca de 100 membros. Enquanto organização da sociedade civil foram delineados como sua missão e principais objetivos a representação e defesa dos direitos das PqG; o apoio e divulgação de medidas preventivas e terapêuticas de mitigação da gaguez; a criação de espaços de partilha de vivências e experiências para PqG; a sensibilização da sociedade civil e poderes públicos para as problemáticas da gaguez, para a necessidade de adoção de políticas sociais de apoio às PqG e de incentivar a investigação médica e científica em gaguez.

Tendo em conta a sua missão, as principais atividades da APG eram, à data, a realização anual em Junho de um convívio para PqG, familiares e terapeutas da fala, a realização de um jantar comemorativo da APG para associados, e a organização anual de umas Jornadas Nacionais sobre Gaguez, no âmbito das celebrações do Dia Internacional de Consciencialização para a Gaguez, a 22 de Outubro, dirigidas a um público-alvo amplo de PqG, familiares e terapeuta da fala. Em termos de sensibilização pública, tinha sido promovida em 2007, em articulação com a Administração Regional de Saúde do Centro, uma campanha de distribuição de panfletos informativos sobre Gaguez nos centros de saúde da região. No entanto, depois desta iniciativa, não tinha sido realizada mais nenhuma ação desta natureza. A APG possuía um *site* onde disponibilizava informação, mas cuja parca qualidade e quantidade era reconhecida pela Direção e vista como um problema a que urgia responder. A estrutura do *site* carecia de alguma organização e a divulgação de informação era bastante aleatória, sendo notória a não existência de uma estratégia de

informação definida, limitada a alguma informação generalista e por vezes contraditória ou desatualizada sobre gaguez. O *site* funcionava como a única plataforma de contacto com o exterior, dando a imagem institucional da APG e o seu posicionamento político na gaguez. Através dele, em articulação com alguns dos profissionais que colaboravam com a associação, era dada resposta a vários pedidos de informação ou apoio.

Apesar de ambicionar ser uma organização nacional de defesa dos direitos de pessoas portadoras de uma condição de saúde, a sua estrutura organizativa poderia ser caracterizada mais como uma organização local de cariz social e cultural. Tal era demonstrado pela composição da sua base associativa, de que uma parte substancial era oriunda da freguesia de Alqueidão ou regiões próximas. Uma análise detalhada dos registos dos associados demonstrava ainda assim, no curto período de existência da APG, alguma adesão de indivíduos oriundos de outras partes do território nacional, não possuindo no entanto a expressão da origem local. As dinâmicas identitárias do coletivo de associados da APG apareciam, assim, fundadas em vínculos comunitários e territoriais, e não na partilha de uma condição problemática como a gaguez. A gaguez não se constituía como mote para a sociabilidade num grupo cujos membros já partilhavam entre si fortes laços identitários de pertença e, assim, não era o elemento agregador em torno do qual se poderiam desenvolver sociabilidades e construções identitárias alternativas. Acrescia que a relação da APG junto desta base associativa denotava algum desgaste e erosão, havendo uma quebra na ligação entre corpos dirigentes e associados.

Num plano mais amplo de vinculação à comunidade de representados, não havia aparentemente ligações entre a APG e a comunidade nacional de PqG. Em termos de infraestrutura institucional, para além do *site* e dos convívios e jornadas anuais, a APG não possuía canais ou espaços de comunicação nem com a sociedade civil mais ampla, nem com a própria comunidade de pessoas que gaguejam, que visava representar. A participação nos seus eventos revelava uma adesão bastante tímida de PqG exteriores à comunidade associativa local, aparecendo como eventos mobilizadores de um grupo muito restrito de profissionais em terapia da fala especializados em gaguez, de alguns estudantes em terapia da fala, e da comunidade local sobre a qual a Associação tinha sido constituída.

Nos termos de uma análise política, pode-se dizer que essa situação minava a sua legitimidade institucional para se assumir como entidade representante da comunidade de PqG em Portugal.

As próprias características desta comunidade de PqG revelaram uma dificuldade para o exercício político da sua representação pela APG. Em termos estatísticos, é estimado de forma consensual que a gaguez afete cerca de 1% da população. No entanto, devido às características da gaguez, é bastante difícil ter uma noção precisa do número exato de indivíduos afetados. Como consequência do estigma associado à gaguez, que mais tarde aprofundaremos, havia ainda dificuldades em obter informação sobre a sua localização e identificação. Quantos são, onde estão, quem são, são as grandes perguntas de quem queira trabalhar com pessoas que gaguejam ou que queira desenvolver investigação científica em gaguez. Eram estas igualmente as dificuldades de uma organização que buscava constituir a sua representação política.

Outro problema residia na dificuldade em identificar e localizar profissionais em terapia da fala a trabalhar com gaguez. Quem eram, onde estavam, quais as suas competências e as propostas terapêuticas que disponibilizavam eram questões que se colocavam. À semelhança da APG, também a história da terapia da fala em Portugal, do seu associativismo e da formação superior em terapia da fala, era recente. A oferta de formação em terapia da fala tinha disparado no início do século XXI de 3 para 11 licenciaturas, trazendo um número significativo de novos profissionais para o mercado de trabalho. No entanto, a sua formação era generalista e abarcava um leque vasto de perturbações da fluência, ocupando a gaguez algumas horas letivas nos *curricula* pedagógicos em alguns dos cursos. Não estava explicitado em que cursos a gaguez era lecionada e como era integrada nos *curricula*. Não havia, assim, uma noção de quantos profissionais estariam preparados para trabalhar com gaguez, nem o tipo de acompanhamento terapêutico a PqG que estaria a ser levado a cabo.

As fragilidades da estrutura organizacional da APG não se limitavam apenas às dificuldades no mapeamento e identificação dos atores mais diretamente envolvidos na

gaguez, Pessoas que Gaguejam e Terapeutas da Fala. Implicavam ainda uma total falta de contactos e vínculos protocolares juntos de instituições de relevo na área. A título de exemplo, não existiam quaisquer protocolos estabelecidos com entidades do Sistema Nacional de Saúde ou dos sistemas privados para a prestação de cuidados de saúde em gaguez, com a rede escolar e com as associações de pais, com nenhuma das instituições de formação de terapeutas da fala, ou mesmo com a Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, a associação que representa os Terapeutas da Fala enquanto categoria profissional. Eram, pois, inexistentes as relações com as diferentes instituições-chave para a abordagem da questão da gaguez, como a escola, os sistemas de saúde, a família, as categorias profissionais envolvidas no tratamento dos sintomas da gaguez - sendo estas, ainda assim, apenas algumas das instituições e organismos que se poderia listar como de relevância no campo da gaguez. Estas características revelavam um isolamento problemático da APG e um conjunto de debilidades estruturais na capacidade de comunicação, de vinculação e articulação com os vários atores-chave, individuais e institucionais, ligados à gaguez. Tal punha em causa, de forma grave, a sua real capacidade de atuar de forma credível e conseqüente, tendo em conta a missão e objetivos a que se propunha. Implicava, por outro lado, uma problemática falta de legitimidade política para atuar enquanto instituição de representação das PqG.

Em Portugal, a investigação científica em gaguez, excluindo um conjunto de dissertações de mestrado pioneiras sobre gaguez em áreas da terapia da fala e da linguística e algumas monografias ou relatórios de fim de curso realizados no âmbito das licenciaturas em terapia da fala, era bastante residual e praticamente inexistente. Perante esta situação, era verdadeiramente impossível para a APG estabelecer contactos com atores académicos envolvidos em investigação em gaguez para o desenvolvimento de colaborações, quando não havia, de facto, uma rede de investigação estabelecida. Este seria um ponto central na problematização da parceria a desenvolver com a APG, dado o seu interesse em levar a cabo uma aproximação ao mundo da investigação, com o intuito de promover uma postura *lobista* e de se envolver ativamente com as instituições de

investigação científica. Como potenciar uma rede de investigação em gaguez seria uma das estratégias a ponderar.

Relativamente à intervenção clínica e terapêutica, não havia cura para a gaguez. Daí que a atenuação dos seus sintomas surgisse como a única estratégia de intervenção que os profissionais poderiam verdadeiramente oferecer. Existiam diferentes modelos terapêuticos com metodologias e resultados distintos. No entanto, não havia um consenso quanto à eficácia das diferentes propostas terapêuticas existentes. Tal estaria na origem de alguma controvérsia sobre as opções terapêuticas e quais os objetivos da terapia, mas sobretudo em torno das consequências dessas opções para as expectativas das PqG relativamente à terapia e para a sua qualidade de vida. Na discussão deste tópico, ficou patente uma genuína preocupação com a qualidade das terapias disponibilizadas às PqG em Portugal, ficando registada a necessidade imperiosa de aprimorar os serviços terapêuticos disponibilizados.

A informação disponível sobre gaguez na generalidade da sociedade portuguesa era avaliada como deficitária. Havia uma miríade de pré-conceitos e estereótipos disseminados na sociedade portuguesa relativamente à gaguez e às pessoas que gaguejam, que se traduziam num conjunto de preconceitos e respostas e comportamentos considerados desajustados, tanto por parte de indivíduos como das mais variadas instituições: família, escola, sistema de saúde e entidades empregadoras. Esta falta de informação foi igualmente identificada dentro da comunidade de terapeutas da fala como um problema resultante da deficitária formação dos futuros profissionais, decorrente de uma ausência quase total da gaguez nos *curricula* pedagógicos das licenciaturas em Terapia da Fala, visível nos sucessivos casos de mobilização de estratégias terapêuticas inadequadas.

E no entanto, a necessidade mais premente estava ainda por revelar. No decorrer daquela primeira reunião, e comprovando-se, mais tarde, em encontros posteriores, os quadros dirigentes da APG nada tinham a dizer sobre a sua condição, imperando um silêncio que parecia procurar na ciência e nos seus representantes a confiança de uma



resposta que falasse por eles. Tal, no entanto, não substituiria uma verdadeira narrativa derivada da experiência da condição. A incapacidade de apresentar uma narrativa política sobre a gaguez representava uma condicionante para a afirmação institucional APG enquanto Organização da Sociedade Civil representante das PqG em Portugal. A ausência desta narrativa colocava em causa a sua capacidade de atuação, quer em termos de posicionamento e projeção no espaço público, quer na sua capacidade de, como ambicionava, procurar interagir com a comunidade científica de especialistas em gaguez e influir no debate e na agenda de investigação em gaguez. Na ausência dessa narrativa, como se viu, eram os profissionais próximos da APG que tentavam articular um discurso que, por deformação profissional, se ancorava numa visão particular da Terapia da Fala, não possuindo a força ativista de um discurso politizado próximo das experiências quotidianas das PqG. Sem esta narrativa ficava patente um inegável esgotamento e uma ausência de projeto estratégico que norteasse a ação da APG na sua missão de representação das PqG em Portugal.

A impressão geral era a de que estávamos perante um fenómeno em que um conjunto de atores, uma instituição e uma entidade epistémica, eram definidos por uma inscrição débil na sociedade e no social. Tal como a gaguez, que se apresentava como uma entidade indeterminada, também as PqG eram de difícil sinalização e identificação, e também a APG, enquanto sua instituição de representação, se apresentava numa situação de precária existência no palco do social. No seu conjunto, a fragilidade da sua inscrição no espaço público e a debilidade da sua afirmação enquanto entidades ontológicas do mundo social eram a característica predominante. Estávamos perante um fenómeno em que a dificuldade da sua classificação, da determinação das suas características constituintes, era acompanhada por uma indeterminação ontológica que lhe retirava visibilidade e consciência – no sentido de “*awareness*”, - no plano social.

O desafio que se colocava era o de quebrar um silêncio que se erguia em torno da gaguez. Um silêncio que se revelava complexo, como a própria condição, pois era um silêncio não apenas social e cultural, científico e clínico, não apenas institucional, mas um silêncio que se abatia de forma feroz sobre quem padecia de gaguez. Como escutar quem

não falava sobre a sua condição? Como potencializar a voz a quem tinha dificuldade de a usar e de se fazer ouvir, e a quem parecia não possuir as ferramentas necessárias para exprimir um sentido de si próprio ou da sua experiência? O silêncio que sobre as PqG se abate é atroz, uma dificuldade real em falar aliada à dificuldade a fazer uso da fala para exprimir a experiência íntima do que significa gaguejar e ser-se PqG.

Era este o ponto de partida para uma parceria colaborativa com a APG que o Biosense se propunha mediar, e cujo desenvolvimento seria o terreno empírico para este trabalho com o objetivo geral de promover uma análise das condições que permitiriam traçar, desenvolver e sustentar colaborações entre comunidades e organizações da sociedade civil e cientistas, centros de investigação e universidades, numa lógica democrática de produção de conhecimento que servisse o empoderamento de indivíduos, comunidades e organizações através de um envolvimento participado com a ciência, inspirado no conceito e *“Investigação e Inovação Responsáveis”*, como proposto por von Schomberg (2011). Uma questão central que se colocou foi a da capacidade destas colaborações conseguirem promover uma relação entre cientistas e cidadãos que conseguisse superar o *“modelo do défice”* e as relações de poder/saber (Foucault, 1980) que estruturam as interações entre eles. Exploraríamos a hipótese destas parcerias colaborativas possibilitarem a criação e partilha de conhecimento envolvendo não apenas cientistas, peritos e profissionais clínicos, mas cidadãos leigos, comunidades e organizações da sociedade civil, que assim se poderiam constituir como plenos participantes no processo de produção de conhecimento, contribuindo para todas as suas etapas, incluindo no uso dos seus resultados, e retirando benefícios efetivos da sua participação. Isto implicaria que o conhecimento destes últimos fosse reconhecido não apenas como matéria-prima para a produção de conhecimento científico, em que a definição do que é ou não relevante é ditada pelo cientista e pela ciência, que decide sobre a sua incorporação ou não incorporação na produção de conhecimento, sobre quais os parâmetros que ditam essa escolha e em que moldes ocorre a priorização de temas, de problemas e de direções de pesquisa. A nossa preocupação incidiu assim sobre as possibilidades e dificuldades da criação de dispositivos colaborativos de produção de conhecimento e inovação *“responsáveis”*, com base em diálogos

horizontais e não desqualificantes, entre conhecimentos baseados na experiência quotidiana e de senso comum, e os conhecimentos científico e biomédico.

Para trilhar este caminho estruturámos este trabalho em 3 partes distintas que iremos de forma sucinta apresentar.

Uma primeira, que trata da constituição do social e do científico, da grande divisão entre ciência e sociedade, entre cientistas e cidadãos, entre conhecimentos científicos e outros conhecimentos. Tal foi levado a cabo através de uma extensa reflexão sobre as diferentes modelos de envolvimento entre a ciência e a sociedade e entre cientistas e públicos nos processos de produção de conhecimento; sobre como distintos modos de produção de conhecimento definem essa relação, de como constroem a fronteira que a sustenta e como cientistas e públicos são, através dela, definidos. Uma análise praxigráfica às práticas de produção de factos científicos visa refletir sobre a natureza do conhecimento científico e a sua distinção face aos restantes conhecimentos sobre o mundo, ao mesmo tempo que percorre os distintos modelos de governação científica, de *accountability* e responsabilização das instituições tecnocientíficas no seu envolvimento com a sociedade.

No seu seguimento promovemos uma discussão sobre a constituição dos públicos, quer no contexto de fenómenos tecnocientíficos, quer no contexto do *demos* democrático, para uma reflexão sobre o papel da ciência nas sociedades democráticas e do papel dos públicos na ciência e dos públicos em democracia. Mobilizamos o trabalho de Fleck (Fleck, 1981, 1986a, 1986b; Cohen e Schnelle, 1986) sobre coletivos de pensamento e círculos exotéricos e esotéricos para problematizar como os públicos na ciência surgem vinculados a comunidades científicas munidas de estilos de pensamento e práticas de envolvimento com os fenómenos. Em vez de se constituírem como grupos distintos, estes emergem partilhando uma pertença a uma comunidade vinculada a um fenómeno. De seguida, a discussão dos públicos, inspirada no trabalho de Dewey (Dewey, 1927; Brown, 2009), permitirá conceptualizar a constituição destes públicos - na sua dupla dimensão de representados e representantes - no contexto das sociedades democráticas, com base na partilha de um problema público cuja resolução visa ao Estado, enquanto empreendimento

humano sobre o mundo, dar resposta. O Estado inclui a ciência e suas instituições enquanto recursos para a avaliação do mundo e dos efeitos da sua ação sobre ele, bem como para a definição das estratégias de resposta aos fenómenos que constituem os públicos. Esta vinculação da ciência ao Estado no seu empreendimento de controlo e produção do mundo problematiza a demarcação convencional entre questões da esfera da ciência e da esfera do político. Nesse sentido, exploramos a constituição dos públicos nesse espaço fronteiro de intersecção das esferas do político e do científico e qual o seu impacto nas dinâmicas de produção da realidade social.

Finalmente, inspirados no Pragmatismo, uma definição conceptual ampla de conhecimento e do seu papel na produção de realidade social conduzirá a uma problematização de como conhecimento é mobilizado quotidianamente em práticas identitárias e processos de individuação, na formação de indivíduos, coletivos e instituições, e na produção e desconstrução de estigmas e identidades estigmatizadas. O conhecimento é conceptualizado, sob a influência de William James e John Dewey, como resultante do envolvimento experimental dos indivíduos com o mundo e seus objetos e da observação dos efeitos que resultam desse envolvimento. Dewey define os procedimentos experimentais de envolvimento ativo com o mundo como processos de Indagação, formas inteligentes de resolver problemas, transversais a todas as esferas e dimensões da vida humana. Inspirados nessa definição, exploramos a intersecção de diferentes formas de indagar sobre o mundo e os fenómenos que o compõe colocando em diálogo distintos grupos e coletivos numa indagação coletiva de problematização e experimentação ativa do fenómeno gaguez.

Através da Sociologia do Conhecimento de Berger e Luckmann (1999), e da sua leitura inspirados pela fenomenologia social de Schütz, problematizamos como indivíduos, coletivos, instituições e realidade social se constituem na prática e qual o papel dos processos de indagação na dinâmica fundamental de (re)produção da Sociedade. O conhecimento está no centro desta reflexão, definido como conjunto de reportórios de práticas, saberes e instituições que se constituem como reserva de conhecimento social essencial para a (re)produção da realidade social, bem como a ação de indivíduos dotados

de uma inteligência reflexiva. De seguida mobilizaremos as propostas do interacionismo simbólico, e em concreto da ordem da interação de Goffman, para uma discussão sobre produção do *Self* e da pessoa como resultado da gestão, pelos indivíduos, dos distintos papéis que desempenham no seu quotidiano. Destacamos a gestão dos momentos disruptivos que ameaçam a definição da situação e os seus desempenhos identitários. A gestão do *Self* em identidades estigmatizadas (Goffman, 1975) é alvo de análise e colocamos no centro da problematização a definição da situação de estigma e do quadro que a organiza (Goffman, 1974) e como podem as pessoas desconstruir e colocar em causa a descreditação de que são alvo. Encerramos a primeira parte discutindo as propostas de Simondon (1992) sobre os processos de individuação, na produção do indivíduo - fisiológico, psicológico e subjetivo, social -, instituições e coletivos, não como unidades definitivas, mas enquanto resultados precários e parciais de meta equilíbrios dinâmicos em permanente reconfiguração e transformação. O indivíduo possui uma realidade relativa, correspondendo um momento no desenvolvimento da totalidade do *Ser Vivo*, um momento que transporta consigo as distintas potencialidades e tensões não concretizadas que pulsam de uma realidade pré-individual.

A segunda parte deste trabalho visa problematizar e situar as questões de método e dos procedimentos metodológicos de investigação. É levada a cabo uma problematização dos procedimentos de indagação na assunção de que as práticas de observação e expressão criadas para dar conta dos fenómenos são indissociáveis da sua constituição prática no mundo. As ferramentas teórico-metodológicas da *Semiótica Material* (Law, 2009), que aglomeram abordagens desde a Teoria Ator-Rede de Callon (1999) e Latour (2005) ao “realismo agencial” de Barad (1999, 2007), são usadas para descrever como os dispositivos discursivo-materiais são mobilizados na produção de conhecimento e o modo como através deles são constituídos na prática os atores-rede e as entidades, classificações e realidades que compõem o mundo comum.

A análise das práticas de tradução obriga a reconhecer a multiplicidade da realidade (Law, 2009; 2011) e a uma discussão sobre as opções e as escolhas na produção de diferenças no mundo (Haraway, 1999). A necessidade da criação de espaços de “política

ontológica” (Mol, 2008), onde a identificação de opções e a realização prática de escolhas seja possível, conduz à discussão da metáfora da fronteira. A fronteira é mobilizada para nomear, quer objetos ou fenómenos que se constituem múltiplos em torno de um comum que difere na intersecção de distintas comunidades (Star e Griesemer, 1999), quer o espaço poroso onde a comunicação e interação em torno desse fenómeno múltiplo ocorrem. É a fronteira de intersecção entre a ciência e a sociedade e os seus distintos atores, práticas, conhecimentos e instituições, e onde ambas se co-constroem. A fronteira é discutida como espaço privilegiado de indagação e experimentação na produção das entidades que povoam o mundo, onde o colocar em diálogo e em causa permite desdobrar a realidade e explorar o seu carácter não-coerente (Law, 2009), interagir com a multiplicidade dos fenómenos, torná-los densos, testar diferentes traduções, identificar efeitos e diferenças, onde aquilo que separa e une é tornado visível e colocado a discussão. A fronteira é o espaço do político (Rancière, 1999), onde as distintas versões individuadas do real interagem com as que existem apenas em potência enquanto *devoir*, numa dinâmica experimental aberta à reordenação do mundo. Este espaço poroso de mútuas interferências permite analisar a produção de ignorâncias, omissões e invisibilidades opressoras, de possibilidades de existência de identidades positivas e emancipadas ou oprimidas e subalternizadas. É um espaço de interpelação, transgressão e transformação das relações de poder entre redes e traduções dos fenómenos. Neste quadro, analisamos as dificuldades e limitações da Sociologia, produtora de relatos e narrativas que participam na constituição do mundo comum, de dar conta de traduções frágeis, de ontologias fugazes, de identidades marginais e subalternizadas (Star, 1996; Mendes, 2010).

Ao explorar a fronteira como espaço de indagação, experimentação e produção de fenómenos e de mundo, mobilizamos uma segunda metáfora, desta vez da cartografia enquanto “metodologia da fronteira”. A cartografia enquanto método de exploração dos fenómenos reflete a produção do mapa e da narrativa da indagação como indissociáveis da produção do fenómeno indagado, dando conta não apenas do que existe, mas mapeando possibilidades de transformação do fenómeno que narra, tomando em consideração a diversidade de vozes que participam na indagação e de entidades que

compõem o fenômeno. A produção de relatos arriscados (Latour, 2005) é, assim, problematizada. A expressão da multiplicidade procura dar conta das traduções que os atores vão testando, dissolvendo a unicidade do fenômeno que se indaga, seguindo o desdobrar e multiplicar das fronteiras como uma reverberação que o fragmenta e torna visíveis os limites de cada tradução, ampliando o eco dos interstícios e do fora das traduções e a experiência da simultaneidade do estar dentro e fora. Esta prospeção cartográfica conduzirá à mobilização de procedimentos difrativos através da criação de uma ecologia de dispositivos de indagação que permitiram ampliar a capacidade de produzir e identificar diferenças, efeitos e consequências no mundo. A implementação de distintos dispositivos constituiria uma ecologia complexa de espaços relacionais comunicando entre si, gerando interferências mútuas, contaminando práticas, debates e dinâmicas relacionais, processos de tradução, transportando entidades e efeitos entre eles, potenciando a indagação através da multiplicação de opções em torno do fenômeno que se constitui nas práticas de indivíduos e coletivos.

O fenômeno no centro da indagação coletiva será a gaguez, compreendendo não apenas a entidade gaguez, mas envolvendo a individuação ou co-construção de diversas realidades colaterais (Law, 2009) como a PqG, a comunidade de PqG e a APG como sua organização de representação, os terapeutas da fala e várias instituições de ensino superior e outras instituições relacionadas com a terapia da fala, entre outras. Para isso foram criados ou facilitada a criação de diversos dispositivos de indagação, incluindo desde Grupos de Auto-Ajuda/Ajuda-Mútua, Fóruns *Online*, eventos como Jornadas e Seminários, Formações profissionais pós-graduadas, culminando na constituição de uma plataforma institucional entre organizações relevantes na gaguez. No seu conjunto formam uma ecologia de dispositivos que servirá de laboratório para o envolvimento experimental com o fenômeno gaguez. A cartografia da gaguez procurará explorar a experiência que dela possuem as PqG, indagando a sua emergência nas suas narrativas autobiográficas, para daí promover a sua constituição enquanto conhecimento experiencial (Borkman, 1976 e 1999) e analisar o modo como ocorre a apropriação de conhecimento tecnocientífico, terapêutico e biomédico nas distintas individuações em curso. A produção de narrativas

sobre a gaguez será explorado com detalhe, assumindo a polifonia dos espaços da indagação, seguindo os atores, as associações que produzem, os efeitos que geram, a diversidade de entidades a que dão origem. A narrativa como expressão da experiência (Bruner, 1986), como veículo de produção e transmissão de conhecimento e palco para a transformação da experiência (Bruner, 1990 e 1991) será alvo de atenta reflexão. O conhecimento experiencial é entendido como conhecimento prático vinculado a uma transformação consciente, por parte da pessoa, de comportamentos e sentidos associados a experiências problemáticas. Este conhecimento coletivo experiencial é associado às práticas de conscientização propostas por Freire (2005) e ao processo político de envolvimento experimental com o mundo com vista à sua transformação. No centro da implementação e análise desta ecologia de dispositivos estará a preocupação de como a indagação e as traduções que fomenta transformam pessoas, a construção identitária coletiva da comunidade, as entidades de representação, mas também como dão origem a comunidades de práticas (Lave e Wenger, 1991) e comunidades epistémicas (Akrich, 2010), híbridas e heterogêneas, que procuram interpelar científicas e politicamente construções dominantes de fenómenos ou realidades tecnocientíficas e sociais.

A terceira parte e última deste trabalho terá como objetivo a exploração e constituição do território da gaguez. A cartografia a que este relato dá corpo procurará constituir-se como um acontecimento produtor da gaguez enquanto fenómeno da realidade social. Primeiro, fazemos uma introdução à gaguez pela Ciência de Manual (Fleck, 1981), recorrendo a uma revisão da literatura científica e terapêutica produzida pelas distintas áreas disciplinares que estudam a gaguez. A gaguez é, assim, construída enquanto fenómeno múltiplo pela ciência nas suas distintas disciplinas. Esta introdução à gaguez induz à sua compreensão enquanto objeto de fronteira, onde se cruzam distintos corpos de conhecimento na sua realização onto-epistémica enquanto fenómeno heterogêneo, mobilizando a diversidade de entidades que a constituem. O mapeamento das diferentes traduções da gaguez pelas ciências permitiu aceder à gaguez na sua multiplicidade. A cartografia incidiu primeiro sobre a sua sintomatologia, dando conta das várias características visíveis e invisíveis que fazem parte do diagnóstico da gaguez nos indivíduos,



como estas a diferenciam de outras condições de saúde. Uma análise pormenorizada dos estudos sobre a sua etiologia facultou uma incursão aos campos da genética e da neurologia, ampliando o fenómeno da gaguez para a inclusão de entidades como os genes - fazendo a sua associação a questões de hereditariedade familiar e interferências do contexto social na sua expressão nos indivíduos - ou as redes gânglio basais e tálamo-corticais no hemisfério esquerdo do cérebro, áreas corticais responsáveis pela produção de fala - ampliando a cartografia para debates sobre neuroplasticidade e intervenção terapêutica. Um estado da arte das terapêuticas em gaguez permitiu mapear os distintos modos como gaguez e Pessoa que Gagueja são constituídos pelas distintas abordagens terapêuticas, analisando as ferramentas pelas quais se produz a prova que dá robustez à prática terapêutica e à luz das quais se problematiza o que conta como sucesso terapêutico e qual o seu impacto na qualidade de vida das PqG.

Apesar do detalhe no mapeamento das diferentes traduções da gaguez performadas pelas ciências, este não dá conta da experiência quotidiana da gaguez por parte de quem dela padece, de como interfere no seu dia-a-dia e na realização do seu projeto de vida. Assim, a cartografia abriu a indagação ao mundo da vida para dar conta da experiência quotidiana da gaguez pelas pessoas, mapeando as expressões do que significa ser-se Pessoa que Gagueja. Através destas expressões avançamos a hipótese da gaguez ser uma dificuldade de inscrição identitária no social. A PqG, pelas dificuldades que experiencia em desempenhar os distintos papéis sociais pelos quais os seus *Selves* se constituem e a sua identidade social se realiza no quotidiano, vê-se a braços com uma incapacidade em se inscrever no mundo social sem ser através de uma identidade estigmatizada, menor do que aquilo que poderia ser. Segundo, devido à própria dificuldade em dar sentido à sua experiência, de produzir uma expressão que defina o que é a gaguez no quotidiano da pessoa e lhe confira existência no real através da sua partilha intersubjetiva, é igualmente de dificuldade acrescida uma realização identitária da PqG que incorpore a experiência da gaguez de forma que seja partilhável. Nesse sentido, a produção deste relato tem como objetivo o dar existência no social à experiência da Gaguez e do ser-se PqG.

Produzido este relato, e assumindo que este se constitui como acontecimento que confere à gaguez e à PqG uma nova existência no mundo comum, a cartografia acompanha a indagação coletiva nos diversos dispositivos criados, acompanhando a produção de relatos pelos participantes sobre a sua experiência e a sua transformação através da apropriação de contributos das ciências, analisando a reescrita da narrativa da gaguez e do ser-se PqG, a desconstrução do estigma na gaguez e a sua normalização. Discutimos a relevância atribuída pelos participantes aos distintos contributos dados pelas ciências e aos efeitos que geram nas traduções identitárias emergentes. A emergência de novas individuações da PqG, do coletivo de PqG, da instituição APG é problematizada refletindo o papel desempenhado pelo espaço experimental e comunicativo gerado pela ecologia de dispositivos. É explorada a produção simultânea de singularidade e comunalidade, analisando a associação entre a constituição da tradução emancipada e normalizada da PqG, a emergência simultânea de um coletivo ativista na gaguez e, a ela vinculada, a reproblemática da APG como instituição de representação. Assim, é analisado o papel destes dispositivos na criação de um público na gaguez no sentido deweyano.

A constituição deste público na gaguez surge vinculada uma performance narrativa e discursiva da gaguez e da PqG pela qual se constitui uma noção de coletivo partilhada pelos indivíduos e na qual estes situam e enquadram a sua experiência biográfica enquanto PqG. Um novo momento na indagação coletiva, de experimentação e envolvimento ativo com a realidade e o fenómeno gaguez surge com a necessidade de atribuir robustez ontológica a estes novos atores-rede. Esta nova narrativa é assim testada na sua capacidade para se sustentar no plano ontológico do real. Isso levou-nos a relatar a transformação de um proto-ativismo essencialmente narrativo para a sua experimentação e constituição prática no quotidiano de quem gagueja. Seguimos processo de robustecimento destas traduções alternativas através da mobilização de uma heterogeneidade de entidades que permitam a sua realização no dia-a-dia, criando as condições para a constituição prática de uma realidade comunicativa alternativa em que a gaguez faça parte de uma diversidade maior de fluências e não seja um elemento de estigmatização e discriminação. Nesse sentido, seguimos o gradual processo de

transformação de um proto-ativismo narrativo numa ativismo do quotidiano que as PqG colocam em prática de forma ativa nas suas práticas comunicativas quotidianas.

O aprofundamento da indagação ocorreria com a crescente aplicação desta narrativa emergente no território do social, testando intervenções no real, em situações comunicativas concretas, experimentando as proposições desenvolvidas, com o intuito de compreender se possuem capacidade de criar versões alternativas da realidade social, gerando os ecossistemas em que as proposições discursivas possam ser realizadas na prática, traduzidas em agenciamentos concretos. Uma das questões em debate diria respeito à gaguez nas escolas e à possibilidade de acompanhamento escolar diferenciado a crianças com gaguez. Acompanhámos a indagação coletiva no reescrever da narrativa da gaguez na escola através da mobilização de sistemas de classificação que a realizariam nas práticas comunicativas das salas de aula, não como diferença estigmatizada, mas enquanto elemento da diversidade comunicativa que constitui o mundo. Assistimos, assim, a uma política de reclassificação da gaguez, com a mobilização e articulação de distintos elementos políticos, científicos e experienciais, a definição de colaborações para produção de conhecimento relevante, e a defesa da implementação de dispositivos jurídico-legais com o intuito de constituir a gaguez como um desajuste comunicativo que exige uma resposta institucional adequada e diferenciada para as crianças com gaguez que possibilite a sua participação em igualdade de condições.

Finalmente, é problematizado como a indagação coletiva deu azo à constituição de uma “comunidade epistémica” (Akrich, 2010), juntando PqG, pais, TF e outros profissionais, em torno de uma posição epistémica comum sobre a gaguez que interpela a posição hegemónica dominante quer na sociedade quer na comunidade profissional de terapeutas da fala. Esta comunidade é constituída por um núcleo duro que colabora de forma efetiva na produção e partilha de um conhecimento híbrido alternativo que sustenta a nova tradução emergente. A análise à ecologia de pessoas, conhecimentos, instituições que em torno desta tradução da gaguez se desenvolveu conduziu a uma reflexão sobre a constituição de uma “comunidade de responsabilidades”. Esta surge vinculada à indagação e à co-constituição da gaguez enquanto fenómeno múltiplo e heterogéneo e tem por base

o refinamento de uma capacidade dos diferentes participantes para responder adequadamente às distintas solicitações e necessidades emergentes, num contexto de mútuo reconhecimento e comprometimento em torno de um compromisso moral co-construído durante a indagação.



# **Parte I.**

## **Sobre o Científico e o Social**



## 1. Ciência e Sociedade - Genealogia de uma relação problemática

A reflexão que aqui se inicia deve, primeiramente, abrir com uma problematização das relações entre ciência e sociedade - entre especialistas e não especialistas, entre conhecimentos científicos e não científicos - que leve em conta, por um lado, o modo como são conceptualizadas tanto a ciência como a sociedade e, por acréscimo, os seus atores e respetivos corpos de conhecimento e práticas de saber; e, por outro, os modos como são edificadas e legitimadas as fronteiras que as separam através dos relacionamentos que entre si mantêm. Este exercício obrigará ao reconhecimento da diversidade de entendimentos do que podem ser tanto ciência como sociedade e dos modos de interação que entre si desenvolvem. Em vez de uma visão monolítica de uma e outra, enquanto entidades pré-definidas e autónomas, com fronteiras perfeitamente delimitadas e conceções estabilizadas, exploraremos conceções heterogéneas, com fronteiras fluidas e em constante reconfiguração, assumindo uma lógica relacional de co-construção e, desse modo, de co-evolução de ciência e sociedade. Num segundo momento, e em consequência do primeiro, este exercício conduzirá à compreensão de que estas interações ocorrem, não numa fronteira etérea que delimita duas entidades abstratas, mas em espaços e tempos concretos. As interações entre ciência e sociedade ocorrem numa multiplicidade de espaços, envolvendo diferentes atores, assumindo lógicas e contextos de interação bastante heterogéneos, por vezes conflituantes e mesmo antagónicos. É nesses espaços que tanto ciência como sociedade são co-construídos, através de múltiplas e diferenciadas práticas de envolvimento, com consequências para a conceptualização de uma e outra, para a definição do que conta como conhecimento e dos que contam enquanto atores relevantes para a sua produção.



Para dar corpo a esta reflexão, considero pertinente mobilizar a noção de uma paisagem de relações entre ciência e sociedade proposta por Felt *et al.* (2013: 13-15). A proposta desta paisagem de relações entre ciência e sociedade organiza-se em torno de dois eixos estruturais. O primeiro eixo abarca a compreensão do que é a ciência num *continuum* entre dois pólos: um concebe a ciência “enquanto uma instituição estabilizada e com fronteiras claramente delimitadas de produção de conhecimento objetivo e verdadeiro”, e um segundo entende-a “enquanto um conjunto de práticas sociais e epistémicas situadas e em contexto”. Se no primeiro a ciência raramente é questionada, e a atenção é dada ao modo como a sociedade assimila e apoia a produção de conhecimento científico e a legitimidade e autoridade das suas instituições, na segunda visão a ciência diz respeito a um conjunto de práticas de interpretação e intervenção sobre o mundo, de conceptualizar problemas e desencadear processos de indagação num contexto social e cultural, que definem essas práticas tanto quanto são definidas por elas. O segundo eixo abarca a compreensão do que é a sociedade, também num *continuum* entre dois pólos. O primeiro pólo postula a sociedade enquanto entidade coerente, homogénea e estabilizada, e um segundo concebe-a enquanto entidade complexa, fragmentada, múltipla, sempre situada e contextualizada. Se na primeira concepção de sociedade emerge uma noção de “público” homogéneo e indiferenciado que precisa de ser convencido e educado para a ciência e o conhecimento científico, de modo a aceitar os processos de inovação científica, na segunda há uma compreensão da existência de múltiplos públicos, que emergem em situação no contexto de controvérsias tecnocientíficas (Wynne *et al.*, 2007).

Em termos etimológicos, considera-se como paisagem a imagem que resulta da síntese de todos os elementos presentes em determinado local, tomando em consideração as relações que entre si estabelecem e as configurações que delas se produzem. Através da mobilização da noção de paisagem, visa-se dar conta da multiplicidade de espaços e locais onde ocorrem as interações entre ciência e sociedade, de dinâmicas e lógicas de interação que os estruturam, mas igualmente das relações e mútuas e subtis influências que estes espaços e modos de interação entre si estabelecem, dando conta assim dos conflitos e tensões emergentes da heterogeneidade de dinâmicas relacionais e entidades presentes. Consideramos que a multiplicidade de espaços de interação que emergem nesta

paisagem constitui em si a fronteira fluida e difusa entre ciência e sociedade, e é neles que uma e outra são permanentemente co-construídas de forma relacional e dinâmica. Dada a natureza diversa e múltipla destes espaços de fronteira, e como consequência da sua co-existência em situação de simultaneidade, são tornados notórios os diferentes modos de compreensão de ciência e sociedade, a diversidade de atores, os distintos modelos de relacionamento e interação, as diferentes culturas científicas e relações de poder e autoridade epistémica daí decorrentes, tornando-se assim visíveis um conjunto de contradições, tensões e conflitos que co-existem e que desenham a fronteira heterogénea entre ciência e sociedade.

Esta paisagem é o produto do profícuo e contínuo trabalho de várias disciplinas de investigação e análise da produção científica e das relações entre ciência e sociedade, bem como do desenrolar de um conjunto de tensões e controvérsias que entre ciência e sociedade se foram instalando, assim como sobre a transformação das políticas europeias de governação e financiamento de ciência e tecnologia na União Europeia nas últimas décadas, que procuraram dar resposta a essas tensões e controvérsias. Com o intuito de melhor compreender a paisagem de relações entre ciência e sociedade e a fronteira difusa e heterogénea que entre estas vai surgindo, será necessário propor uma genealogia das relações entre ciência, economia, sociedade e democracia, recordando os diferentes enquadramentos que foram sendo elaborados para delas dar conta.

### **1.1. O Contrato Social da Ciência: Falar a Verdade ao Poder**

Aquele que é designado como o primeiro contrato social norteador das relações entre ciência e sociedade emergiu no pós 2ª Guerra Mundial, inspirado no relatório *Science: The Endless Frontier*, de Vannevar Bush, e influenciou as políticas americanas e europeias de ciência e tecnologia na 2ª metade do Século XX. Este contrato assentava na concessão de financiamentos públicos para a ciência e investigação, aliada a uma forte autonomia da investigação, em troca de inovações tecnocientíficas e da formação de recursos humanos altamente qualificados (Jasanoff, 2003: 228). É um contrato assente na

ideia de produção de ciência para o bem comum, em que o financiamento público da investigação fundamental seria transformado de forma linear e não-problemática em inovação tecnocientífica, através das necessidades dos mercados de consumo, mas também do Estado e das funções a este reservadas, com realce para a proteção social e a defesa. Como tal, era apresentado como um modelo virtuoso de produção de conhecimento e inovação que verteria resultados e efeitos positivos para a economia e a sociedade civil. Assentava numa lógica tripartida de governação: uma comunidade científica auto-regulada produziria a ciência; uma classe política representante do interesse público financiaria a investigação com dinheiro público; e, por último, os diversos atores económicos representariam os interesses empresariais e as necessidades dos consumidores. Este contrato postula uma clara distinção entre peritos, políticos e cidadãos, e possuía mecanismos bem definidos de regulação e controlo de qualidade (Jasanoff, 2003). A comunidade científica é dotada de total autonomia e auto-regulação através do sistema de *peer review* para a ciência fundamental, do desenvolvimento de boas práticas laboratoriais, protocolos de investigação e testes clínicos e de qualidade de produtos para a ciência aplicada, e através de estudos de avaliação de riscos e impactos para o cálculo das consequências ambientais e de saúde pública da produção industrial e das suas aplicações comerciais.

As fronteiras que regulam as relações entre ciência, política e sociedade são, assim, delineadas com aparente clareza. A ciência "*fala a verdade ao poder*", de uma forma neutra e legitimada pelos sistemas internos de regulação de pares, funcionando como força ora reguladora ora legitimadora da ação governativa da política nos esforços de cálculo, previsão e contenção de riscos. Esta separação surge enraizada na tradição positivista, que assume uma distinção entre factos e valores que necessita de uma estrutura de governação que articule um sistema democrático e um sistema tecnocrático (Norgaard, 1994: 7). O primeiro seria responsável pelas questões de valor e pela dimensão política e normativa do desenvolvimento, e o segundo pela dimensão técnica e de objetividade e validade científica, procurando a resolução dos problemas apresentados pelo sistema político.

Neste modo de produção de conhecimento científico há uma demarcada oposição entre conhecimento científico e conhecimento leigo. O conhecimento científico é objetivo e universal por oposição ao conhecimento leigo e de senso comum, alegadamente baseado em crenças e superstições, subjetivo e local. A ciência é constituída por instituições autónomas, governada nos seus próprios pressupostos normativos, protegida de qualquer contaminação e influência do senso comum e da sociedade. A sua missão, para além da produção de conhecimento e inovação, é confrontar e transformar as perceções do senso comum e os seus pressupostos, prevalecendo naturalmente a ciência sobre o senso comum (Callon, 1999). A sociedade não interage diretamente com a ciência, essa responsabilidade é dos políticos que a financiam e que representam os interesses dos cidadãos, e das empresas que respondem às necessidades dos consumidores. Na base deste contrato está um encadeamento de sistemas de delegação e regulação que mediam o contacto entre cidadãos e cientistas. O seu regular funcionamento assenta na confiança inabalável dos segundos nos primeiros.

Este contrato entraria, no entanto, em crise. O primeiro grande momento de problematização dos mecanismos de relacionamento e interação entre ciência e sociedade ocorre em meados dos anos 80. O que até então era dado como seguro, o valor da ciência e os atributos de neutralidade, objetividade, universalidade e autonomia das práticas científicas, e a capacidade de auto-regulação científica, começam a ser questionados. O carácter supostamente virtuoso deste contrato social e os inquebráveis laços de confiança em que se alicerçava foram postos em causa na sequência de acidentes industriais de grande dimensão e impacto, como o de Chernobyl ou o de Bhopal, de controvérsias científicas como a que emergiu em torno da doença BSE nas vacas no Reino Unido ou a do sangue contaminado por VIH em França e noutros países, das incertezas associadas a inovações tecnológicas como os organismos geneticamente modificados e outras formas de manipulação da vida, e de sucessivos escândalos de má conduta científica. A ciência começou a ser vista como geradora de riscos. Para além de todos os benefícios que se podem apontar ao progresso tecnocientífico, estes acarretavam uma série de incertezas, riscos e possibilidades de desastre. As sociedades contemporâneas capitalistas do final do

século XX descobrem assim que, devido à sua forte dimensão tecnocientífica, o risco é-lhes constitutivamente inerente, chegando mesmo a ser proposta a designação de “sociedade de risco” para caracterizar as sociedades das décadas finais do século XX (Beck, 1992). A ciência, mais do que identificar, calcular e prevenir potenciais riscos, é ela própria produtora de riscos. O risco deixa de ser visto como uma simples probabilidade calculada por peritos, para fazer parte da própria condição da modernidade, resultado do até então celebrado progresso tecnocientífico. Daqui foi surgindo uma crescente desconfiança da opinião pública em relação à produção científica e aos sistemas existentes de controlo e regulação da ciência. Quebrar a confiança dos cidadãos significou colocar em causa o contrato social e o *status quo* das relações entre ciência e sociedade, das suas até então relativamente estabilizadas e bem delimitadas fronteiras.

## **1.2. Primeiro momento da crise: uma questão de comunicação?**

No contexto da União Europeia, e num primeiro momento, a crise de confiança será conceptualizada como resultante de um problema de comunicação da ciência para a sociedade. Com o intuito de melhor compreender o problema e a sua extensão, são postas em marcha políticas de monitorização do conhecimento dos cidadãos sobre ciência e tecnologia e das suas atitudes e perceções face à inovação tecnocientífica através, principalmente, de inquéritos de grande escala levados a cabo pelo Euro barómetro<sup>5</sup>. A desconfiança pública foi entendida como resultante de um défice de entendimento do conhecimento científico por parte dos cidadãos. A iliteracia científica não lhes permitiria, assim, compreender os processos de produção científica, e a crise de legitimidade da ciência resultaria de um profundo desconhecimento do trabalho da ciência e do conhecimento científico e, conseqüentemente, de uma desconfiança irracional face às inovações tecnocientíficas produzidas. Num primeiro momento, a problematização dos

---

<sup>5</sup> O Euro barómetro foi criado em 1973 pela Comissão Europeia e diz respeito a um conjunto de estudos de opinião realizados regularmente em cada um dos Estados-membro da União Europeia como forma de aferir as opiniões públicas europeias sobre os mais variados temas de interesse.

riscos associados à inovação tecnocientífica reproduziria a divisão entre conhecimentos científicos e leigos, entre conhecimento objetivo e subjetivo, e levaria a uma divisão entre riscos objetivos e riscos subjetivos. Se os primeiros seriam calculados e analisados por peritos que definiriam a probabilidade da sua ocorrência, os segundos diziam respeito à percepção subjetiva do risco por parte do cidadão leigo. A percepção subjetiva do risco seria considerada como enviesada, não fundamentada, derivando de medos irracionais, do senso comum e da falta de conhecimentos objetivos da ciência. Esta percepção subjetiva do risco, e o seu desajuste face aos riscos objetivos, alimentava a desconfiança face ao conhecimento científico e ao progresso tecnocientífico.

A solução encontrada para combater essa desconfiança seria a implementação de políticas educativas e de comunicação de ciência promotoras da transmissão de conhecimento científico para a sociedade, de modo a combater a iliteracia científica, reduzir a distância entre riscos objetivos e percebidos e recuperar a confiança dos cidadãos e a legitimidade das instituições científicas perante as opiniões públicas. Estes esforços serão enquadrados num paradigma de problematização das relações entre ciência e sociedade designado de *"Public Understanding of Science"*, definido em torno de um modelo linear de comunicação que, dando conta de um problema de entendimento do conhecimento científico por parte da sociedade, procura corrigir o vazio de conhecimento e a falta de compreensão dos cidadãos enquanto público para, dessa forma, torná-los apoiantes do progresso e inovação tecnocientífica. Este programa político será enquadrado nos anos 90 com programas da Comissão Europeia como o *Raising Awareness Program - FP5* que visavam a criação de uma maior consciência junto do público para as questões de ciência e tecnologia, restaurar a confiança da população na ciência e na inovação científica através da divulgação da ciência e, simultaneamente, cativar as gerações mais jovens para a investigação científica. É neste quadro que devemos compreender os programas de educação científica e de popularização da ciência promovidos pelos países da EU (como o programa *Ciência Viva*, promovido em Portugal pela Fundação para a Ciência e Tecnologia).

Foram várias as críticas apontadas a este modelo. A primeira crítica dizia respeito à definição homogénea e indiferenciada de público, composto por indivíduos atomizados

que agiriam, ora enquanto cidadãos ora enquanto consumidores, com base na informação e conhecimentos de que dispunham. A única distinção entre eles residiria no nível de conhecimento científico que possuíam. Nesta massa anónima de cidadãos e consumidores, os indivíduos eram definidos como recipientes mais ou menos vazios à espera de serem preenchidos com conteúdos científicos. Uma segunda crítica apontava para a aparente confusão entre entendimento público da ciência e aceitação pública da ciência e das inovações tecnocientíficas (Wynne *et al.*, 2007), com vários estudos a demonstrar que a desconfiança pública resultava de uma desconfiança face às instituições de governação científica, da fiabilidade dos sistemas de auto-regulação e controlo de qualidade das práticas científicas, tendo identificado a necessidade de melhorar a *accountability* dos impactos na sociedade das inovações tecnocientíficas.

As questões da *accountability* científica e da sua articulação com a problemática do risco tecnocientífico levam autores como Funtowicz e Ravetz (1992) a propor reconceptualizações da ciência que rompam com a tradicional distinção entre Ciência Fundamental e Ciência Aplicada. A Ciência é dividida em três categorias distintas, cada uma implicando distintos sistemas de controlo de qualidade e *accountability*: a “ciência normal”, que abarcaria as práticas científicas tradicionais; a “ciência de consultadoria”, que corresponderia à aplicação de conhecimento já disponível e devidamente estabilizado a situações e problemas bem caracterizados; a “ciência pós-normal”, caracterizada por níveis de elevada incerteza na aplicação de conhecimento científico, contestado em situações de controvérsia na tomada de decisão política envolvendo questões de saúde ou ambientais. Se para a ciência normal e ciência de consultadoria os sistemas estabelecidos de *accountability*, através de auto-regulação pelos pares parecem ser suficientes, no caso da ciência pós-normal os autores sugerem a criação de um sistema de *extended peer review*, ampliando a regulação de forma a envolver não apenas cientistas, mas igualmente os *stakeholders* afetados pelas aplicações e usos do conhecimento científico.

### 1.3. Segundo momento da crise: a viragem social

Ao longo da década de 2000, a crise do contrato social persistia e a multiplicação de situações de tensão nas relações entre ciência e sociedade tornava obrigatória a sua re-problematização. Algumas questões se colocavam de modo premente: Como poderiam sociedades democráticas capitalistas gerir o risco endémico resultante do progresso tecnocientífico? Em democracia, a gestão de riscos ligados ao progresso tecnocientífico não poderia ser feita exclusivamente pelos peritos através das convencionais ferramentas de avaliação de risco (Jasanoff, 2003: 224). Por outro lado, num contexto de ciência pós normal ou de ciência regulatória em torno de conhecimento e inovações tecnocientíficas envolvendo dimensões não apenas técnicas, mas igualmente éticas, sociais e ambientais, a legitimidade dos peritos para monopolizar o processo de tomada de decisão aparecia como comprometida. Como promover, nessas condições, uma *accountability* mais democrática da ciência e da inovação tecnocientífica?

Um modo 2 de produção de conhecimento (Gibbons, *et al.*, 1994) começa a ser conceptualizado, a partir da problematização das novas condições estruturais de produção, circulação e apropriação social da ciência. Ao contrário do chamado modo 1, em que a ciência era produzida nos espaços concebidos como autónomos, independentes e neutros das universidades, que verteriam conhecimentos e inovações para a sociedade, reconhece-se que o conhecimento científico é cada vez mais produzido nos contextos em que ocorre a sua aplicação. Isto coloca em causa a tradicional separação entre ciência fundamental e aplicada e abre a discussão sobre os espaços da produção de conhecimento e inovação científica. Por outro lado, a identificação de uma crescente transdisciplinaridade leva a ponderar as tensões resultantes do contacto entre diferentes campos de conhecimento e da cada vez maior articulação entre elementos teóricos e empíricos. Neste modo 2, os cientistas desenvolvem uma maior consciência sobre as implicações sociais do seu trabalho, e os públicos desenvolvem uma maior percepção do impacto da ciência e tecnologia nas suas vidas. Aliada à conceptualização de um novo modo de produção de ciência emerge a necessidade de um “conhecimento socialmente robusto” (Nowotny *et al.*, 2001).



Esta necessidade de robustez social do conhecimento e da sua legitimação no social resulta igualmente de uma inflexão nos debates contemporâneos na epistemologia sobre as condições de objetividade e universalidade de produção de reivindicações de verdade pelo conhecimento científico, que deslocaram a instância de soberania epistémica para o social (Nunes, 2008). A produção da objetividade no conhecimento científico levou a uma problematização do método científico na produção de representações da realidade na construção de factos científicos (Fleck, 1981; Latour e Woolgar, 1986). No modo 1 de produção de conhecimento, a objetividade implica a assunção de uma neutralidade do conhecimento científico garantida por procedimentos metodológicos que o purgaria de quaisquer distorções na compreensão da realidade. Seria atribuída ao método científico a responsabilidade da objetividade do conhecimento científico e da produção de factos científicos. Os procedimentos metodológicos, quando devidamente aplicados, eram tomados enquanto produtores de representações transparentes da realidade, janelas que a tornavam visível de forma fidedigna. A questão da “cientificidade” residia na adequação da técnica para melhor representar os fenómenos da realidade. A representação científica da realidade seria aquela que garantiria as condições de uma descodificação coerente, imparcial e neutra. As práticas de produção destas representações seriam remetidas para um segundo plano, não-problemático, tornando invisíveis os dispositivos discursivo-materiais que as sustentavam. A dimensão social, cultural, institucional e material da produção do conhecimento científico era assim invisibilizada e apagada.

Através de uma reorientação praxigráfica (Nunes: 2008) levada a cabo pelos estudos sociais da ciência e tecnologia e pela “semiótica material” (Law; 2009) estas práticas são trazidas para a primeira linha de análise, tornando visível como o trabalho de produção de factos científicos implica um conjunto de práticas que mobilizam complexos dispositivos discursivo-materiais num contexto social, cultural e institucionalmente denso. A etnografia de laboratório, protagonizada, a partir de orientações teóricas distintas, por Bruno Latour (Latour e Woolgar, 1986), Karin Knorr-Cetina (1981) e Michael Lynch (1985), introduziu a análise das práticas quotidianas no laboratório na abordagem da produção dos factos científicos. Estudos no campo do novo feminismo materialista, como as propostas

de Kared Barad (1999, 2007) de um “Realismo Agencial”, inspiradas no trabalho de Neils Bohr (1969), assinalam a impossibilidade de separação entre “objetos de observação” e “ações de observação”, e tomam a ciência como um conjunto de práticas materiais e discursivas produtoras da realidade e não meramente descritivas. Estas orientações problematizam a clássica separação entre ontologia e epistemologia, entre realidade e conhecimento da realidade, e reconfiguram as relações entre epistemologia, ontologia e ética. As tecnologias de visualização da realidade criadas pela ciência (Haraway: 1999), enquanto dispositivos discursivo-materiais, mais do que representações de uma realidade autónoma, produziram na prática versões dessa realidade. A viragem performativa discutida e exemplificada através dos trabalhos de Law (2009), Mol (2008), Latour (2005) e Barad (1999, 2007), revela a realidade na sua multiplicidade, já não pré-existente às práticas científicas, mas ativamente constituída por elas, já não independente, singular, indivisível e coerente, mas desdobrada numa multiplicidade de versões nem sempre coerentes entre si e vinculadas a distintos dispositivos discursivos-materiais.

A reflexão sobre a objetividade no conhecimento científico é fulcral para a compreensão das práticas que sustentam a reivindicação da sua universalidade. O pressuposto da universalidade é central nas reivindicações de verdade científica pela necessidade de verificação através do controlo de pares. A validação ou refutação de enunciados científicos pelos pares implica a capacidade de replicar as experiências científicas e os procedimentos metodológicos, testando a objetividade do conhecimento produzido através da verificação da obtenção de resultados semelhantes. Apenas obtendo resultados semelhantes ganham sustentação as reivindicações de verdade científica. Com a reconfiguração das relações entre ontologia e epistemologia propiciada pelos estudos praxigráficos, não se trata apenas de criar um dispositivo discursivo-material no qual o fenómeno seja observado, mas sim da capacidade de reproduzir esses dispositivos recriando o fenómeno observado. A universalidade do conhecimento científico implica a “transportabilidade” dos métodos e dispositivos experimentais mobilizados para a sua produção e, desse modo, a possibilidade da sua replicabilidade no espaço-tempo. A validação do conhecimento implica a reprodução das práticas de observação que recriam determinada versão do fenómeno

pois, como vimos, o dispositivo discursivo-material é inseparável do fenómeno que se pretende observar. A questão que se coloca é a destes dispositivos apenas poderem ser reproduzidos nos espaços controlados dos laboratórios, ou depois de estabilizados e convertidos em sistemas técnicos (Rheinberger, 1997). É neles e apenas neles que existem as entidades mobilizadas nas práticas que produzem o conhecimento científico. Isto significa que para o conhecimento científico ser definido como universal e objetivo, precisa de ser “circulável” entre laboratórios, comparável metricamente de forma a poder ser posto à prova e dessa forma validado ou refutado<sup>6</sup>.

O conhecimento científico e as realidades a que dá forma resultam de práticas produzidas no contexto controlado dos laboratórios, ou em espaços sujeitos a formas idênticas de confinamento dos fenómenos de interesse - como campos experimentais para OGMs -, e é aqui que reside a fragilidade da sua relação com a sociedade e o “mundo lá fora”. Qualquer exercício de transporte deste conhecimento para o mundo que almeje replicar nas mesmas condições o conhecimento científico do laboratório implicaria, para ser bem-sucedido, a transformação do mundo num vasto e eterno laboratório. Se existem alguns exemplos de tentativas de “laboratorização” do mundo, nenhum deles conseguiu atingir um total controlo das condições de experimentação, devido à capacidade da realidade de produzir “*overflows*”, variáveis não ponderadas e efeitos não esperados (Callon *et al.*, 2009). O transporte de conhecimento tecnocientífico para o mundo é problemático devido à complexidade do mundo, visível no momento da sua implementação e na interação com fatores ambientais, sociais, culturais, económicos, políticos, que conduzem a uma multiplicação de imponderabilidades, de variáveis e

---

<sup>6</sup> Num primeiro momento, através dos trabalhos de Latour e Woolgar (1986) ou de Law (2002), assumia-se que tal seria feito através de “*móveis imutáveis*” que “fixariam” um fenómeno observado num documento material – representações gráficas, cartográficas ou textuais – e que poderia ser transportado, interpretado e utilizado por outros, situados em outro qualquer lugar no espaço e no tempo. Num segundo momento, reconhece-se a natureza metamórfica, fluida e plástica dos objetos científicos. Em vez de “*móveis imutáveis*” falaríamos de “*móveis mutáveis*” (Law, 2009), capazes de circular entre dispositivos discursivo-materiais e de se adaptar às suas distintas configurações locais.

consequências não calculadas que minam a legitimidade da ciência para atuar no mundo de forma unilateral e não contestada.

O conhecimento científico encontra nas suas reivindicações de objetividade e universalidade, na sua pretensão ao olhar absoluto e neutro de lugar nenhum, as limitações na sua relação com o mundo. Em vez de um olhar de Deus que permitiria proclamar a verdade objetiva a partir de um lugar omnipresente, veria afirmado o seu carácter situado e parcial (Haraway, 1999). O conhecimento é produzido sempre a partir de um lugar cultural, material e historicamente situado, e revela-se incompleto quando confrontado com a complexidade do mundo real. Em vez da afirmação da neutralidade através da separação das tecnologias de observação do objeto observado, a confirmação da sua inseparabilidade reafirmava o carácter performativo da atividade produção de conhecimento científico. As representações do real podem ser, antes, descritas como intervenções que operam sobre o mundo, formas de ordenar a realidade, criando diferenças, entidades e, em última instância, contribuindo para definir a realidade observada. Assim, as práticas científicas produzem consequências no mundo que vinculam a elas o cientista, sendo da sua responsabilidade. Por outro lado, a investigação tecnocientífica encontra no transporte das suas inovações para a sociedade um problema de legitimidade para intervir unilateralmente no mundo e obriga ao desenvolvimento de modos de investigação *“in the Wild”* fora dos espaços laboratoriais (Callon *et al.*, 2009) e de processos de *accountability* que dêem conta da complexidade dos contextos de produção/aplicação da inovação tecnocientífica.

#### **1.4. A viragem participativa nas relações entre Ciência e Sociedade**

Ocorre uma reconfiguração das relações entre ciência e sociedade quando se reconhece o carácter parcial e situado das práticas científicas e das consequentes limitações dos seus sistemas de *accountability* na transferência do conhecimento científico para o mundo exterior aos laboratórios. Abre-se uma crise da legitimidade da ciência para intervir com uma autoridade alegadamente inquestionável num mundo complexo, com

múltiplos efeitos não esperados e atores sociais que querem ser tidos em consideração. A crise emana da impossibilidade ou das limitações na expressão de múltiplas vozes oriundas da sociedade que clamam por ser ouvidas, mas que não encontram espaços para o fazer. Se anteriormente a crise parecia ser resultado de um déficit de conhecimento científico por parte da sociedade, agora resulta da inexistência de mecanismos eficazes de auscultação da sociedade civil. O silêncio que anteriormente se confundia com ignorância resultava, afinal, da inexistência de procedimentos para escutar as suas vozes. Estas vozes já não eram as de um público homogêneo de indivíduos atomizados com uma relação não específica com a ciência, mas de públicos diferenciados, detentores de competências e conhecimentos próprios e implicados num determinado problema ou controvérsia tecnocientífica. Uma comunidade que se insurge contra uma autorização técnica para extração de caulinos numa zona onde se situam as suas reservas de água e que apresenta argumentos de natureza ambiental, de identificação local com o território ou de soberania aquífera; pacientes portadores de uma condição incapacitante que exigem que as suas experiências e vontades sejam tomadas em consideração nas investigações científicas em curso no desenvolvimento de novos fármacos, em vez de se sentirem usados como cobaias. Em pouco tempo, multiplicaram-se os públicos afetados por problemas associados a questões tecnocientíficas, manifestando desconfiança na confiscação da discussão e decisão sobre problemas que os afetavam, sem que as suas experiências, os seus conhecimentos, as suas expectativas e os seus desejos fossem tomados em consideração.

Para melhor identificar, antecipar e problematizar efeitos e consequências não esperadas resultantes da complexidade do mundo, o conhecimento científico teria de ser complementado e enriquecido pelo conhecimento local e quotidiano do social. A ciência, por si só, carece de legitimidade para afirmar que fala a verdade ao poder, e para apoiar, ratificar ou contestar decisões políticas que afetam públicos específicos ou, de maneira mais ampla, a sociedade e o ambiente. Daí a necessidade de desenvolver novas formas de governação tecnocientífica. Não podendo o laboratório dar conta da enorme diversidade e complexidade do mundo real, não conseguindo a ciência controlar os contextos sociais, políticos e económicos de implementação das inovações tecnocientíficas, e perante a

incapacidade de antecipar todos os seus possíveis efeitos, a abertura ao diálogo surge como uma resposta à crise da autoridade da ciência. Daí a convicção de que o conhecimento científico ganharia robustez aprofundando a sua interdependência com a sociedade, através de uma crescente prestação de contas e dum maior envolvimento público na definição dos custos e benefícios da ciência, do debate das questões éticas emergentes e dos riscos e incertezas associados às inovações tecnocientíficas (Gibbons *et al.*, 1994).

Uma nova fase de políticas europeias tem início no novo milénio e distingue-se pela introdução de noções como “diálogo” e “participação” enquanto catalisadores para uma governação mais democrática da ciência e dos processos de conhecimento e inovação tecnocientífica. O modelo passa a ser o de “*Public Engagement in Science*”. Em termos de políticas de financiamento científico, esta mudança traduz-se na abertura no 6º Programa Quadro da Comissão Europeia, com as linhas de financiamento “*Citizens and Governance in a Knowledge Based Society*” e “*Science and Society*”, que procurariam explorar a utilização de mecanismos de participação da sociedade na governação da ciência e tecnologia. Durante este período são promovidas “Conferências de Consenso” e “Conferências de Cidadãos”, “Fóruns Deliberativos”, “Júris de Cidadãos” e outras metodologias de participação e deliberação, procurando potenciar a abertura da governação científica à Sociedade Civil. Se a resposta à crise da legitimidade das instituições científicas procura evitar o monopólio dos cientistas no debate das questões tecnocientíficas através da inclusão de outras vozes implicadas e transformá-las em questões sociotécnicas, a questão central é a da representação (Callon, 1999: 88-89): Quem será incluído no debate? Aqui reside um risco constitutivo do modo 2 de conhecimento, o risco da confiscação da palavra e da expressão dos diferentes públicos através de formas de “engenharia institucional” e de cooptação de porta-vozes ou representantes.

Várias críticas foram formuladas a este processo. Alan Irwin (2006) analisou como a participação de cidadãos e *stakeholders* nestes espaços de deliberação, ao procurar que estes funcionassem como mecanismos de transparência e *accountability* dos processos de produção e decisão científica e promotores de uma maior confiança pública nas instituições

de governação científica, nunca as abriam verdadeiramente ao debate junto da sociedade. Se, por um lado, o reforço da legitimidade era promovido através da busca de consensos junto da sociedade civil, os processos de participação não abriam espaço para a transformação, alteração ou rejeição dos objetivos, pressupostos e trajetórias pré-delineadas pelos cientistas, dado ocorrerem demasiado a jusante na cadeia de produção de conhecimento. Irwin questionava, assim, a qualidade da participação quando a agenda, a direção e os objetivos das políticas de investigação surgem sistematicamente preestabelecidos e a capacidade de nelas influir por parte dos públicos interessados ou potencialmente afetados é na verdade inexistente.

As definições do que são estes “Públicos” e do que é a “Ciência” em debate que são mobilizadas nestes procedimentos aparecem, assim, como problemáticas e estão no cerne das críticas dirigidas às modalidades de envolvimento público. O modo como são definidos os públicos, e toda a problematização sobre quem deve ser representado e sobre quem estaria apto a participar é criticada por Wynne (2007, 2008). Aos públicos não eram reconhecidas competências para debater questões técnico-científicas, ou para o envolvimento na definição da agenda da investigação científica, das suas prioridades e de possíveis trajetórias de futuro. Através da participação, é facultada aos públicos apenas a possibilidade de discussão e mapeamento de potenciais riscos associados à aplicação no mundo das inovações tecnocientíficas e de incorporarem as suas preocupações éticas e sociais em imaginários tecnocientíficos resultantes de projetos já delineados. O imaginário da ciência relativamente aos seus públicos parte da noção correta de que estes se constituem por relação a questões científicas. No entanto, é uma conceção redutora quanto aos entendimentos, sentidos e motivações que estes atribuem ao seu envolvimento com a ciência. Ao contrário do que usualmente se considera, a motivação para a sua participação em debates científicos não decorre do desejo de discutir as dimensões tecnocientíficas em si, mas de debater os seus efeitos na sociedade. A ciência não aparece como um fim em si mesma, mas como recurso para debater o social. Muitas das preocupações públicas, estando relacionadas com tecnociência, não podem ser caracterizadas especificamente como questões tecnocientíficas envolvendo interpelações

epistémicas à autoridade pericial da ciência, mas interpelações ao social em que ciência e inovação são mobilizadas recursivamente enquanto materiais constitutivos da sociedade e das relações que a constituem.

Como Wynne (2008) destaca, há nestes procedimentos uma concepção restrita de ciência que a reduz ao debate dos riscos associados à inovação tecnocientífica, deixando de fora a dimensão social da inovação tecnocientífica. Esta conceptualização de ciência produz um constrangimento normativo que restringe as formas consideradas legítimas de participação, o tipo de públicos a ser “convidados” e “autorizados” a participar, e a inteligibilidade das questões para debate. E exclui concepções distintas de públicos, modalidades de participação, preocupações públicas e temas resultantes de compromissos normativos e ontológicos distintos dos das instituições científicas (Wynne: 2008). Daqui se depreende o considerável trabalho dedicado à compreensão dos modos como os procedimentos performam os seus públicos e da razão do aparecimento constante de versões “não convidadas” e “não autorizadas” de público, que interferem e subvertem os exercícios participativos ao colocarem em causa os tópicos agendados de discussão e os enquadramentos normativos pré-estabelecidos. A entidade designada de “público” (quase sempre no singular) surge como um ser selvagem, imprevisível, fugindo aos guiões definidos e de difícil domesticação. O constante impulso para controlar os espaços de envolvimento público, para traduzir e domesticar as preocupações do público face à inovação tecnocientífica para termos mais confortáveis e não problemáticos produz, no entanto, um esvaziamento qualitativo da participação pública na ciência e reproduz uma versão revisitada do modelo do défice. Ainda que busque a participação do público nas dinâmicas tecnocientíficas, persiste-se numa desqualificação epistemológica do Outro, associado a uma posição de ignorância ou a uma posição de incompreensão face ao que está em causa através da ciência, e consequentemente pela vinculação a compromissos epistémicos e ontológicos considerados menores (Wynne, 2007).

A preocupação da ciência com a representação do público nos debates que organiza reflete a necessidade em definir uma versão domesticada da sociedade que lhe permita auto-legitimar-se. Apesar de visarem potenciar uma maior inclusão da sociedade



nos processos de governação e *accountability* científica, estes mecanismos não criam espaço para uma efetiva participação pública nos processos de produção e apropriação social de conhecimento científico. Callon (1999) constata que, apesar das diferenças entre os modos 1 e 2 de produção de conhecimento, ambos criam uma demarcação, direta no primeiro e mais subtil no segundo, do conhecimento científico face às restantes formas de conhecer. Se no primeiro os conhecimentos locais e quotidianos são excluídos de forma absoluta, no segundo são considerados apenas na medida em que enriqueçam e tornem mais robusto o conhecimento científico dos peritos. Tanto num como noutro, os locais de produção de conhecimento estão vedados aos públicos - ou, pelo menos, o acesso a eles é condicionado -, as competências para a produção da única forma de conhecimento considerado válido, o científico, são-lhes negadas, assim como a capacidade para participar na discussão das agendas científicas de investigação, dos rumos traçados pelas políticas científicas e das consequências sociais da inovação tecnocientífica.

A necessidade de promover a participação dos públicos cada vez mais a montante dos processos de inovação coloca a discussão não apenas no *quem*, mas no *onde*, em que momento do processo de inovação essa participação poderá ocorrer. Começam a ser discutidos mecanismos de integração de atores sociais em fases cada vez mais a montante da investigação científica. É iniciado um novo período de experimentação e discussão de formas alternativas de produção de conhecimento. Na formulação do 7º Programa Quadro, a linha "*Science and Society*" foi transformada em "*Science in Society*", visando uma maior integração das dimensões tecnocientíficas e realçando uma visão de sociedade e ciência como entidades interdependentes (Felt *et al.*, 2013), co-constituindo-se mutuamente num mesmo plano de existência e onde se aprofunda a problematização destes modos e espaços de envolvimento público na ciência.

## 1.5. Da Governação do Risco à Governação da Inovação: um novo Contrato Social?

No início da década de 2010 foi apresentada pela Comissão Europeia a estratégia Europa 2020, num contexto de crise económica, financeira, energética e demográfica, em que ganham preponderância preocupações em torno da quebra de competitividade económica da Europa no contexto da globalização, articulando preocupações de soberania energética, sustentabilidade ecológica e rápida transformação demográfica das sociedades europeias. A estratégia Europa 2020 visa promover um “crescimento económico inteligente, sustentável e inclusivo”, definindo objetivos prioritários de intervenção em matéria de emprego, inovação, clima e energia, educação e inclusão social, a alcançar até 2020. No âmbito da inovação, é lançada a iniciativa “União de Inovação”, em que a inovação tecnocientífica é assumida como o futuro da Europa, corporizando uma estratégia de resposta às pressões competitivas resultantes da globalização económica e aos desafios identificados como fulcrais para o futuro Europeu. Estes desafios estão relacionados com as alterações climáticas, a eficiência no consumo energético e utilização de recursos, a saúde e o envelhecimento demográfico da população europeia. As políticas científicas de investigação e inovação são reorientadas para responder aos desafios identificados, sendo consideradas como a resposta à crise e o catalisador que asseguraria o bem-estar e prosperidade das sociedades europeias nas próximas décadas.

A inovação tecnocientífica é uma atividade “criadora de futuros”, envolvendo uma multiplicação de riscos e incertezas decorrentes da complexidade do contexto da sua produção e do mundo onde será implementada. Há a necessidade de conceptualizar a capacidade de responsabilizar os produtores de inovação pelos futuros que criam, tomando em consideração a natureza complexa, coletiva e dinâmica dos processos contemporâneos de inovação. A definição daqueles que participam no processo de inovação não é linear, agregando múltiplos atores, por vezes com vínculos frágeis entre si, com uma separação difusa e pouco nítida entre inovação e impacto (Owen *et al.* 2013:33). Percebe-se, assim, como os espaços de produção de inovação estão imbricados no social onde serão introduzidos os seus produtos. Transversal a esta nova narrativa

tecnocientífica, e ocupando um lugar central na definição do novo Programa- Quadro europeu de financiamento para a ciência e tecnologia, surge o conceito de “*Investigação e Inovação Responsáveis*” (IIR), com uma linha autónoma de financiamento intitulada “*Science With and For Society*”. Este conceito revela uma transição de preocupações relativas à comunicação em ciência e gestão de riscos associados para questões de governação da inovação tecnocientífica no contexto complexo das sociedades capitalistas democráticas. René von Schomberg apresentou a primeira formulação sucinta e coerente deste novo quadro conceptual:

Responsible Research and Innovation is a transparent, interactive process by which societal actors and innovators become mutually responsive to each other with a view on the (ethical) acceptability, sustainability and societal desirability of the innovation process and its marketable products (in order to allow a proper embedding of scientific and technological advances in our society). (von Schomberg, 2011: 48)

Ao conceito de IIR são atribuídas por Owen *et al.* (2012) características que visam responder às necessidades identificadas na produção contemporânea de inovações tecnocientíficas. Uma primeira característica enfatiza a discussão dos propósitos da ciência e inovação, aquilo que se deseja que produza e não apenas aquilo que não se quer que faça. Há um reafirmar da necessidade de aproximação da ciência à sociedade, aos desejos da sociedade quanto a rumos futuros para a ciência, numa postura propositiva de identificação de objetivos e rumos a seguir, de determinação dos “impactos certos” que se espera que a inovação produza, ancorados em valores sociais, e não de eternização do debate de potenciais impactos negativos não desejados (Owen *et al.*, 2012: 754). Visa-se assim o desenvolvimento da capacidade de identificar rumos para a inovação com valor para o público, traçando agendas de inovação rumo a objetivos socialmente desejados. Uma segunda característica enfatiza a necessidade das instituições científicas serem capazes de responder adaptativa e iterativamente à introdução no mundo das diferentes inovações tecnocientíficas produzidas, com destaque para as consequências não esperadas. Isto pressupõe o desenvolvimento de mecanismos de reflexão, antecipação e aprendizagem adaptativa nos processos de investigação e inovação tecnocientífica, capazes de problematizar não apenas aquilo que é conhecido, as incertezas e riscos associados aos processos de inovação, mas igualmente aquilo que ainda não é conhecido,

potenciais zonas de ignorância e os dilemas éticos daí resultantes (Owen *et al.*, 2012: 755). A questão, como refere Guston (2013), não é apenas do desenvolvimento de “tecnologias de previsão”, mas da capacidade de explorar diferentes “narrativas de expectativas” sociais relativamente aos imaginários sociotécnicos (Jasanoff e Kim, 2009) europeus, que podem permitir a problematização antecipada de distintas opções tecnocientíficas.

Outra importante característica reside numa redefinição da noção de responsabilidade, já não associada exclusivamente à responsabilidade individual do investigador decorrente do desempenho das suas tarefas científicas, mas ampliada a uma co-responsabilização coletiva nos processos de inovação. Esta definição coletiva de responsabilidade visa responder a uma inadequação dos atuais mecanismos de prestação de contas e responsabilização ética relativamente aos processos de conhecimento e inovação tecnocientífica resultantes das transformações na organização coletiva do trabalho científico e do crescente impacto na sociedade dos seus produtos. O enquadramento das responsabilidades éticas individuais do investigador ocorre, em geral, num modelo de avaliação da qualidade científica vinculado às suas competências técnicas, não fazendo a associação entre contributos individuais e responsabilidades éticas individuais e consequências da introdução no mundo de uma inovação tecnocientífica que é resultado de um imbricado, complexo e fragmentado trabalho coletivo, marcado pelas hiperespecialização e multidisciplinariedade, com uma crescente interação entre diferentes equipas de investigação e áreas disciplinares (von Schomberg, 2008). O resultado deste trabalho coletivo é mais do que a soma das contribuições individuais e a soma das responsabilidades éticas individuais não se traduz numa responsabilidade coletiva quanto às consequências resultantes da introdução no mundo dos produtos do seu trabalho coletivo. Deste modo, essa responsabilidade coletiva é diluída e desaparece numa névoa de indefinição resultante da complexidade socioinstitucional das nossas sociedades.

As sociedades contemporâneas são caracterizadas ainda por uma crescente autonomização e cristalização das diferentes esferas socioinstitucionais que a compõem (von Schomberg, 2008). As esferas institucionais da ciência, economia, política, arte,

religião, direito, tendem a desenvolver-se autonomamente, estabelecendo internamente distintos sistemas de regulação, responsabilização e *accountability*, assentes em modelos normativos diferenciados. A investigação e inovação tecnocientífica emergem enquanto um conjunto de práticas coletivas complexas que extravasam os espaços confinados dos laboratórios e das universidades, envolvendo empresas e indústrias, entidades reguladoras em diversos níveis e esferas socioinstitucionais, organizações da sociedade civil, utilizadores e públicos afetados, criando ecossistemas de inovação (Owen *et al.*, 2013: 33) heterogêneos e complexos. Num contexto em que a inovação tecnocientífica envolve uma cada vez mais intensa, imbricada e complexa interdependência entre diferentes esferas socioinstitucionais, a falta de comunicação e articulação nas questões da governação e regulação cria zonas de indeterminação na responsabilização face a impactos no mundo da implementação das inovações tecnocientíficas que pode ser entendida como uma irresponsabilidade sistémica inerente à nossa organização socio-institucional<sup>7</sup> (Beck, 1995).

A proposta de von Schomberg (2007) para uma co-responsabilidade coletiva pressupõe a criação de mecanismos de integração e diálogo entre os diferentes sistemas socioinstitucionais que permitiriam o mútuo envolvimento de cientistas, inovadores, *stakeholders*, utilizadores, empresários, decisores políticos e coletivos sociais afetados. Esses mecanismos assentariam em procedimentos participativos de deliberação, diálogo, escuta e co-aprendizagem adaptativa, com vista a permitir uma contínua prospeção reflexiva, antecipação e adaptação nos processos de inovação tecnocientífica, indo ao encontro das múltiplas expectativas e preocupações das nossas sociedades democráticas, e capazes de antecipar necessidades, problemas e consequências não esperadas. Estes mecanismos de co-responsabilização coletiva permitiriam transitar de um sistema de avaliação e responsabilização ética individual para um sistema assente na dimensão coletiva e multi-institucional dos processos de inovação. O conceito de IIR surge como última etapa na maturação dum novo contrato social entre ciência e sociedade, que coloca

---

<sup>7</sup> Um exemplo incontornável é o das inovações financeiras na origem da crise do *subprime* de 2007, com impactos profundos na economia global e na vida de milhões de indivíduos. A incapacidade de atuação revelada pelos agentes e instituições de regulação financeira e política perante um conjunto de instrumentos financeiros complexos cujo risco potencial de disrupção sistémica era, como se comprovou, bastante elevado, demonstra as limitações dos mecanismos de regulação existentes.

a inovação tecnocientífica no centro de um projeto económico, político e social assente nos pilares da democracia e da economia de mercado. A inovação é conceptualizada como um processo coletivo que envolve múltiplos atores, conhecimentos e instituições numa multiplicidade de espaços, e na qual os produtos da inovação e as incertezas associadas, mas igualmente a sua direção e propósitos, são alvo de uma contínua reflexão coletiva.

Este novo contrato social procura reestabelecer a confiança dos cidadãos nas instituições de produção de conhecimento científico através de uma reconfiguração da percepção pública da incerteza tecnocientífica. A incerteza é parte integrante dos processos de investigação e inovação tecnocientífica, não sendo um sinal de arbitrariedade ou debilidades nos processos da sua produção, mas reveladora da complexidade do mundo e do conhecimento sobre o mundo. Neste sentido, a resposta das instituições científicas passa por demonstrar que a exploração e identificação exaustiva das incertezas através do diálogo de diferentes formas de conhecer e intervir no mundo é eficaz por abarcar de forma mais fidedigna a sua complexidade e heterogeneidade. A criação de uma nova confiança nas instituições tecnocientíficas decorre da promoção de mecanismos institucionais que permitam escutar as aspirações dos cidadãos, mobilizar os seus conhecimentos, problemas e necessidades, demonstrando uma real capacidade de integrar e responder positivamente às necessidades, aspirações e preocupações da sociedade nas políticas de ciência e tecnologia e nos processos de inovação tecnocientífica.

A União de Inovação é um projeto político e económico que pressupõe uma profunda transformação das relações entre os mercados, indústrias e universidades, assente num conjunto de pressupostos-base próximos ao modelo neoliberal de uma economia de mercado. O que conta como conhecimento relevante não é apenas o conhecimento científico, mas aquele conhecimento científico que interfere no mundo através dos mercados. O conhecimento relevante é aquele que gera inovação mensurável em termos mercantis, com valor económico no mercado e com impacto no mundo através da economia, de forma direta ou indireta. Num primeiro plano de valorização, encontramos sempre o impacto através da sua transformação em valor objetivável de mercado, patentes, mercadorias e serviços. E questionamos o modo como outros efeitos

resultantes dos processos de inovação tecnocientífica são equacionados, mensurados e considerados relevantes. O que conta como efeitos da interferência da ciência e inovação no mundo é uma questão de relevo que importa analisar. A reflexão sobre quais os efeitos criados na sociedade que vão para além dos efeitos económicos leva-nos a analisar o modo como o conhecimento tecnocientífico poderá ser mobilizado enquanto recurso para produzir transformações no social, satisfazendo necessidades sociais e capacitando a sociedade e os indivíduos.

## 2. Os Públicos na Ciência e na Democracia

Na sua análise aos mecanismos de participação da sociedade na ciência, Wynne (2008) defende que a ciência peca pela mobilização insistente de versões redutoras da sociedade e dos seus públicos, cuja idealização oscila entre a noção de que a sua característica constituinte é ora uma total ausência de conhecimento relevante e legítimo, ora a posse de um conhecimento relevante apenas na medida em que torne mais robusto o conhecimento científico. Tanto numa como noutra, os públicos e o social servem apenas para legitimar a ciência e as agendas tecnocientíficas das instituições científicas, políticas e económicas. Tal resulta de uma redução dos debates públicos em torno da ciência e inovação a questões científicas e de risco, que negligencia a diversidade de sentidos, significados e preocupações que emergem da sociedade na sua relação com a ciência e ignora o público que em primeira instância se procurava auscultar. Mais do que ignorar o público, estes mecanismos participativos parecem tomá-lo como um elemento disruptor e de desordem face a um projeto tecnocientífico, político e económico que, através desta panóplia de mecanismos, deve ser domesticado e moldado por forma a aceitar de modo pacífico a agenda dominante, legitimando o projeto político das elites. Para Wynne, isto coloca em causa o regular exercício da democracia e da cidadania e a própria existência de uma sociedade civil autónoma e independente das instituições de governação.

É necessário, assim, necessário reconhecer a diversidade ontológica e epistémica que emana da sociedade na discussão da ciência e inovação como central para a prossecução de políticas de inovação tecnocientífica que pretendam ser efetivamente participadas e democráticas, capazes de envolver os diversos atores oriundos de uma sociedade civil plural, autónoma e independente. Isto implica reconhecer tanto a



complexidade e heterogeneidade das entidades que se mobilizam como da sua legitimidade para questionar a agenda tecnocientífica de inovação nos seus propósitos, rumos e produtos. De outra forma, as iniciativas deliberativas que insistentemente se reclama para as práticas de inovação tecnocientífica parecem apenas servir para cooptar a sociedade civil e criar as condições sociais, culturais, e políticas ideais para a legitimação e materialização dos imaginários tecnocientíficos inerentes aos projeto das elites económicas e políticas.

Com o objetivo de melhor compreender os efeitos que a inovação e conhecimento tecnocientífico produzem no social devemos deslocar a nossa atenção da ciência para a sociedade. Olhar a ciência e inovação a partir da sociedade e não o inverso. Tal implica um olhar atento aos públicos, para os conhecimentos e motivações que transportam para as relações com a ciência e para os efeitos no social resultantes dessa interação. Se até agora a sociedade era tomada como uma entidade ora homogénea, não problemática, ora heterogénea, a ser domesticada com o intuito de legitimar a visão que a ciência teria de si própria, transitamos para uma análise que deverá focar o social na sua densidade, complexidade, diversidade e capacidade transformativa. Um modo 3 de produção de conhecimento, de cariz co-produtivo e relacional, caracterizado pelo envolvimento ativo dos públicos, proposto por Michel Callon (1999) será aqui explorado. Se no modo 1 de produção o conhecimento leigo é mobilizado com o intuito de o corrigir ou descartar e, no modo 2, com o objetivo de tornar mais robusto o conhecimento científico, este modo 3 é definido por uma sempre renovada tensão entre o conhecimento alegadamente universal da ciência e os conhecimentos que dão corpo às complexidades e singularidades sociais e culturais do local, da comunidade e dos indivíduos (1999; 89). Neste modo 3, estes corpos de conhecimento não são nem totalmente incompatíveis, como no modo 1, nem são produzidos de forma independente, como no modo 2. Ciência e conhecimentos leigos são co-produzidos num processo comum, em que a pluralidade de atores envolvidos trabalha de forma colaborativa. Iremos problematizar o que neste modo 3 entende por conhecimento e como se caracterizam as práticas da sua produção. A noção de colaboração é central na definição deste modo de produção de conhecimento e será atentamente

analisada a forma como esta nova configuração das relações de produção de conhecimento é relevante para a problematização dos conceitos de Investigação e Inovação Responsáveis e de co-responsabilização coletiva.

O modo 3 tem implicações substanciais na conceptualização das relações entre ciência e sociedade, na definição de uma e outra e do que conta como públicos leigos e peritos. A assunção de uma dinâmica co-produtiva e relacional nestes fenómenos implica, por um lado, a rejeição de noções essencialistas de constituição autónoma e pré-existente de conhecimentos, atores e mundo. Isto significa reconhecer que as entidades do mundo, atores e conhecimentos, se co-constituem na relação que entre si estabelecem. E, por outro lado, que as relações de co-constituição ocorrem sempre em situação e, como tal, devem ser devidamente contextualizadas e referidas a lugares específicos. O modo 3 de produção de conhecimento obriga a refletir não apenas sobre os públicos na sua relação com a ciência, mas igualmente a questionar a ciência que se constitui na relação com esses públicos (Wynne, 2008: 22), sobre a que ciência esses públicos estão a responder e com que querem interagir, a indagar sobre os compromissos normativos e as motivações políticas que os mobilizam a participar.

A assunção da relacionalidade e da co-produção permite identificar as diferenças hermenêuticas que estão na base das tensões nas relações dos públicos e da sociedade civil com a ciência e as suas instituições, envolvendo diferenças sobre significados, sentidos, identidades, preocupações éticas, normativas e políticas que vão muito para além da discussão em torno de questões de risco tecnocientífico. O restringir do debate público sobre ciência e tecnologia a questões de risco subentenderia que as preocupações do público com a ciência se limitam a elas, deixando de fora questões ontológicas de existência no social. Por exemplo, saber como o conhecimento biomédico pode interferir na construção identitária de pessoas portadoras de uma doença ou incapacidade, e como a sua co-produção e apropriação pode facilitar a emergência de identidades positivas, capacitadas para uma existência quotidiana normal, em vez de reproduzir identidades estigmatizadas. Isto leva a reabrir a discussão sobre os pressupostos de representatividade,

elegibilidade e legitimidade dos atores e respetivos conhecimentos, que sustentam estes mecanismos deliberativos.

O problema que constituí para a ciência a emergência de públicos “não convidados” (Wynne, 2007) que subvertem as regras pré-estabelecidas dos mecanismos deliberativos, revela a dificuldade, ou mesmo incapacidade, destes em acomodar as preocupações, motivações e sentidos que estes públicos transportam. A dificuldade em acomodar e responder de forma adequada a estas participações não previstas é reveladora tanto das limitações dos mecanismos participativos como da natureza complexa dos públicos que teimam em querer interagir com a ciência. O modo 3 de produção de conhecimento permite pensar o público e o social para além das noções construídas a partir do ponto de vista da ciência.

Uma conceptualização dos públicos que permita dar conta da sua heterogeneidade e complexidade obriga a uma problematização em dois tempos. Em primeiro lugar, analisaremos as dinâmicas relacionais que se estabelecem entre públicos e cientistas, para depois, num segundo momento, analisarmos a sua heterogeneidade e a génese fenomenológica e política da constituição dos públicos. Se a primeira análise buscará inspiração nas propostas de Ludwik Fleck (Fleck, 1981, 1986a, 1986b; Cohen e Schnelle, 1986) para uma análise sociocultural dos processos de produção de conhecimento científico, no segundo momento a definição de público que aqui buscaremos operacionalizar será inspirada nas reflexões de John Dewey em *The Public and Its Problems* (1927), sobre o(s) público(s) e a sua relação com o Estado nas democracias liberais.

## 2.1. Sobre o Diálogo entre Peritos e Públicos

É altura do primeiro momento de problematização dos públicos. Nos anteriores modos de produção de conhecimento, os públicos são conceptualizados ora como destituídos de conhecimento relevante, portadores de mitos de senso comum e

ignorâncias, devendo ser objeto de uma educação científica apropriada, ora como portadores de conhecimentos “mundanos” apenas úteis e relevantes na medida em que tornem mais robusto o conhecimento científico, sempre de acordo com os critérios, agendas e interesses da tecnociência. No modo 3, pelo contrário, os sujeitos que constituem os públicos são dotados de capacidades epistêmicas, hermenêuticas e reflexivas, detentores de conhecimentos, compromissos morais e éticos, motivações e sentidos de ação reconhecidos como legítimos, autônomos e independentes daqueles veiculados pela ciência. A discussão sobre a constituição de públicos em torno de questões tecnocientíficas e da sua participação nos processos de produção de conhecimento obriga a uma problematização das relações entre peritos e leigos que seja capaz de tornar visível esta realidade complexa, que analise a constituição de públicos em torno de fenômenos sociais que mobilizam dimensões tecnocientíficas e as dinâmicas de interação entre os públicos e a comunidade de cientistas.

Esta problematização será feita com base nos conceitos de Ludwik Fleck (Fleck, 1981; Cohen e Schnelle, 1986) de “*estilos de pensamentos*” e “*coletivos de pensamento*” e da constituição de círculos “*esotéricos*” e “*exotéricos*” nos coletivos sociais envolvidos na produção de conhecimento científico. Fleck apresentou um estudo extensivo sobre a descoberta da cura da sífilis, onde argumentou que o conhecimento médico e científico é o resultado de um processo social e cultural de interação e comunicação no interior de coletivos sociais. Para o autor, os factos médicos e científicos são construídos através da troca e circulação de ideias e práticas entre especialistas, praticantes e pacientes (Löwy, 1988: 144-5). Segundo esta argumentação, o conhecimento científico não é “descoberto” por peritos e especialistas técnicos e depois disseminado junto de públicos passivos que o consomem, mas pelo contrário, esses públicos participam na verificação e validação do conhecimento científico (Arksey, 1994: 449).

Segundo Fleck, os “*coletivos de pensamento*” dizem respeito a comunidades de pessoas que trocam mutuamente ideias e mantêm uma interação intelectual e cognitiva. Estas comunidades assentam num entendimento mútuo, sendo que um coletivo de pensamento emerge enquanto manifestação de diferenciação social entre indivíduos, de

acordo com a sua habilidade ou inabilidade para mutuamente se compreenderem (Cohen e Schnelle, 1986: xx). Esta habilidade de mútua compreensão ocorre através da partilha de um dado estilo de pensamento que estrutura, organiza e dá sentido ao trabalho e às práticas do coletivo de pensamento. O “*estilo de pensamento*” constitui para Fleck o elemento estruturador da percepção comum dos indivíduos face a um dado fenómeno ou realidade. A habilitação dos indivíduos para integrarem um coletivo decorre do processo de se equiparem das ferramentas cognitivas, discursivas e materiais necessárias (Callon, 2008), que lhes permitirão ver, compreender e agir em consonância com o coletivo. É a partilha de um estilo de pensamento que interliga os indivíduos num coletivo, simultaneamente constringendo e determinando a forma de pensamento adotada, determinando regras e postulados estruturantes e predispondo para um conjunto de respostas consideradas adequadas (Arksey, 1994: 450). Ainda assim, dentro de um estilo de pensamento, há alguma diversidade interna, acomodando uma variedade de teorias, conceitos, métodos e abordagens, que entre si podem competir, mas que, no seu conjunto, não colocam em causa os princípios fundadores do estilo de pensamento.

Segundo Fleck, os coletivos de pensamento estruturam a comunidade científica. Cada coletivo de pensamento é constituído por um núcleo duro relativamente restrito de indivíduos a que Fleck dá o nome de “*círculo esotérico*”, composto pelos cientistas e peritos dum determinado campo disciplinar. Estes são os académicos de renome que fazem a investigação fundamental e alimentam a produção científica. Este círculo esotérico está rodeado por um “*círculo exotérico*” composto por não-especialistas. Neste, há uma diferenciação entre indivíduos dotados de ferramentas epistémicas e práticas que lhes permitem exercer uma profissão especializada - um terapeuta da fala ou um médico de clínica geral – e diferentes públicos mais ou menos educados que interagem de alguma forma com eles – familiares, pessoas que gaguejam, professores de ensino especial, etc. A relação entre círculos exotéricos e esotéricos é de mútua dependência. Por um lado, o recurso aos conhecimentos científicos pelos indivíduos do círculo exotérico depende da sua confiança nas competências do círculo esotérico e, por outro, o conhecimento esotérico depende do círculo exotérico para a sua legitimação junto da opinião pública e

para a sua mobilização e utilização em práticas quotidianas. Esta dependência mútua entre especialistas e públicos funciona como elemento estabilizador dos coletivos e estilos de pensamento (Cohen e Schnelle, 1986: xxvii).

Fleck conceptualiza as comunidades científicas como intrinsecamente vinculadas a públicos que as legitimam e na relação com os quais a produção de conhecimento científico é legitimada e contextualizada social e culturalmente. O cientista não vive isolado na sua torre de marfim produzindo conhecimento que será transportado para a sociedade. Pelo contrário, trabalha em comunidades com quem partilha um estilo de pensamento, ferramentas cognitivas, discursivas e materiais que lhe permitem ver os fenómenos e atribuir-lhes sentido. Através do coletivo a que pertence, estabelece relações de intrínseca proximidade e dependência com distintos grupos para a produção e legitimação do conhecimento científico que produz, incluindo diferentes categorias socioprofissionais que lidam com os fenómenos que estuda, e públicos leigos por eles afetados. Estes últimos, tradicionalmente arredados dos circuitos de produção de conhecimento, surgem implicados como participantes nos mundos da ciência.

Detenhamo-nos nas dinâmicas intra-coletivo entre círculos esotéricos e exotéricos. O trabalho de Arksey (1994), que analisa a participação leiga na construção do conhecimento médico sobre lesões de esforço muscular como as tendinites, revelou a possibilidade de uma participação mais ativa dos públicos ao demonstrar o potencial para, através dos seus conhecimentos derivados da experiência, moldarem a produção de conhecimento médico. Arksey (1994: 453-464) analisou o papel decisivo de mediação que os médicos de clínica geral tiveram na comunicação entre o núcleo central de peritos e o público leigo constituído pelos pacientes, legitimando e validando as reivindicações epistémicas dos pacientes. Para a concretização desta mediação foi relevante o reconhecimento, pelos representantes dos pacientes, do papel-chave que os médicos poderiam desempenhar e o explícito estabelecimento de alianças estratégicas com este grupo socioprofissional. Estas alianças foram decisivas para fomentar uma redefinição do conhecimento médico e científico sobre a doença e transformar as práticas de diagnóstico, de modo a permitir o reconhecimento das lesões por esforço repetitivo enquanto um real

problema de saúde. Houve uma estratégia de convencimento dos médicos de clínica geral da validade das reivindicações dos pacientes, com o intuito de os médicos as legitimarem e transportarem para os espaços médicos e científicos, traduzindo-as de modo a serem aceites pelo círculo esotérico da comunidade biomédica. Os especialistas praticantes foram, pois, decisivos para a obtenção de capacidade de interferência, ainda que indireta, pelo conhecimento leigo, na produção de conhecimento médico e científico. De outro modo, muito dificilmente teria sido possível conseguirem participar e influenciar a produção de conhecimento médico, pois uma estratégia de diálogo direto entre os públicos leigos e os peritos do círculo esotérico estaria seguramente votada ao fracasso.

Esta reflexão permitiu problematizar a operacionalização dum diálogo entre as pessoas que gaguejam e os diferentes atores académicos e clínicos peritos em gaguez de modo a que os primeiros pudessem ambicionar um papel ativo na produção de conhecimento. O trabalho de Arksey permitiu perceber as limitações de uma interpretação dicotómica das relações entre peritos e leigos, ao demonstrar a diversidade de peritos e leigos existente e ao revelar os diferentes tipos de relações que entre eles se podem estabelecer, consoante a identificação de interesses comuns, possibilitando equacionar diferentes estratégias de ação. São notórias as diferenças entre tentar estabelecer um diálogo entre um médico neurologista com interesses difusos no funcionamento neuronal em tarefas associadas à produção de linguagem e uma APG com uma agenda ativista baseada na experiência da gaguez, ou procurar estabelecer contactos com terapeutas da fala que trabalhem com ferramentas da neurologia e que mais facilmente conseguem compreender, traduzir e transportar as preocupações das pessoas que gaguejam para dentro dos laboratórios de imagiologia. Desta forma, acompanhando Arksey conseguimos traçar um trilho prudente e construtivo para um efetivo envolvimento do conhecimento derivado da experiência da gaguez na investigação científica em Portugal através do estabelecimento de alianças estratégicas com a categoria profissional que, de forma bastante clara se posiciona no mesmo papel de mediação desempenhado pelos médicos de clínica geral no exemplo acima mencionado: os terapeutas da fala. Esta é uma estratégia política reformista e de colaboração bastante diferente da que usualmente se identifica

nestas dinâmicas relacionais, onde as posições de oposição ao poder biomédico são dominantes.

No que respeita ao diálogo entre diferentes coletivos de pensamento, Fleck aponta para uma incomensurabilidade, ou extrema dificuldade, na comunicação entre eles. O processo de conhecimento em que se está apto a ver o que é suposto ver-se é acessível apenas aos membros do coletivo de pensamento e decorre da sua iniciação no respetivo estilo de pensamento (Cohen e Schnelle, 1986: xxi). Nesse sentido, a crescente capacidade de ver e compreender implica necessariamente uma perda da capacidade de ver tudo o que contraria essa estrutura de pensamento (*Ibidem*). E quanto maior for o poder de sugestão de um estilo de pensamento quanto ao que é “suposto ver”, será também maior o que se deixa de ver, havendo a consolidação de uma “*harmony of deceptions*”. Cada coletivo de pensamento constitui uma comunidade de comunicação que, como foi proposto por Apel e Dussel (2004: 96), tende a fechar-se sobre si, formando uma totalidade, construindo um consenso que lhe permite, no seu interior, disputar pequenas diferenças, desde que não coloquem em causa o acordo normativo fundador. Cada um destes coletivos, estruturado em torno de um estilo de pensamento e enquanto comunidade de comunicação, é incapaz de ver ou compreender o fenómeno de outra maneira para além daquela que lhe é constitutiva, pois cada estilo de pensamento realiza na prática a sua realidade (Fleck, 1986b: 49), criando uma ordem epistemológica e ontológica coerente dessa realidade ou fenómeno. Daqui decorreria a sua incomensurabilidade com outros estilos.

Nesta primeira problematização fomos levados, primeiro, a desconstruir a divisão dicotómica entre peritos e leigos, e a descobrir não só uma diversidade de peritos e de conhecimentos periciais com relações distintas com os públicos leigos, mas igualmente a possibilidade de desenvolver distintas estratégias de articulação e diálogo entre diferentes categorias de peritos e os públicos leigos, em configurações variáveis com impactos distintos na capacidade de participação leiga na produção de conhecimento científico e médico. Identificámos, ainda, dificuldades na promoção de diálogos entre coletivos de pensamento, decorrentes da incomensurabilidade entre coletivos. Isto levar-nos-á,



persistindo na atribuição da tônica no diálogo e na capacidade de colocar em comum, a pesquisar os processos, objetos, atores e situações que possibilitem, apesar das dificuldades apresentadas, a comunicação e co-criação entre o que é constitutivamente diferente. O diálogo, inspirado em Paulo Freire (2005), será conceptualizado enquanto “*encontro dos homens para a tarefa comum de saber agir*”, ato fundador da “*pronúncia do mundo*” e *praxis* através da qual os homens “*recriam permanentemente o mundo*” (2005: 92-93). O diálogo e a comunicação são tomados enquanto práticas de encontro para conhecer, agir, pôr em comum e criar um mundo comum através da ação transformadora sobre ele.

## 2.2. Sobre os Públicos em Democracia

Em *The Public and Its Problems*, Dewey entra em diálogo com o controverso *Phantom Public*, de Walter Lippmann, sobre questões de cidadania, representatividade e participação pública no Estado democrático liberal. Lippmann argumenta que se assiste, nessas décadas inaugurais do século XX, no eclipsar do cidadão e do público no cada vez mais burocrático e tecnocrático funcionamento do Estado, e considera a noção de um público educado, composto por uma massa de indivíduos capacitados a decidir e a participar na governação de um mundo cada vez mais complexo uma abstração, uma ilusão que apenas existe nas teorias democráticas. A crescente complexidade tecnocrática envolvida nas práticas de governação criou um problema de transparência, com uma cada vez maior incapacidade do cidadão comum em compreender as consequências públicas da ação política do Estado. Existiria, assim, um hiato entre a capacidade de compreensão política dos indivíduos e a complexidade do mundo e da sua governação pelo Estado. A percepção limitada do mundo pelos cidadãos, com base na sua experiência quotidiana, tornar-lhes-ia inacessíveis as motivações de uma ação governativa cada vez mais guiada por informação tecnocientífica, criando um problema de representação, de prestação de contas e de legitimação democrática na atuação política das instituições do Estado face aos cidadãos e ao público que visam representar.

Se Dewey concorda com Lippmann na leitura do problema e na crítica à inadequação das teorias políticas da democracia, discorda das suas conclusões e, como resposta, apresenta uma problematização das instituições do Estado, do Público e dos mecanismos da sua representação que lhes confere legitimidade democrática, apesar das dificuldades que se colocam ao transparente exercício político de definição do bem comum numa realidade complexa e com um *demos* em permanente transformação. Para Dewey, o Estado está longe de ser uma construção abstrata ou omnipresente na vida dos indivíduos e emerge do permanente esforço humano em responder a um mundo em contínua transformação, que procura controlar. Através do Estado, a humanidade age sobre o mundo com o intuito de o controlar e, ao agir sobre ele, é capaz de avaliar os efeitos da sua ação, buscando a concretização de determinados efeitos e procurando evitar ou minimizar outros (1927,12). Se os indivíduos conseguem controlar as interações do seu quotidiano, escapam-lhes, no entanto, aquelas que ocorrem fora da sua experiência imediata, mas das quais sentem os efeitos. O Estado emerge enquanto empreendimento humano que visa dar conta dos efeitos das interações que vão para além da esfera quotidiana de influência dos indivíduos. Aquilo que para Dewey é o público emerge precisamente dessa resposta aos efeitos que extrapolam a experiência social quotidiana:

The public consists of all those who are affected by the indirect consequences of transactions to such an extent that it is deemed necessary to have the consequences systematically cared for. (1927: 15-16)

Nesta proposta está subjacente uma distinção entre público e privado com base no alcance das consequências das ações ou interações humanas. Para Dewey, as consequências indiretas de um dado fenómeno ou interação humana, aquelas em que as consequências vão para além da esfera quotidiana dos diretamente envolvidos, entram no domínio público, sendo da responsabilidade do Estado a resposta sistemática e consistente a essas consequências indiretas. Por seu turno, aquelas que forem as consequências diretas de um dado fenómeno ou interação humana, que apenas dizem respeito àqueles diretamente envolvidos, pertencem em exclusivo à esfera do privado e do individual. Assim sendo, o público diz respeito a todos os indivíduos afetados por fenómenos sociais pelos quais não são responsáveis diretos, mas dos quais sentem as consequências. Havendo

diferentes fenômenos que criam consequências igualmente distintas em diferentes grupos de indivíduos, será mais correto falar de públicos no plural. Desta forma, estes públicos, enquanto coletivos, existem por relação com um dado fenômeno social que está na origem da sua constituição e com a resposta do Estado para dar conta das consequências desse fenômeno. Formam assim os públicos formam coletivos fenomenológicos que partilham entre si um conjunto de experiências, conhecimentos e características que distinguem os diferentes públicos entre si e os públicos, no seu conjunto, das expressões não organizadas da vida em sociedade.

Brown (2009, 140-141) argumenta que a formulação de público enquanto “todos aqueles afetados” proposta por Dewey envolve uma dimensão passiva que implica uma não consciência por parte dos indivíduos que o integram, primeiro, da sua condição de afetados pelos efeitos indiretos de um fenômeno e, segundo, da sua condição de coletivo que partilha características e experiências comuns. Daí que estes indivíduos não estejam organizados enquanto coletivo auto-consciente. Brown propõe, com base nesta sua observação, que aquilo que é conceptualizado por Dewey como públicos talvez seja melhor compreendido como “*proto públicos*”, anteriores aos processos da consciencialização e organização coletiva dos indivíduos. Para Dewey, o processo de definição da sua representação política no espaço público é constituinte e organizador da sua existência enquanto públicos que, de outra forma, permaneceriam desorganizados e num estado proto-existencial. Não é através do processo de organização coletiva dos públicos que emergem as suas representações políticas, mas sim o inverso, o processo de representação que organiza o público representado. Devido à gênese proto-existencial dos públicos implicar a sua não organização e a ausência de consciência coletiva, a prossecução de ações que tratem das consequências que os afetam implica a necessidade de representantes que o organizam num público e que procuram responder adequadamente ao fenômeno que os afeta. O Estado para Dewey não é uma entidade abstrata e omnipresente, mas emerge da ação dos indivíduos que agem em representação daqueles afetados. Deste modo, o processo de representação política em que alguns indivíduos se constituem como

representantes de coletivos afetados e atuam em sua representação organiza tanto o Público como o Estado.

A condição proto-existencial dos públicos é de considerável valor heurístico, ao permitir trabalhar a falta de organização e identificação coletiva e de partilha de uma noção de comunidade entre as pessoas que gaguejam, que são identificadas como problemáticas para a APG enquanto características de um proto-público em estado germinal, e que se poderá constituir formalmente num público através da ação de representação da APG. Nessa condição pode ser problematizado e tratado enquanto entidade sociológica relevante, abrindo a possibilidade de refletir sobre os modos de produção colaborativa de conhecimento que permitam, através do processo da sua representação, constituir simultaneamente a APG como representante e a comunidade de pessoas com gaguez enquanto público. Neste sentido, a distinção entre público e privado subjacente à proposta de Dewey é decisiva para a problematização da transformação da percepção pelos indivíduos e pela sociedade de um problema visto como privado, e que faz parte da experiência privada dos indivíduos, num problema coletivo e público a que o Estado deve dar resposta por forma a repor o bem comum. A delimitação da fronteira entre efeitos diretos ou indiretos, entre privado e público, é decisivo para despoletar a constituição de um público, uma entidade representante e uma intervenção do Estado no social. A capacidade de identificar consequências indiretas da interação humana é central para o funcionamento democrático dos Estados contemporâneos, pois é ela que define a coisa pública, separando público do privado. Estabelecer qual a natureza, extensão e persistência das consequências indiretas que dão origem a um público e a uma intervenção do Estado está no centro de uma constante reflexão e debate coletivo constitutivo das sociedades democráticas.

A representação do público exige a apresentação no espaço público das consequências de que são vítimas, enquanto injustiça cuja resolução requer algum tipo de transformação no plano social e do comportamento coletivo da sociedade. Há uma contestação a um estado de coisas que definem como injusto e que se pretende alterar. No entanto, a resposta pela sociedade a essa interpelação e o reconhecimento social dessa

injustiça pode não ser imediata. Há uma tensão permanente constitutiva do Estado e da democracia no que diz respeito à definição coletiva do bem comum. O Estado democrático enfrenta constantes desafios para definir e agir em nome do bem comum e do interesse coletivo, que decorrem da contínua transformação do *demos* e constante surgimento de novas consequências indiretas, novos efeitos não esperados resultantes da interação humana e das novas possibilidades de mundo que esta cria. A emergência de novos grupos ou coletivos de alguma forma afetados pelas novas possibilidades de mundo obriga a um constante recriar do Estado, gerando uma tensão política constante na definição do mundo comum.

A ação dos representantes dos públicos, ao buscar uma resposta adequada para os efeitos indiretos, implica uma intervenção e uma redefinição da realidade social através de interpelações políticas quanto ao que constitui o mundo comum e o social. Estas interpelações políticas quanto ao social e ao comum necessitam por vezes de recorrer a entidades epistémicas oriundas da ciência ou da medicina para demonstrar o carácter público de um fenómeno e, como tal, a necessidade de intervenção coletiva. E é aqui que poderemos encontrar o interesse político dos públicos no envolvimento com a ciência e compreender os seus compromissos normativos. Seja numa reivindicação por conhecimento médico e científico que permita o reconhecimento de uma condição de saúde ou uma revisão dos procedimentos de diagnóstico e tratamento clínico e o seu enquadramento médico pelas instituições de saúde; seja ainda pela apropriação seletiva de conhecimento científico e sua articulação com conhecimento leigo com o intuito de produzir novas narrativas identitárias em torno de uma condição de saúde e uma reconfiguração do sentido atribuído à doença, da percepção de histórias de vida e da capacidade de ação quotidiana dos indivíduos. Como constatamos, mais do que interpelações epistémicas quanto à validade do conhecimento científico, são interpelações políticas ao social cujas motivações radicam nas consequências, no social, da mobilização desse conhecimento, ou seja, quanto às implicações ontológicas do que produz na realidade social. Este conhecimento pode ser mobilizado não apenas enquanto recurso epistémico para produzir uma interpelação face a um fenómeno que se procura

demonstrar injusto, como não devidamente reconhecido e investigado, mas igualmente como recurso na produção de novas identidades, práticas e sentidos sociais, participando na produção de realidades sociais alternativas mais justas que possibilitem uma existência emancipada ou mais capacitada dos indivíduos.

A conceptualização dos públicos de Dewey permite uma reconfiguração de como é problematizada a relação entre ciência e sociedade, do que é entendido como ciência e de quais as suas consequências na realidade social. A ciência é conceptualizada como parte do empreendimento humano de controlar o mundo, sendo um recurso para a avaliação do mundo e dos efeitos da sua ação sobre ele, bem como para a definição das estratégias de resposta aos efeitos indiretos que constituem o público. A compreensão de como a ciência interage com a realidade e o tipo de intervenções que gera no mundo são ampliados para incluir não apenas intervenções na economia através de inovações traduzidas em patentes, serviços e produtos comercializáveis, mas igualmente intervenções que geram efeitos societais, culturais, identitários, e nas quais o conhecimento tecnocientífico surge implicado. Esta ampliação obriga a reconhecer que o conhecimento tecnocientífico e as suas instituições estão intimamente implicadas na produção da realidade social e que tal deve ser acautelado e devidamente escrutinado. Ao reconhecermos a participação da tecnociência na produção do social, há uma dimensão política da ciência e do conhecimento científico nas relações que estabelece com a sociedade que deve ser sujeito a prestação de contas e responsabilização. A demarcação convencional entre questões da esfera da ciência e da esfera do político é colocada em causa, pois as questões tecnocientíficas, na forma como se inserem no social, contêm uma dimensão política muitas vezes negligenciada (Wynne, 2008: 17-18). O modo não problemático como nos anteriores modos de produção de conhecimento se tece essa fronteira de demarcação entre o que é da esfera do científico e o que é da esfera do político e do debate público surge no âmago do processo de co-produção que caracteriza o modo 3, como uma das dimensões de constante problematização, nunca estabilizada e foco de permanente tensão.



### 3. Sobre o Envolvimento com o Mundo: de Dewey a Simondon

Para avançarmos na problematização das condições necessárias para a promoção de lógicas de co-produção de conhecimento, começamos por uma reflexão sobre o que conta como conhecimento e sobre como são definidas as formas consideradas legítimas de produção de conhecimento sobre o mundo. Como emergiu da nossa análise inicial, vigora a noção de que a forma mais legítima – senão mesmo a única, em algumas leituras - de produzir conhecimento rigoroso sobre o mundo é através do conhecimento científico, sendo-lhe atribuídas características que o diferenciariam de outras formas de conhecer, como o senso comum e o conhecimento baseado na experiência. A pretensão normativa de classificar os corpos de conhecimento e de práticas de conhecer existentes no mundo com base em critérios que permitissem distinguir a verdade e o erro, o verdadeiro e o falso, foi um empreendimento levado a cabo pela epistemologia, que procuraria exercer o que Joseph Rouse (1996) designou de “soberania epistémica”, avaliando a produção de conhecimento no mundo numa posição exterior de neutralidade. No entanto, como Nunes sustenta, ao mesmo tempo que se assumia como juiz e árbitro neutral deste jogo, assumia como modelo um dos corpos de conhecimento que se propunha avaliar. A epistemologia passou de teoria do conhecimento para teoria do conhecimento científico (Nunes, 2008:48), avaliando as condições de “universalidade” e “objetividade” que definem a sua “cientificidade” e, dessa forma, a validação da sua alegada superioridade epistémica.

Por forma a melhor compreender o que conta como conhecimento e inspirando-nos nas propostas do projeto filosófico do pragmatismo, propomos uma análise mais abrangente da conceptualização do que se entende por conhecimento e de quais os processos da sua produção. O pragmatismo tem a sua origem no final do século XIX e início de século XX, tendo como fundador Charles Peirce e como continuadores figuras como



William James e John Dewey (James, 1991; Conkin, 1976). As propostas basilares do pragmatismo são a definição, por um lado, das possibilidades de produção e validação do conhecimento e, por outro, das premissas constitutivas das sociedades democráticas. Um dos pressupostos constituintes da sua teoria do conhecimento diz respeito à própria definição do que é conhecimento e, por consequência, do que é a realidade. Para John Dewey, todo o conhecimento resulta de um procedimento baseado na experiência fundado na relação dos indivíduos com os objetos e as entidades no mundo. Como consequência, conhecimento e realidade não existem de forma abstrata, mas enquanto resultado da ação dos indivíduos e da sua experiência concreta do mundo real. Realidade e conhecimento sobre a realidade são indissociáveis e surgem mediadas pela experiência, por uma aprendizagem iterativa resultante do envolvimento ativo com o mundo. Tal não significa que não exista uma realidade para lá das experiências que os indivíduos desenvolvem, mas esta apenas é apreensível através do seu envolvimento experimental com ela, o que implica que toda a apreensão da realidade esteja sempre condicionada pelos procedimentos e condições que organizam a experiência (Dewey, 1906).

A percepção e apreensão da realidade e do mundo por parte dos indivíduos é mediada pela experiência pela qual se envolvem com a realidade e através da qual com ela interagem. Assim, realidade e experiência, podendo embora ser conceptualizadas como entidades distintas, constituem-se mutuamente. Numa das suas principais premissas, proposta por Pierce, o pragmatismo postula que um objeto ou entidade é definido pelo conjunto dos seus efeitos, por aquilo que faz, não tendo essência, sendo que a sua definição se pode transformar à medida que vão sendo identificados novos efeitos (Nunes, 2008:55), dando corpo à ideia de que o pragmatismo é a filosofia dos efeitos e das consequências e que é através desses efeitos e consequências que a realidade pode ser conhecida. O conhecimento é o resultado da compreensão dos efeitos que as entidades ou fenómenos têm sobre o mundo ao com ele interagir, ou, como dirá Latour (2008), como afetam o mundo e são por este afetados, fazendo e desfazendo as conexões que definem o que conta como real. Como analisar a experiência que constitui este envolvimento ativo com o mundo, imperativo para a produção de conhecimento, que permite a observação das

consequências do agir no mundo?

### 3.1. Produção de Conhecimento como Indagação

John Dewey foi dos autores que de forma mais consistente contribuiu para a reflexão pragmatista sobre as condições de produção de conhecimento sobre o mundo. Dewey tratou os diferentes modos de conhecer, as diferentes “maneiras de investigar”, de envolvimento experimental com o mundo, como um conjunto de procedimentos de *indagação (Inquiry)*. Estes procedimentos de indagação constituem-se como atividades coletivas que procuram desenvolver “estratégias inteligentes para resolver problemas” (Nunes, 2008: 53-54). A indagação, nos termos de Dewey, é uma forma de comportamento humano presente em todas as esferas e dimensões da vida humana. Não existe, assim, uma distinção quanto ao tipo de problemas a que estas estratégias de indagação responderiam, podendo ser problemas “práticos”, associados à vida quotidiana ou “problemas teóricos”, de cariz científico, problemas “de facto” ou “de valor” (Dewey *apud* Nunes, 2008: 54). As distinções entre indagações científicas ou de senso comum, enquanto modos de intervir para a resolução de problemas, seriam apenas um “acréscimo de forma”, mantendo um padrão ou estrutura comum, sendo possível estabelecer paralelismos e contactos entre diferentes modos de conhecer e experienciar o mundo. Alguns modelos de indagação revelam-se mais adequados do que outros consoante as situações e os problemas de que se ocupam. A Verdade seria tratada por Dewey como uma questão de “*warranted assertibility*”, de produção de asserções ou proposições que garantem a resolução competente dos problemas que se propõem resolver, passíveis de revisões sempre que sejam confrontadas com novas situações problemáticas.

Detenhamo-nos um pouco nesta proposta conceptual. Se todo o conhecimento resulta de uma compreensão dos efeitos das entidades e processos no mundo, os procedimentos experimentais na base da produção desse conhecimento implicam sempre uma manipulação ou interferência na realidade que permite a observação, a medição e

registro desses efeitos. A indagação corresponde a esse momento de envolvimento experimental com o mundo. Para Dewey, indagação corresponde à *“transformação controlada de uma situação indeterminada numa que seria tão determinada nas suas distinções e relações constitutivas que permitiria converter os elementos da situação original num todo unificado”* (1938: 104-105), coerente e inteligível. No entanto, quando ocorre a indagação? Esta nasce do “questionamento” quanto às consequências do envolvimento ativo dos indivíduos com uma situação (1938: 105), quando não há uma total compreensão dos efeitos resultantes da sua relação com as entidades que compõem a situação. A indeterminação surge como condição-base para a inauguração dos procedimentos de indagação. Esta é, assim, precedida pela percepção de uma incerteza, de uma indeterminação quanto aos resultados de um curso de ação, quando se revela impossível antecipar as consequências resultantes de uma ação na situação, ou ainda quando esta parece acomodar consequências paradoxais, contraditórias ou conflitantes. Se é a percepção da indeterminação da situação que conduz ao seu questionamento, não será o problema que determinará a indagação, pois este não lhe pré-existe, mas serão os procedimentos de indagação que irão dar forma e expressão ao problema. Neste sentido, a indagação implica a progressiva determinação de um problema e das suas possíveis soluções (Dewey, 1938: 110).

Regressemos à situação indeterminada que inaugura os procedimentos de indagação e detenhamo-nos na noção de situação apresentada por Dewey. Na experiência, na interação dos indivíduos com o mundo, não há um objeto, entidade ou evento específico que estes possam isolar e tratar separadamente, pois estes estão sempre enquadrados nas circunstâncias envolventes da experiência que os indivíduos têm do mundo (1938: 66-67), eles aparecem como aquilo que poderíamos designar de fenômenos. São precisamente essas circunstâncias que constituem a situação e são as incertezas em torno dessas mesmas circunstâncias que estão na origem da sua indeterminação. Daí que, numa situação indeterminada, haja uma indefinição quanto aos seus elementos constituintes, estando a situação e o seu desenrolar abertos a várias interpretações, e não sendo possível vincular possibilidades de ação com potenciais consequências ou efeitos delas resultantes.

A progressiva determinação da situação indeterminada num “universo de experiência” coeso e inteligível decorreria de procedimentos que Dewey estruturou num conjunto de etapas diferenciadas que aqui se procurará explorar. O primeiro passo num processo de indagação será o da identificação, através da observação, dos elementos da situação que à partida podem ser entendidos como seus constituintes. Eles constituirão os termos do problema, pois emergem como os elementos da situação tomados como factuais - isto é, como podendo ser tomados, na situação em causa, como não necessitando de indagação quanto às suas características, mas como elementos que conferem estabilidade a uma parte do mundo e assim tornam possível a indagação sobre o que aparece como indeterminado - e os mais relevantes para chegar a possíveis soluções. Estas possibilidades de solução surgem enquanto ideias, antecipações de possíveis cursos experimentais de ação, e de prognóstico sobre os efeitos resultantes dessas ações (Dewey, 1938: 109). Elas resultam da interpretação do que foi identificado como os factos que balizam o problema. As ideias e possibilidades de solução vão-se gradualmente transformando no decorrer da indagação através de uma progressiva inferência (*reasoning*) que permitiria avaliar a capacidade das possíveis soluções para resolver o problema. Nesta dinâmica de inferência, como realça Dewey, observação e idealização, percepção e conceptualização vão-se co-constituindo, identificando e descrevendo os termos do problema por um lado, e representando possíveis métodos para a sua solução, por outro. Ambas são determinadas relacionalmente na e pela indagação da situação problemática e ambas serão testadas na sua capacidade de, em conjunto, produzirem uma estabilização unificadora e coesa da mesma (1938: 111). Estes dois momentos sugerem uma divisão funcional no trabalho da indagação.

Consideremos o modo como estes dois momentos operam e se co-constituem na resolução do problema e na progressiva determinação da situação. Dewey procura analisar o carácter operacional e funcional, quer dos factos observados que são mobilizados para a clarificação do problema, quer das ideias que propõem possíveis soluções. As ideias são operacionais na medida em que, por um lado, instigam e indicam novas operações de observação e, por outro, apresentam propostas e planos de ação sobre as condições

observadas com o intuito de observar novos factos e os organizar num todo coerente (1938: 112-113). A operacionalidade dos factos, por seu turno, implica, antes de mais, que estes não são auto-suficientes em si mesmos. Eles indicam um sentido para a clarificação do problema ao mesmo tempo que testam o seu valor e validade. Ou seja, a relevância dos factos reside na sua capacidade de atingir um fim específico: determinar a situação pela sua ordenação num todo coerente e inteligível e pela conseqüente resolução do problema (1938, 113). Neste sentido, a funcionalidade dos factos residiria na sua capacidade de servir como prova, de se organizarem como um todo coerente em resposta às operações prescritas pelas ideias e idealizações que os suportam (1938, 113). A sua “força operativa” reside simultaneamente na sua capacidade de validação das ideias e de organização, encadeamento e relacionamento entre si numa totalidade coerente.

Por factos ou elementos factuais observados devem ser entendidos, pois, os elementos considerados estáveis na solução do problema. Primeiro, por se constituírem como meios de indagação que, na situação em causa, dispensam operações de questionamento quanto à sua condição existencial. E, por outro, por contribuírem para produzir uma percepção estabilizada e determinada da situação ao se afirmarem como elementos que podem ser replicados com resultados idênticos. Podem, ainda assim, e em qualquer altura, ser alvo de escrutínio com o objetivo de determinar a sua robustez e fiabilidade. Recuperando Fleck sobre a génese e desenvolvimento dos factos científicos (1979: 84-98), recordemos o estágio inicial de uma primeira percepção vaga, indeterminada e caótica da situação, pontuada com observações iniciais inadequadas, seguido dum processo de formação conceptual de ideias através de procedimentos experimentais que visam gradualmente identificar e estabilizar uma percepção direcionada e integralmente determinada, funcional e dotada de sentido, cujos elementos identificados como constituintes possam ser replicados, generalizados e transportados, de maneira a extravasarem a experiência e vontade individual do sujeito que indaga e se envolve ativamente e através da prática com a situação-problema, e se integrem nas práticas de um *coletivo de pensamento*, através do *estilo de pensamento* que lhe é próprio.

Os procedimentos experimentais apresentam-se, assim, numa seqüência de várias

etapas (1938, 113-114). Os factos observados dão fundamento a uma ideia que se apresenta como possível solução. Esta ideia sugere novas observações, e os novos factos apreendidos eliminam e põem de lado outros elementos observados, mas sem relevância quanto à sua evidência funcional. Uma possibilidade de organização dos factos dá corpo a uma nova ideia, que se apresenta como hipótese, e desencadeia novos processos de observação, nova eliminação de factos sem relevância funcional, e novas hipótese de organização dos factos, gradualmente atingindo uma ordenação que seja coesa, unificadora da situação - uma coesão e unificação que, convém lembrar, é sempre definida de forma provisória e reversível perante nova situação problemática. Neste conjunto de sequências processuais, factos e ideias são igualmente testados, os factos quanto à sua evidência funcional e as ideias quanto à capacidade de contribuição para a resolução do problema. Desta forma, o seu teste e consequente validação ou rejeição ocorrem num processo experimental de envolvimento com a situação e as entidades e objetos que nela se encontram.

Esta proposta permite-nos problematizar não apenas indagações científicas em torno de problemas teóricos, mas igualmente indagações quotidianas sobre questões práticas do dia-a-dia dos sujeitos, envolvendo dimensões normativas, identitárias, estéticas ou simbólicas. É-nos possível problematizar dinâmicas de conhecimento que articulem distintos modos indagativos, em que indagações científicas se hibridizam com indagações de senso comum e vice-versa, tornando visíveis interferências múltiplas, através das quais elas mutuamente se transformam. No entanto, se com facilidade compreendemos como se processam estas dinâmicas indagativas no campo da ciência devido à referência central, nesta, ao método, somos obrigados a questionar como estas ocorrem no mundo quotidiano do senso comum e da experiência do dia-a-dia, e quais os efeitos que geram na realização prática das subjetividades dos indivíduos.

### 3. 2. A Realidade Social e o Indivíduo Reflexivo

A proposta da filosofia pragmatista comporta não apenas uma teoria do conhecimento, mas igualmente uma filosofia social que inspirou correntes da investigação sociológica como o interacionismo simbólico, a etnometodologia e a fenomenologia. As suas premissas têm implicações relevantes no modo como são conceptualizados os indivíduos e a sua constituição enquanto processo de individuação. No pragmatismo e nas correntes sociológicas que nele se inspiram, os indivíduos emergem enquanto seres participativos, atuantes e criativos, procurando desenvolver soluções para situações e problemas através da experiência e envolvimento com os outros e com o mundo. O conhecimento que os indivíduos possuem resulta da multiplicidade das suas experiências, e este conhecimento constitui-se como uma ferramenta para agir em situação. A relação dos indivíduos com o mundo e os seus objetos é mediada pelo uso que deles fazem ou podem fazer, de acordo com os seus interesses e objetivos (Giddens, 2010: 294). A realidade revela-se múltipla e plural, fundada na experiência subjetiva que os indivíduos vão adquirindo através da sua capacidade de interpretar o mundo que os rodeia. Inspirado na premissa de que o conhecimento resulta do envolvimento experimental e situado dos indivíduos com o mundo e de que a realidade que estes apreendem é uma realidade mediada por essa experiência, nasce o que ficou conhecido como *Teorema de Thomas* (Thomas e Thomas, 1928), que sustenta que não é possível definir o que conta como realidade se não se entender que “quando os indivíduos definem as situações como reais, estas tornam-se reais nas suas consequências”.

A realidade a que aqui nos referimos é a realidade social, constituída por um corpo coerente de conhecimentos e práticas que organizam a percepção e a experiência quotidiana que os indivíduos têm do mundo. Esta realidade social resulta do envolvimento ativo dos indivíduos com o mundo a que conferem ordem, coerência, sentido e inteligibilidade. Há um conjunto de conhecimentos “receita” e de reportórios de ação que constituem o chamado senso comum, e que ordenam e simplificam a ação dos indivíduos no seu quotidiano, tendo em conta as suas múltiplas esferas de participação e mundos

sociais. Estes reportórios de ação e conhecimentos-receita conferem à vida cotidiana um sentido de normalidade, que, no entanto, é a condição para a identificação das situações de instabilidade, incerteza ou indeterminação que interrompam ou coloquem em causa essa normalidade. Não se trata de uma ordenação exterior e estrutural que impõe aos indivíduos normas e valores que estes assimilam e reproduzem de forma passiva, mas uma realidade reflexiva e interativa, emergente do envolvimento continuado dos indivíduos no mundo. A validade desses conhecimentos-receita e dessas práticas tipificadas é mantida pelos indivíduos na medida em que eles resolvem os problemas quotidianos, rotineiros, de forma satisfatória. No momento em que deixam de produzir os resultados que se espera e uma situação se torna indeterminada e problemática, sendo impossível responder a ela mobilizando os meios habituais, um movimento de experimentação é levado a cabo, um processo indagativo que visa resolver a indeterminação, reordenando a forma como a realidade é apreendida e organizada, criando assim um novo espaço-tempo de experiência para os indivíduos.

Excluindo estes momentos de indagação e de reordenamento das experiências, a realidade social apresenta-se aos indivíduos como ordenada de maneira estável e previsível, dispensando a reflexão sobre o papel ativo da sua ação na produção e reprodução dessa realidade. Esta é por eles apreendida, tendencialmente, enquanto uma entidade “exterior” e objetiva, pré-organizada independentemente deles e da sua ação sobre ela. Embora envolvidos no processo da sua produção e reprodução, os indivíduos não procedem, habitualmente, a uma avaliação reflexiva da sua participação ativa nele. Esta é a tese do *natural standpoint*, defendida na fenomenologia de Alfred Schutz e Edmund Husserl. Há aqui uma reificação da realidade social, em que esta aparece como totalizante e adquire um estatuto ontológico autónomo e aparentemente independente das práticas e significações humanas (Berger e Luckmann, 1999: 99). O mundo perde inteligibilidade enquanto empreendimento humano e apresenta-se aos indivíduos como uma exterioridade que se lhes impõe. E, no entanto, apesar da sua apreensão reificada, os indivíduos continuam a ser os seus produtores, num processo continuado de produção e de reprodução, nas suas práticas quotidianas comuns e situadas, das instituições sociais



que conferem estabilidade à ordem social em que vivem.

Desta forma, indivíduos e realidade co-constroem-se relacionalmente, apesar dessa relacionalidade não ser visível para os indivíduos. Esta dinâmica da realidade social pode ser descrita como um movimento contínuo e circular pelo qual, ao mesmo tempo em que os indivíduos desenvolvem práticas de construção da realidade social, essa realidade impõe limites e constrangimentos a essas mesmas práticas e à realização da individuação dos sujeitos. Berger e Luckmann (1999: 72) dividem este movimento contínuo em 3 momentos distintos: *Exteriorização* (a sociedade enquanto produto do humano), *Objetivação* (a sociedade como realidade objetiva) e *Interiorização* (o Homem enquanto um produto social).

O primeiro momento, de *exteriorização*, corresponde à criação de uma ordenação inteligível do mundo, e nasce do envolvimento experimental dos indivíduos com o mundo com o intuito de o tornar apreensível, determinado. Ordenando uma situação sensorialmente caótica e dando-lhe sentido, identificando os distintos elementos que a compõem, as associações e causalidades envolvidas, transformando a situação antes indeterminada numa outra tão determinada e coesa quanto possível, criando um universo de experiência ordenado. Esta não é uma criação subjetiva da consciência, mas o produto da interação com o mundo, em articulação com os restantes indivíduos, num diálogo intersubjetivo com o mundo e a realidade exterior, criando deste modo uma realidade “humanizada”, uma realidade social/natural. Esta crescente determinação envolve a produção de conhecimentos, sentidos e repertórios de ação que gradualmente se vão sedimentando e, pela partilha, criando uma noção de normalidade, uma forma de ordenar o mundo e de agir nele de forma ordenada e ordenadora. Esta normalidade implica a existência de um repertório geral de conhecimentos que simplifica o quotidiano e atribui previsibilidade à ação dos indivíduos nas diferentes tarefas com que se vão confrontando, recorrendo a um conjunto pré-definido de respostas-padrão, preceitos para a ação que limitam as possibilidades de escolha, restringem a necessidade de tomada de decisões e de uma permanente problematização das suas ações, consequências, opções. Este repertório é o que organiza o senso comum, ordenador do quotidiano.

Um segundo momento diz respeito à *objetivação*, quando a sociedade se torna uma realidade objetiva. Tal ocorre quando um conjunto de práticas, de formas de agir, de organizar uma dada experiência ou situação se sedimenta e ganha preponderância sobre outras práticas e formas de agir em situações idênticas, obliterando-as, assumindo-se como melhor escolha, ao mesmo tempo que vai sendo partilhado pelos indivíduos, consolidando-as em formas partilhadas de agir e de organizar o cotidiano. Ocorre assim um processo de institucionalização, com a passagem de um conjunto de respostas individuais que se foram tornando formas habituais de agir a um conjunto de comportamentos comuns partilhados inter-subjetivamente, transmitidos entre indivíduos, que os aceitam como formas adequadas de agir. A institucionalização de um conjunto de práticas, de formas de agir, é experienciada como se estas ganhassem uma vida própria para além dos indivíduos e existissem numa realidade própria, exterior a eles e autónoma. No entanto, estas práticas existem enquanto, e na medida em que forem reproduzidas na prática quotidiana pelos indivíduos que as não reconhecem já como um produto seu, um produto da sua ação, do seu envolvimento com o mundo. Será apenas através da transmissão destes reportórios de práticas e conhecimentos a uma nova geração que se constitui o círculo que encerra na sua totalidade a dialética social fundamental (Berger e Luckmann, 1999: 72).

O terceiro momento, de *interiorização* da realidade social, surge através dos processos de socialização, quando indivíduos que não participaram no envolvimento experimental com a realidade e na conseqüente cristalização de um conjunto de práticas e saberes as recebem como prescrições e receitas para a ação. Não acedem a elas através de uma memória biográfica, mas enquanto tradições, “formas de fazer” prescritas, previamente testadas e de eficácia comprovada. Estas serão percebidas enquanto uma ordem constitutiva das relações das coisas, das entidades e dos indivíduos no mundo social, como uma entidade totalizante que lhes pré-existe, “exterior” a eles e que atribui sentido às suas experiências e ao mundo que os rodeia, prescrevendo comportamentos, práticas e papéis sociais. Estes reportórios de práticas, saberes e instituições constituem uma reserva de conhecimento social, de senso comum, essencial para a produção e reprodução do social, que se inscreve no corpo e na existência quotidiana dos indivíduos sob a forma do

que Dewey (1938) designa de *hábito*, e Pierre Bourdieu, recuperando um conceito da escolástica, de *habitus* – matriz estruturada de disposições incorporadas mobilizadas para a ação (Bourdieu, 1984).

Estes reportórios de prescrições e receitas de ação vão ganhando consistência, num processo de crescente sedimentação culminando na sua institucionalização, o último passo do processo de objetivação da realidade social, que surge reificada. Deste modo, conseguimos identificar e acompanhar a dialética social fundamental de criação e reprodução do social através da necessidade de resolver e tornar inteligíveis situações do quotidiano dos indivíduos, da gradual sedimentação de formas prescritas de agir, de ordenar a experiência e do envolvimento com o mundo que, num derradeiro momento de objetivação da realidade social se tornam instituições e, desse modo, entidades capazes de determinar papéis sociais, distribuir competências, organizar atividades.

A análise desta dinâmica fundamental permite-nos compreender que os indivíduos estão longe de serem marionetas culturais. Os indivíduos são detentores de uma inteligência reflexiva (Giddens, 2010. 205-206) que os torna sujeitos livres com capacidade para aceitarem, rejeitarem e modificarem os papéis que lhes são socialmente atribuídos, para questionarem as normas e regras sociais. A sua inteligência reflexiva permite-lhes, sempre que uma situação se torna problemática, quando aquilo que funcionava deixa de funcionar de modo adequado, colocar em causa o conhecimento-receita ou o hábito que permitia até então compreender e ordenar a situação, prescrevendo-lhe um papel e modos adequados de ação com vista a alcançar um conjunto de resultados esperados. Desta forma, a posse de uma inteligência reflexiva permite-lhes indagar formas alternativas de estar em situação e de agir sobre ela, determinando-a e criando, sempre que necessário, um novo universo de experiência.

O conhecimento científico é parte integrante destes reportórios de conhecimento e ação, e o modo como os indivíduos o mobilizam e integram nas suas práticas quotidianas oferece uma compreensão alternativa das relações entre ciência e sociedade. Mais do que uma ciência que analisa os potenciais riscos tecnocientíficos da aplicação dos seus

produtos, será uma compreensão da ciência analisada à luz daquilo que ela pode fazer para lidar com problemas concretos do cotidiano dos indivíduos e das suas comunidades. Devemos analisar como mobilizam esse conhecimento nas indagações de senso comum e como ele é integrado na composição do conhecimento social que funda e sustém a realidade social no cotidiano dos indivíduos. A sua gradual sedimentação nas práticas quotidianas torna-o um elemento da fabricação do social, na distribuição de papéis, competências, formas de ação e gestão das relações sociais e das relações de poder, e na produção quotidiana das identificações dos indivíduos. Desta forma, o conhecimento científico com que os indivíduos interagem e de que se apropriam terá implicações no modo como interpretam e se envolvem com o mundo, no modo como realizam na prática as suas identidades e ordenam o universo da sua experiência identitária quotidiana.

### **3.3. Da Gestão do Eu no Quotidiano à Interpelação da Ordem Social**

O interacionismo simbólico de Herbert Blumer (1969) - inspirado nos trabalhos de uma figura central do pragmatismo, George Herbert Mead - e a abordagem da ordem da interação de Erving Goffman (1993) propõem uma pertinente problematização do indivíduo reflexivo através da noção de *Self*. O *Self*, a subjetividade, constitui-se não como uma entidade ou essência imutável do indivíduo, mas enquanto resultado sempre em mutação dos processos intersubjetivos de relacionamento entre os indivíduos no seu envolvimento ativo com o mundo. No centro desta proposta surge o conceito de *looking-glass self* de Cooley (Cooley e Schubert, 1998: 155-176). O indivíduo constrói de si uma imagem que emerge das interações sociais, do reflexo que de si vai recebendo e que continuamente interpreta. Cooley constrói este processo em 3 momentos. Primeiro, através da auto-imagem que o indivíduo tem de si na forma como se apresenta aos outros. Segundo, pelas expectativas que desenvolve sobre o modo como os demais o julgam. E, terceiro, na auto-avaliação de si que vai fazendo nesta dinâmica de expectativas, entre a

imagem construída de si próprio perante os outros e as expectativas imaginadas quanto ao modo como os demais o avaliam.

Em *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*, de Erving Goffman (1993; originalmente publicado em 1959) encontramos uma das obras de referência sobre a constituição da subjetividade nas interações quotidianas. Goffman usa a metáfora dramática para sustentar como o Self emerge do desempenho, pelo indivíduo, dos seus diferentes papéis sociais. O Self é o efeito desses desempenhos e não a sua causa, é o resultado da interação do indivíduo com vários interlocutores e audiências no quadro de situações comunicativas e sociais concretas em que desempenha distintos papéis sociais. A subjetividade nasce, por um lado, da tensão entre o indivíduo-ator, as suas expectativas face aos seus desempenhos nos diferentes papéis que lhe são atribuídos e, por outro, da sua efetiva adequação aos papéis através da competência dos desempenhos. O Self emerge na gestão dos distintos papéis no quotidiano, gerindo potenciais momentos disruptivos que possam ameaçar a definição da situação e os seus desempenhos (Goffman, 1993: 294-297). A forma como auto-avalia essa gestão, a competência dos desempenhos e a coerência de si que através deles consegue manter é decisiva, podendo oscilar entre a satisfação absoluta numa avaliação positiva dos seus desempenhos e a vergonha profunda decorrente de uma avaliação negativa dos mesmos. Tal terá impacto no modo como o indivíduo-ator se coloca em cena nos seus desempenhos, podendo estar confiante nas suas capacidades cénicas ou, duvidando delas, retrair os seus desempenhos, e pôr em causa a sua capacidade de ser convincente perante a audiência e de se adequar aos papéis chamado a desempenhar.

Goffman apresenta a interação social como um “palco” onde o indivíduo-ator desempenha papéis para uma audiência, muitas vezes contracenando com outros atores. No palco faz uma distinção entre o “cenário” e a “frente pessoal”. O cenário corresponde à componente física e material onde os desempenhos têm lugar: uma sala de reuniões, um laboratório, um consultório médico, e ao equipamento material necessário para a realização dos desempenhos e que atribui sentido aos espaços. A “frente pessoal” diz respeito ao equipamento expressivo mobilizado pelo ator durante os desempenhos. Na

“frente pessoal” Goffman distingue entre “aparência” e “maneiras”. A “aparência” inclui os elementos ou adereços pessoais que indiciam o papel e estatuto social desempenhado, como a indumentária (uma bata, um fato, um uniforme, um estetoscópio, uma mala), que indica quem é quem antes mesmo de qualquer interação verbal. As “maneiras” dizem respeito aos elementos interativos de comunicação, verbais e não-verbais, procedimentos-receita de ação que são mobilizados durante os desempenhos. Neles incluímos os gestos, maneirismos, domínio de vocabulário específico, sotaques, prosódia ou tom de voz que indiciam diferentes papéis reconhecíveis pela audiência. A credibilidade dos desempenhos perante as audiências depende da consistência com que se mobiliza o conjunto do equipamento expressivo. A frente pessoal é trabalhada e alvo de cuidado por parte dos indivíduos-atores, envolvendo preparação, vigilância e controlo dos elementos do equipamento expressivo mobilizados por forma a serem convincentes nos seus desempenhos.

Os distintos elementos que compõem o palco, o “cenário” e o equipamento expressivo da “frente pessoal” estruturam e organizam a experiência social dos indivíduos. A definição da situação de interação social não resulta de uma negociação permanente entre os participantes, que assim se veriam sistematicamente a braços com a necessidade de organizar e criar de raiz toda e qualquer situação de interação de comunicação. Tal seria incomportável e tornaria a mais comum situação do dia-a-dia bastante problemática e de gestão impossível. Pelo contrário, e apesar de ocorrerem momentos de negociação do que é a definição da situação, na maioria das situações os participantes mobilizam elementos que tornam a situação reconhecível e inteligível, delimitando a ordem de interação, definindo e distribuindo os papéis e a ação e comportamento adequados que estão associados a cada um deles, ordenando a experiência intersubjetiva que assim se lhes apresenta num estado natural, não-problemático e coerente. A estes elementos ordenadores da experiência e à respetiva interpretação, apropriação e adaptação coletiva e intersubjetiva desses modelos por parte dos participantes Goffman dará o nome de quadro (*frame*). O interesse de Goffman pela organização das situações de interação foi meticulosamente trabalhada em “*Frame Analysis*”:

I assume that definitions of a situation are built up in accordance with principles of organization which govern events – at least social ones – and our subjective involvement in them; frame is the word I use to refer to such of these basic elements as I am able to identify. My phrase “frame analysis” is a slogan to refer to the examination in these terms of the organization of the experience (Goffman, 1974:10-11).

As definições de uma situação de interação social dependem tanto dos seus princípios organizadores como da forma como os participantes interpretam e se apropriam da experiência. Os princípios de organização da situação são compostos por elementos dos reportórios de conhecimento e ação que sustentam a produção da realidade social. A questão que se nos coloca é identificar os elementos oriundos especificamente da ciência que, integrando esses reportórios, participam na organização das experiências quotidianas dos indivíduos, como são mobilizados e apropriados pelos participantes na definição das situações de interação. A análise da sua mobilização obriga a compreender como estes elementos tecnocientíficos são implicados na produção de sentido, nas interações e na ordenação da interação. Esta análise ganha maior preponderância em situações de negociação do quadro da interação e do seu sentido comum, por forma a produzir uma definição partilhada da situação que seja aceitável para todos os participantes.

Através do conceito de “quadro”, Goffman procurou criar uma relação entre a ordem da interação e a ordem social mais ampla que transcende a própria situação de interação. Sem ser necessário mudar de plano de análise, é em situação, na experiência quotidiana dos indivíduos ao desempenharem os seus múltiplos papéis, que a ordem social se reproduz e reinventa. Não existe uma sobreposição entre uma e outra, mas um “vínculo fraco” (Nunes, 1993). A ordem da interação estabelece a mediação entre a operacionalização quotidiana das instituições sociais e a ordem social, e se é improvável que a ordem social e as instituições que a compõem subsistam sem a ordem da interação, a ordem da interação pode sobreviver à disrupção da ordem social e institucional (Heritage, 2009). No trabalho de Goffman, a realidade social depende de um fluxo constante de quadros pelos quais os indivíduos, no desempenho dos seus papéis, realizam através da prática as suas identidades e produzem e reproduzem uma ordem normativa constitutiva, simultaneamente, das suas interações e da realidade social. Deste modo, os quadros da interação tornam inteligíveis não apenas as interações quotidianas, mas a realidade social.

A ordem social institucional é reproduzida através da mobilização pelos indivíduos, no desempenho dos seus papéis, de elementos normativos que se encontram inscritos nos quadros da interação e que constroem a interação, mas não a determinam.

O carácter fraco do vínculo entre a ordem da interação na qual os indivíduos desempenham os seus papéis e realizam na prática a sua identidade social e a ordem social reside na não sobreposição entre o ator e os papéis que desempenha. Goffman faz uma distinção entre o ator e os papéis que lhe são atribuídos e que realiza no seu quotidiano, observando a existência de uma discrepância entre o sujeito e os papéis pelos quais performa a sua identidade social. O indivíduo é um ser reflexivo. O indivíduo-ator não é a simples soma dos papéis que é chamado a desempenhar. Apesar da sua identidade social se realizar através destes diversos desempenhos, não há uma sobreposição entre o indivíduo-ator e os seus papéis. Os indivíduos são mais do que a soma dos papéis sociais que lhe são atribuídos, não sendo marionetas sociais que assumem cegamente os papéis que lhes são atribuídos. Com o conceito de “distância ao papel”, Goffman (1975) procura realçar esta não sobreposição, esta discrepância, bem como a capacidade de os indivíduos gerirem, de forma crítica e reflexiva, o desempenho dos distintos papéis sociais que lhe são atribuídos, mantendo com eles uma relação de maior ou menor distância, gerindo a sua apresentação aos demais.

Nesta distância ao papel e na gestão pelos indivíduos dos seus desempenhos e da impressão que deixam nos seus interlocutores, Philip Manning (1992: 44) viu uma visão cínica do indivíduo que gere a forma como se apresenta aos outros para esconder as suas verdadeiras motivações e intenções, o seu verdadeiro eu, apresentando aquilo que era esperado dele. Na verdade, Goffman procurou discutir como a subjetividade dos indivíduos emerge na relação entre a interação social e o quadro que a organiza, entre aquilo que dele é esperado socialmente nos distintos papéis que lhe são atribuídos e o modo como faz a gestão da sua apresentação social nos seus distintos papéis, tendo em atenção potenciais momentos disruptivos que possam colocar em causa os seus desempenhos e, desse modo, a definição da situação. Por outras palavras, é atribuído ao indivíduo um conjunto de papéis sociais, sendo esperado que este atue em conformidade e de forma adequada em cada um



deles. Há a expectativa de um comprometimento face à situação e ao papel a desempenhar. O que é expectável nas diferentes situações de interação com cada um destes papéis funciona como um guião social para todos os participantes na situação de interação. Da mesma forma, é esperado que a audiência assuma a veracidade dos desempenhos – ainda que, como mostrou Goffman, isso possa não ocorrer devido a circunstâncias várias e situadas.

Ao seguir o guião que lhes permite interpretar a situação e torna-la inteligível, desempenhar os seus papéis sociais e realizar as suas identidades, os indivíduos estão envolvidos na produção da ordem da interação e da ordem social (Rawls, 1987 e 1989). A sua produção e manutenção surgem vinculadas à realização prática da individuação no social e a disrupção nos seus desempenhos representa uma quebra normativa na ordem da interação e na ordem social (Hancock e Garner, 2011). Desta forma, é na necessidade de os indivíduos-atores seguirem guiões pelos quais a sua subjetividade vem a existir e no compromisso tácito de assumir os seus desempenhos como reais que se apoia a produção da realidade social (Rawls, 1987). Há em Goffman um comprometimento dos indivíduos com o quadro da interação e com os papéis que desempenham que sustenta a produção da ordem social. No entanto, a necessidade do desempenho dos papéis sociais para a reprodução das ordens sociais e da interação não implica um aprisionamento dos indivíduos nos seus papéis. É precisamente através da relação do individuo com aquilo que é esperado dele nos papéis que desempenha no seu quotidiano que Erving Goffman explora a noção de Self. A subjetividade do individuo não é refém dos papéis sociais que lhe são atribuídos, mas emerge da relação com cada um deles, no modo com estes são desempenhados em situação perante os seus interlocutores. Como o autor refere:

There is a relation between the person and the role. But the relationship answers to the interactive system – to the frame – in which the role is performed and the self of the performer is glimpsed. Self, then, is not an entity half-concealed behind events, but a changeable formula for managing oneself during them. (Goffman, 1974: 573)

Deste modo, o Self, a subjetividade do individuo, é o resultado não apenas do desempenho do papel pelo individuo-ator, mas o produto de toda a situação de interação que envolve não apenas o ator, os interlocutores e a audiência, mas necessariamente o

quadro de experiência que define toda a situação de interação, incluindo o palco, os bastidores e toda a panóplia de equipamentos expressivos que mobiliza no decorrer dos seus desempenhos. O Self é, como sugere o autor, uma fórmula modificável na gestão de si próprio durante os seus múltiplos desempenhos por relação aos quadros que ordenam a interação. A identidade nasce do envolvimento com a situação da interação seguindo um guião que ordena e atribui sentido à experiência e aos indivíduos. Em Goffman, a unidade social de análise é a situação de interação e o quadro que a organiza, sendo o social estruturado num fluxo contínuo de quadros transitórios pelos quais os indivíduos realizam as suas identidades.

O modo como os quadros ordenam e dotam de sentido as situações de interação e a experiência dos indivíduos, assim como regulam, normalizam e categorizam os seus desempenhos sociais, aponta para uma análise das dinâmicas de desacreditação, discriminação e exclusão que produzem. A proposta dramática de Goffman avalia a credibilidade das identidades sociais dos indivíduos com base na gestão que fazem dos seus desempenhos quotidianos. Os quadros ordenam e tornam inteligível a situação de interação através de esquemas de classificação normativos que, através dos desempenhos sociais dos indivíduos, se tornam reais nas suas consequências. Neste sentido, os quadros possuem uma dimensão regulatória que classifica, ordena e avalia as identidades emergentes nos múltiplos desempenhos sociais dos indivíduos. A posse de determinadas características desqualificantes pode pôr em causa e descredibilizar ou desacreditar os desempenhos identitários dos indivíduos, dando lugar a identidades transgressoras, subalternas, minorizadas, excluídas.

Em *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1975), Goffman analisa a discrepância entre aquilo que o indivíduo deveria ser, que conceptualiza como identidade social virtual, e aquilo que efetivamente consegue realizar de si no mundo social, a sua identidade social real. Quem tiver a experiência de uma discrepância acentuada entre as duas sofre de um estigma social. A obra debruça-se sobre as interações entre indivíduos “normais” e indivíduos estigmatizados. O estigma, segundo Goffman, mais do que denominar um atributo ou característica depreciada ou pejorativa, diz respeito a uma

linguagem de relações. Um atributo ou característica é depreciado por relação a uma normalidade. É um tipo de relação entre essa característica e um estereótipo criado em torno dessa característica e de quem a possui (1975: 12-14). Goffman define dois tipos de estigma, de relações de atributos. Primeiro, um estigma desacreditado, em que o ator assumiria o domínio público do seu estigma, por ser visível ou por conhecimento prévio da audiência. A sua identidade social surge à partida desacreditada pela posse do estigma. E, segundo, um estigma desacreditável, em que a característica diferenciadora não é visível nem do conhecimento da audiência, e em que a identidade do ator pode ser desacreditada se revelada a característica, vivendo no eminente perigo da desacreditação. Para quem se encontra na condição de desacreditado, o problema reside na gestão das tensões que resultam da percepção da sua condição diferenciadora. Para alguém na condição de desacreditável, a questão que se coloca é a do controlo da informação e da gestão dos seus desempenhos identitários, por forma a manter invisível para a audiência a sua característica estigmatizada.

Numa situação em que os indivíduos procurem colocar em causa a sua desacreditação social e, desse modo, o carácter subalterno ou depreciado da sua identidade, tal ocorrerá procurando desafiar os quadros que ordenam as interações e os seus desempenhos sociais. Sendo o quadro a origem da ordem da interação e da ordem social, interpelar o quadro que ordena e possibilita os seus desempenhos é o mesmo que interpelar a ordem da interação e a ordem social. Traçamos uma ligação entre a realização identitária dos indivíduos em situação de interação social, a organização da situação e a ordem social institucional que a contextualiza. Quando o indivíduo questiona a desacreditação a que é votada a sua identidade social, questiona a ordenação da situação que o define como desacreditado e, possivelmente, a estrutura social mais ampla em que se insere a desacreditação. O carácter natural da interação e da sua ordem é subvertido, revelando as relações de poder que a sustentam e as discriminações que produz. Recuperando o Teorema de Thomas sobre as definições da situação, em que *“se os homens definem as situações como reais elas são reais nas suas consequências”* (Thomas e Thomas, 1928: 351), se as pessoas colocam em causa a realidade das situações, mostrando-as como

arbitrárias, contingentes e resultado de um processo social em que outras alternativas são possíveis, o estado natural das situações que as tornam reais é posto em causa e as suas consequências são questionadas e alvo de inquirição. Por outro lado, as situações são reveladas como problemáticas, pois são discriminatórias e injustas nas suas consequências, e indeterminadas por conterem alternativas de organização e consequências não devidamente exploradas. Assim, o quadro da interação é aberto a uma indagação que levará a um envolvimento e questionamento experimental com a situação, visando redefinir a interação e o quadro que a ordena. Uma conclusão a retirar é que, nas situações problemáticas que emergem na vida quotidiana, os indivíduos não procuram alterar a abstração das ordens sociais e institucionais mais amplas, mas as definições concretas das situações quotidianas em que as suas identidades sociais são diariamente desacreditadas.

Goffman trabalha a produção das subjetividades sociais através das interações quotidianas, revelando a identidade social como resultado da interação e não como produtora da interação. Como o conhecimento é mobilizado na redefinição da ordem da interação e na transformação das subjetividades; como podem a ciência e os elementos da tecnociência, em particular, participar e ser mobilizados neste empreendimento; como alteram a relação entre a característica desacreditada e a normalidade, redefinindo os esquemas de classificação que ordenam a situação e que sustentam a ordem social? Estas são algumas das questões aqui em análise.

### **3.4. O Princípio de Individuação: O Indivíduo, o Self e o Coletivo em Indagação**

As propostas de Gilbert Simondon (1992) sobre os processos de individuação são de relevo para o trabalho aqui desenvolvido ao problematizarem a produção do indivíduo, nas suas múltiplas dimensões - fisiológica, psicológica e subjetiva, social e coletiva -, não como fim de um processo de constituição de uma unidade individual, coerente e estável, mas ocorrendo em processos permanentes de individuação. Em vez de um processo de constituição de uma unidade estável que subsistiria num estado de equilíbrio final, com o

menor consumo de energia possível, a constituição do individuo decorreria de uma permanente reconstrução e transformação, emergindo duma dinâmica de meta-estabilidade que incluiria o meio circundante e um conjunto de tensões e potencialidades não efetivadas no plano ontológico, mas ainda assim presentes num plano imanente de devir. O individuo é, assim, menos e mais que a unidade, e a sua individuação não esgota as possibilidades ontológicas da sua realização prática. A noção de meta-estabilidade introduzida por Simondon implica uma dinâmica processual de devir em que a resolução do sistema individual ocorre apenas através da sua contínua transformação (Passos e Barros, 2007: 23). O individuo caracteriza-se por uma realidade relativa, correspondendo a um momento no desenvolvimento da totalidade do *Ser Vivo*, um momento que transporta consigo as distintas potencialidades e tensões não concretizadas que pulsam daquilo que Simondon (1992) designa de realidade pré-individual.

A realidade apresenta-se como sistema pré-individual que comporta todas as entidades, nas suas distintas versões, num estado de potencialidade, de permanente devir em que se realizam e efetivam apenas pelos processos relacionais de mediação que os trazem à existência, não enquanto realidades individuadas definitivas ou pré-existentes à sua realização prática, mas que necessitam de ser permanentemente realizadas na prática através desta mediação. A relação deve ser entendida não como a conexão entre entidades pré-existentes, mas enquanto processo de individuação de entidades numa existência concreta, pela relação que estabelecem, mantendo latentes potencialidades para outras formas de concretização individuada. A resolução da meta-estabilidade deste sistema dependerá, como vemos, da sua constante transformação num movimento continuado, em que as tensões e energias que compõem o sistema são precária e parcialmente solucionadas. A sua sobrevivência implica a permanente reconfiguração em novas resoluções do sistema, cada uma delas precária e parcial.

O processo de individuação não esgota assim a realidade pré-individual, e a ordem ontológica e epistemológica criada pelo regime de meta-estabilidade não é apenas mantida pelo processo de individuação, mas criada por ele (Simondon, 1992: 306). A individuação das entidades é o resultado de uma resolução parcial e precária do sistema. A realidade

pré-individual permanece, assim, vinculada à realização na prática da individuação das entidades, num estado permanente de latência, como reserva de um conjunto de possíveis relações e potenciais entidades, tensões e energias em devir que apenas poderão vir a existir através de novas individuações que as concretizem no plano ontológico. O indivíduo biológico, os distintos *Selves* que constituem a Pessoa, o conjunto do sujeito psicossocial e do coletivo social em que se move, as instituições sociais, são co-constituídos simultaneamente em relação entre si, e realizam-se num plano comum de imanência que os une: a realidade pré-individuada (Passos e Barros, 2007: 23). Aceder a este plano de criação das várias entidades individuadas é aceder aos interstícios da sua produção na realidade social: indivíduos, coletivos, instituições.

Neste sentido, para o trabalho aqui desenvolvido, podemos problematizar como a indagação pela qual os sujeitos procuram colocar em causa a sua desacreditação social e transformar o quadro social que rege a ordem da interação e a ordem social, apenas é possível considerando o indivíduo não como ponto de partida, mas como resultado precário e momentâneo de um processo mais amplo de individuação, pelo qual se realizam em sociedade a sua identidade social e seus *Selves*. Se a individuação é um processo de transformação permanente pelo qual decorre a constituição do Ser Vivo, a indagação corresponde a um momento de questionamento e experimentação consciente pelos sujeitos que visa a transformação das relações, energias e equilíbrios entre elas que constituem o individual. Apenas assumindo o individual - seja a identidade, o ser-se pessoa com gaguez ou membro de uma comunidade de pessoas com gaguez - como passível de ser transformado é que a experimentação sobre o que o constitui ganhará sentido. Um ponto de destaque nas propostas de Simondon é o de as várias entidades individuadas se constituírem simultaneamente em relação entre si. Assim, é possível equacionar a produção do indivíduo com gaguez na suas múltiplas dimensões, não apenas a realização da PqG e da sua identidade social, enquanto sujeito psicossocial, através dos seus distintos *Selves* incorporados num corpo que gagueja, mas também do coletivo de pessoas afetadas constituídas como público, e das instituições de representação a que surgem interligados. Estes serão constituídos em simultâneo através dos processos de individuação. Nesta

proposta de ontologia relacional, as várias entidades individuadas são coproduzidas em relação, permanecendo vinculadas, quer entre si na gênese da sua constituição, quer à realidade pré-individual da qual emergem.

Ao olharmos para o trabalho em mãos, PqG, comunidade de PqG e APG surgem interligadas na sua gênese através do processo da sua individuação, um processo permanente de resolução precária e parcial de tensões e energias várias que mobilizam um conjunto heterogêneo de entidades. A identidade estigmatizada, a comunidade desagregada, a instituição fragilizada, cada uma destas entidades individuadas comporta em si mesma elementos que podem ser mobilizados, num processo de indagação, num novo momento de individuação e de transformação dinâmica pela qual surja uma nova resolução destas entidades. Nos próximos capítulos problematizaremos com detalhe os processos relacionais que animam estas dinâmicas de indagação e de como dão azo a práticas de individuação que criam novos “regimes de pessoa” (Rose, 2001), novos públicos e novas práticas de representação. Procuramos compreender como a mobilização de elementos oriundos da experiência quotidiana e da tecnociência participam na individuação de PqG, na sua constituição como público e coletivo social e da organização institucional da APG, bem como quais os efeitos dessa mobilização na transformação da experiência da gaguez e do ser-se PqG. Como se relacionam as entidades individuadas com as potencialidades que em si subsistem em estado de latência, quais as tensões que emanam e quais as mútuas interferências que geram serão questões relevantes a explorar.

## **Parte II.**

# **Sobre as Fronteiras e a Composição do Mundo: notas metodológicas para uma fabricação múltipla dos Fenómenos**





# 1. Da Multiplicidade Ontológica

O caminho até agora percorrido problematizou as dinâmicas de produção de conhecimento, a diversidade epistémica de saberes que se encontra em situações de indagação e a sua mobilização na produção quotidiana da subjetividade, do coletivo e da realidade social. Neste novo eixo de análise procurar-se-á dar conta das consequências ontológicas dessa diversidade epistémica. Como teremos oportunidade de analisar, em vez de uma pluralidade de pontos de vista em torno de uma realidade única e autónoma, assistimos ao seu desdobrar numa multiplicidade de versões. Procuraremos dar conta da multiplicidade ontológica que resulta dessa pluralidade epistémica e compreender como esta multiplicidade se intra-relaciona. Esta reflexão mobilizará as abordagens da Teoria Ator-Rede. John Law definiu de forma sucinta a Teoria Ator-Rede como um conjunto diverso de ferramentas, sensibilidades e métodos de análise material e semiótica que tratam tudo o que existe nos mundos social e natural enquanto efeito contínuo de redes de relações nas quais se situam (2009: 141-158). Uma das suas principais premissas é a assunção de que nada possui um sentido ou mesmo realidade fora das redes de relações através das quais se realizam na prática<sup>8</sup>. Na sua asserção mais radical, a própria realidade apreendida é resultado destas redes de relações heterogéneas. A Teoria Ator-Rede visa analisar e descrever como as entidades que compõem o mundo, sejam estas objetos, sujeitos humanos, máquinas, ideias, organizações, distinções, classificações, escalas, tamanhos, desigualdades, a própria noção de sociedade ou de natureza são produzidas ou realizadas na prática através destas relações discursivas e materiais heterogéneas (2009: 142).

---

<sup>8</sup> A expressão original em inglês “*enactement*” foi traduzida para “*realizar na prática*” seguindo a opção tomada por Gonçalo Praça na tradução de Mol (2008).

Apesar desta descrição teórica, é apenas através dos estudos empíricos que se demonstra na prática como entender a Teoria Ator-Rede e o que (com) ela (se) faz. Como refere Law, na Teoria Ator-Rede “a teoria surge embebida na prática e a prática é em si mesma teórica” (2009:142). Tal decorre do facto desta não ser explicativa mas sim descritiva, dando conta não do porquê estas entidades e realidades serem como são, mas de como estas relações discursivas e materiais são constituídas e realizam na prática essas entidades e realidades. Deste modo, pode ser tomada como um conjunto de ferramentas narrativas que ajudam a contar a história dessas relações, dos objetos e mundos que criam, e que permitem, como veremos mais adiante, uma interferência do próprio cientista social na sua realização prática. O conjunto destas ferramentas e métodos é herdeiro de um corpo vasto de tradições intelectuais, desde o pragmatismo filosófico de Charles Peirce, William James e John Dewey (Conkin, 1976) às contribuições de Deleuze e Guattari (2000). Devido ao parentesco com o pragmatismo, é possível ainda identificar e estabelecer pontes de diálogo com as correntes sociológicas do interacionismo simbólico, da etnometodologia de Garfinkel (Hilbert, 2009), da semiótica de Greimas ou da fenomenologia (Flaherty, 2009). Por estar ancorada em estudos empíricos bastante diversos entre si, bebendo de forma distinta destas diferentes tradições intelectuais e dando conta de aspetos diferentes na realização prática destas redes de relações que constituem mundo e a realidade, Law preferiu designar de “*Semiótica Material*” este conjunto heterodoxo de ferramentas.

Law identificou a “*relacionalidade*” e a “*performatividade*” como as duas características transversais à semiótica material. A “*relacionalidade*” assenta na assunção da natureza relacional de todas as entidades, fundada na premissa de estas serem produzidas em relações (Law, 1999: 4) que lhes dão sentido e que definem as suas características, funções, sentido e existência no mundo. Como tal, prestam atenção aos modos como as mais variadas e heterogéneas entidades são edificadas e simultaneamente edificam, em relação entre si, construções que usualmente são consideradas fundadoras da realidade: o social e o natural, o micro e o macro, o coletivo e o indivíduo, o subjetivo e o objetivo. Estas entidades são deste modo consideradas não como essências fundadoras e ordenadoras que se estabelecem como entidades em que se funda a realidade e o

mundo, como aquelas das quais se parte para a explicação do mundo, mas como o resultado, o efeito ou a consequência de contínuos processos relacionais e rizomáticos pelos quais se constituem. Esta é uma herança em que facilmente identificamos aspetos próximos das correntes geralmente designadas de pós-estruturalismo. A “*performatividade*” postula que estas entidades apenas se constituem e ganham forma e sentido através das práticas relacionais que entre si desenvolvem. Se uma entidade cessa a sua ação numa rede, deixando de se colocar em relação com as outras entidades que constituem a rede, deixa de existir com as características que até então a definiam. É através das relações que entre si desenvolvem que as entidades se constituem, ganham sentido e se realizam na prática, por e na relação com as outras entidades participantes na rede heterogénea. A noção de que não existem essências pré-constitutivas das entidades mas apenas a sua contínua e continuada formação é central. Neste sentido, a atenção é dada à sua *praxis* constitutiva, ao conjunto das práticas pelas quais se realizam e se tornam reais enquanto rede, num contínuo e elaborado mapeamento dos processos relacionais de constituição das entidades no mundo e do mundo.

Estas práticas relacionais e performativas são produtivas das entidades do mundo, das suas classificações e distinções e assim é a elas que se presta atenção, numa lógica descritiva e narrativa, apresentando, mais do que teorias explicativas do “porquê” as coisas do mundo serem como são, a história de “como” se vieram a constituir como tal. Deste modo, a semiótica material busca promover um constante mapeamento das relações materiais e discursivas que realizam as entidades que compõem o mundo, contando as histórias da sua ordenação em totalidades inteligíveis, sobre as dinâmicas produtivas que as sustentam quotidianamente, permitindo atentar ao seu carácter confuso, precário, contínuo e heterogéneo. É esta a ambição da semiótica material, uma descrição mais informada e capaz de como se faz o mundo, sabendo que a própria descrição é em si mesma geradora de ordem no mundo.

## 1.1 A Tradução e Ordenação do Mundo

O método de mapeamento das práticas constitutivas do mundo e das entidades do mundo será “*seguir e respeitar os atores*”. Antes de avançarmos na problematização metodológica do como seguir e respeitar os atores, devemos meditar sobre o processo relacional e as suas práticas produtivas de mundo. Este processo relacional e performativo de produção do mundo pela articulação de entidades heterogêneas foi conceptualizado como processo de tradução, inspirado no trabalho do filósofo Michel Serres, que influenciou as versões germinais da semiótica material. Para Serres (Brown, 2002; Law, 2009; Serres, 1982), tradução era o nome dado ao processo de forjar conexões e criar ligações e passagens entre domínios distintos, ao ato criador constituído através da combinação e mistura de vários elementos. Traduzir implicaria tornar mundos distintos equivalentes. Mas, como destaca Law (2009: 145), sendo a equivalência em si mesma impossível dado não existirem dois mundos iguais, traduzir implicaria sempre uma distorção, uma transformação, uma traição às características originais de cada um dos mundos envolvidos. Tradução significa o processo de forjar conexões entre entidades distintas e a sua transformação em algo diferente do que resultaria da sua simples soma. Michel Callon seria pioneiro ao sistematizar os processos de tradução e esta dinâmica de construção-desconstrução do mundo e das entidades no mundo através da constituição de redes de relações no que designaria de Sociologia da Tradução.

No artigo *Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay* (1999a: 67-83), publicado em 1986, Callon apresenta as bases para a operacionalização teórica e metodológica do conceito de tradução. Nele mapeou a progressiva constituição de conhecimento científico produzido para justificar a produção em cativeiro de vieiras em França, demonstrando como ocorrem os processos materiais e discursivos pelos quais os mundos social e natural vêm a existir. Durante o artigo, é visível a influência de Dewey e a sua proposta de indagação como forma experimental de relacionamento com o mundo, que Callon incorpora de forma criativa. A tradução implica colocar em relação um conjunto heterogêneo de atores e entidades,

associando-os em configurações específicas, produzindo alianças que mutuamente os constituem, transformando-os e atribuindo-lhes sentidos, objetivos, cursos de ação, identidades, fazendo com que se mantenham fiéis a essas alianças e às funções, identidades e sentidos que lhes foram atribuídos, por forma a responder a um conjunto de hipóteses que vão sendo sistematicamente testadas e validadas.

Para Callon, a tradução implica dois mecanismos inseparáveis e simultâneos (1999a: 80-82). O primeiro é o do *deslocamento*, que transporta entidades anteriormente autónomas e separadas para dentro de uma rede específica de relações materiais e discursivas, desse modo transformando-as e atribuindo-lhes novas características, identidades, sentidos, e capacidades de ação, que anteriormente não detinham. Esta atribuição não é desprovida de tensões e negociações multilaterais ao longo das quais as entidades podem resistir ao “programa” ou “guião” que lhes querem impor, podendo ser coagidas e seduzidas a aceitar as condições, mas sendo igualmente capazes de impor condições para o sucesso da relação. No decorrer dos processos de tradução, a identidade das entidades participantes, as suas características, aquilo que fazem e as possibilidades e condições gerais de relacionamento estabelecidas são alvo de constante negociação. A deslocação para dentro de uma rede de relações, com associações e alianças que lhes atribuem características e identidades diferentes das que teriam em outras redes e associações, funciona como demarcação face a essas outras redes e possibilidades de existência. A tradução implica ainda um segundo mecanismo de apresentação discursiva e conceptual do que antes era heterogéneo, diferente entre si e não comunicante enquanto totalidade ontológica unificada, coerente, ordenada, inteligível e consensual, através da voz de alguém que se torna seu representante. Através desta dupla dinâmica, a tradução dá nome ao processo pelo qual a heterogeneidade é mobilizada na produção de algo deliberadamente tornado comum, coerente e inteligível. Este segundo mecanismo, indissociável do primeiro, torna inteligível a rede de relações, apresentando-a como ordenada e funcional, mostrando o todo, as partes e as interações que entre si estabelecem.

Inspirado nas propostas de Dewey sobre a lógica da indagação, Callon

sistematizou o processo de tradução, de criação de um ator-rede, como constituído por 4 momentos-chave: problematização, *interessement*, *enrollment* e mobilização. Esta diferenciação deriva da necessidade heurística de explicitar o que em cada um deles ocorre pois, como Callon menciona, há na verdade uma sobreposição e quase simultaneidade. O primeiro momento de tradução, de “*problematização*”, é aquele em que o ou os atores que serão designados de atores focais – no caso das vieiras da baía de St. Brieuç os 3 cientistas - procuram resolver uma situação que identificam como problemática e formulam perguntas pelas quais procuram estabelecer os termos do problema. Como vimos com Dewey, ao estabelecer os termos que definem e delimitam o problema, estão a avançar hipóteses para a sua resolução, identificando possíveis efeitos e cursos de ação. Na formulação das perguntas e na definição dos termos, identificam as entidades que consideram fazer parte da resolução do problema, definindo relacionalmente as suas identidades e interesses de modo a serem consistentes com os objetivos programáticos que constituem o guião do ator-rede, determinando e ordenando a situação. No processo estão igualmente a estabelecer-se a si próprios como um “ponto de passagem obrigatório”, tornando-se indispensáveis para a própria rede (1999a: 68-70) e constituindo-se como seus centros gravitacionais. A dinâmica de problematização pressupõe, por um lado, um conjunto de deslocamentos e transportes para dentro da rede que devem ocorrer e ser aceites pelas entidades nomeadas e, por outro, a definição das associações e alianças a serem forjados, que definem as suas identidades e capacidades de ação.

O segundo momento, de *interessement*, diz respeito às ações de convencimento das entidades a aceitarem as alianças e os papéis que lhes foram atribuídos durante a problematização. É neste momento que se procura que as entidades ganhem consistência relacional e se afirmem como entidade coletiva, como uma rede por oposição a outras redes alternativas em que poderão estar igualmente alistadas e que as constituem de formas distintas nas suas identidades e objetivos. As entidades não se encontram isoladas no mundo, estão sempre associadas a outras, estabelecendo múltiplas relações, algumas delas conflituantes. Ao fazer uma tradução, ao iniciar o processo de criação de uma rede de relações unificada, é essencial marcar uma separação face a essas outras associações e

possibilidades de relacionamento. Ao fazer uso da etimologia latina da palavra interesse enquanto “estar entre” ou “fazer diferença”, Callon procura destacar o momento de diferenciação em que as entidades se situam e identificam dentro de uma rede de associações relacionais por diferenciação a outras alternativas, optando por uma associação a uma e não a outra. Este é o momento da definição das fronteiras, do que separa e do que une e em que se delimita a situação problemática, onde começa e onde acaba o espaço indagativo de experimentação com a realidade.

O terceiro momento, de *enrollment*, diz respeito à aceitação pelas entidades das identidades, atributos e interesses estabelecidos pelo ator focal de acordo com o guião programático. O segundo momento, de diferenciação e demarcação de identidades, alianças, objetivos e capacidades de ação, apenas é bem-sucedido se as entidades aceitarem o guião proposto. Esta aceitação não é um dado imediato, pacífico e consensual. Pelo contrário, decorrerá de um conjunto de negociações multilaterais, testes de exequibilidade e viabilidade, envolvendo processos de coação, de sedução, transação, podendo igualmente ocorrer através de um (não problemático) consentimento. Callon explora esta dimensão negocial, tornando visível a não passividade das entidades envolvidas, fazendo luz sobre as tensões e resistências, os mútuos ajustamentos e adaptações necessários para o sucesso das traduções. Recupera uma ideia pragmatista de Latour, “a realidade é tudo aquilo que resiste”, e ela resiste às traduções, resiste às ações e identidades que lhe querem imputar e às relações onde a querem ancorar. No exemplo das vieiras, as larvas resistiram ao papel que inicialmente fora para elas estabelecido, sendo necessária a adaptação do guião, do modo de mobilização e associação das entidades, por forma a manter os objetivos programáticos delineados para o ator-rede. A tradução envolve esta progressiva adaptação do guião programático, este avançar e recuar face à realidade por forma a criar o dispositivo relacional que valide os termos do problema e as possibilidades de ação identificadas e determine a situação problemática, tornando-a um todo unificado, inteligível e dotado de sentido.

Isto leva-nos ao último momento-chave da tradução, de “mobilização” dos aliados (1999a: 76-79). Durante os momentos de *interessement* e *enrollment* apenas um número



bastante reduzido de atores mobilizados está efetivamente envolvido. No exemplo apresentado, as vieiras, larvas, pescadores e cientistas envolvidos são em número reduzido. Apenas um número pequeno de larvas e vieiras adultas *Pecten maximus* foi mobilizado e tomado em consideração no processo de tradução, nas associações produzidas, nas identidades assumidas, nos guiões de ação delineados, nas dinâmicas negociais de adaptação e de teste à exequibilidade, transversais às diferentes etapas. No entanto, estas são tomadas como representando a população total da espécie, que permanece assim em silêncio e no anonimato. Tomando em consideração apenas as vieiras mobilizadas, só uma parte delas adotou a identidade e comportamentos atribuídos, associando-se como havia sido indicado e nas condições gradualmente negociadas e testadas. Houve um número relativo de larvas que não se fixou nos recipientes e foi levado pelas correntes. Ainda assim, as larvas que se fixaram foram consideradas como representando o comportamento-tipo da espécie naquelas condições. Um processo similar ocorreu relativamente aos pescadores, cujo envolvimento é definido com base na participação de alguns indivíduos - porta-vozes -, que assumem a representação da comunidade piscatória. Há aqui a possibilidade de expressão real da representação, através da eleição de representantes que falam e agem em nome da comunidade. Ainda assim, o processo é similar, como destaca Callon, pois nos dois exemplos há um silenciar de uma maioria através da delegação da sua representação num número reduzido de atores. E, finalmente, no modo como os 3 cientistas acabam por ser porta-vozes e representantes de todas as entidades e grupos mobilizados e associados entre si durante a tradução, conferindo inteligibilidade ao ator-rede e a cada uma das entidades, constituindo-as de um modo específico para produzir uma unidade funcional e coesa.

A gradual mobilização das várias entidades implica uma sucessão de representações e equivalências, em que algumas entidades vão sendo designadas como falando e agindo em nome das restantes, numa cadeia de intermediações em que no último patamar se situa o ator focal, aquele que se transforma no ponto de passagem obrigatório da rede e que a torna inteligível enquanto um todo coeso e funcional. O resultado de uma tradução bem-sucedida será uma situação em que algumas entidades

controlam um conjunto variado e heterogêneo de entidades, tendo a capacidade para, antes de mais, as mobilizar e deslocar para o interior de uma rede de relações, delimitando as suas fronteiras, para depois serem os porta-vozes dessa rede, tornando-a inteligível ao mostrarem e darem visibilidade, sentido, direção e causalidade às relações e alianças entre essas múltiplas entidades, revelando como agem da forma que agem e atingindo os resultados que atingem. Assim se lhes atribui o poder para fazerem uma ordenação do que antes era heterogeneidade, um conjunto diverso de entidades, ideias, materiais, objetos, grupos e comunidades que anteriormente existiam autonomamente entre si, não apenas em modo discursivo, mas materializando-os ontologicamente numa unidade funcional, dotada de sentido, previsível nas suas ações e resultados, e que pode ser transportada e realizada na prática noutros lugares.

A heterogeneidade de atores e entidades que participam nos processos de tradução levanta questões de operacionalização metodológica que devem ser clarificadas: como devemos seguir e respeitar os atores? Que atores são estes e como devem ser tomados em consideração nestas dinâmicas relacionais de constituição do mundo? A sistematização dos processos de tradução proposta por Callon estabeleceu os princípios teórico-metodológicos da Teoria Ator-Rede que dão corpo à máxima “seguir e respeitar os atores”. Estes princípios são os de agnosticismo, simetria e associação livre. O princípio do agnosticismo implica que o investigador não deve avaliar ou julgar os atores quando estes argumentam sobre a realidade em estudo, definem as suas identidades e mobilizam outros atores para sustentar e justificar as suas posições. O princípio de simetria propõe uma expansão e generalização do princípio da simetria de David Bloor (1976) – a mobilização do mesmo tipo de recursos descritivos e de explicação para dar conta de todas as posições envolvidas numa controvérsia -, aplicando-o não apenas ao estudo da verdade e da falsidade da Sociologia da Ciência, ampliando-o para além da epistemologia e levando-o para a ontologia. Na Sociologia da Tradução, o investigador deverá atribuir a mesma relevância a todos os atores e entidades, às suas ações e discursos, funcionando como um tradutor que segue as escolhas dos atores de forma agnóstica – isto é, sem proceder à adjudicação da verdade e do erro entre atores, por exemplo -, como estabelecido no

primeiro princípio. Este princípio é de difícil implementação no terreno. Como refere Matias (2009, 71), o acesso simétrico é muitas vezes desigual, principalmente quando se trata de atores menos fortes, menos visíveis ou subalternos, em que a sua história, quando tida em conta, acaba por ser narrada pelos atores dominantes. Quando existe a percepção da existência de múltiplas versões, pode haver a necessidade ou mesmo a obrigação de a pessoa que investiga realizar escolhas quanto aos rumos a seguir e às versões a levar em conta na análise que produz. Finalmente, o princípio da livre associação define que o investigador, em vez de pré-estabelecer prioridades, opções normativas, protocolos de atuação ou categorias de análise que definam *a priori* os atores e versões a “levar em conta” e, como tal, o universo de estudo, deverá seguir e dar conta das composições e ordenações do mundo feitas pelos atores, independentemente das características das entidades nomeadas e mobilizadas. A heterogeneidade de entidades que participam na composição e ordenação do mundo será, seguindo estes princípios, mais fielmente apreensível.

## 1.2. A Composição do Mundo Comum

O segundo contributo seminal para a Teoria Ator-Rede surge pela mão de Bruno Latour, sendo sistematizado em *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory* (2005). A Sociedade e o mundo social são um resultado, o produto das múltiplas composições resultantes de uma miríade de práticas de tradução. A sociologia é ela mesma definida como uma prática de tradução que segue e reconstitui as incessantes associações e conexões que compõem o mundo, participando ativamente, ela própria, na produção desse mundo compósito e múltiplo. Segundo Latour, a sociologia herdeira de Émile Durkheim, Max Weber e dos restantes clássicos fundadores, perdeu a capacidade para reconstituir de forma fidedigna as dinâmicas de produção do social, acorrentada a um debate que confunde a explicação com a causa, usando o “social” para explicar a sociedade quando seria este que deveria ser explicado.

Propõe, para tal, uma Sociologia das Associações como forma de reconstituir o social. Em vez de oferecer um conjunto de entidades, domínios, escalas e métodos fundadores do social que predefiniriam e preestabeleceriam uma explicação para a sociedade, procura desenvolver uma reflexão em torno da sua produção. O social deixa de ser o ponto de partida para a análise da sociedade, mas o ponto de chegada, o resultado de um conjunto de práticas de associação que devem ser seguidas e descritas de forma rigorosa e intensiva. Em vez de ser considerado como um domínio distinto e exclusivo, com propriedades que o constituiriam enquanto produtor de fenómenos autónomos com explicações e causas ditas sociais (e, como tal, diferente de outros domínios: económico, biológico, psicológico), o social seria o resultado de práticas que articulariam entidades com características variadas. O social seria o resultado de uma assembleia de entidades e elementos heterogéneos que se associam entre si. E seria o mapear destes processos de associação a tarefa da sociologia das associações, distinta da tradicional sociologia do social. Latour define as 5 principais fontes de incerteza sobre o social cuja exploração e mapeamento permitiria uma descrição fidedigna da assembleia do social. Uma primeira incerteza incide sobre a natureza performativa da formação de grupos; uma segunda sobre a indeterminação da ação enquanto acontecimento; a terceira sobre a incerteza quanto às entidades que participam na produção do social, reconhecendo capacidade de ação a objetos e entidades não-humanas; uma quarta fonte de incerteza incide sobre a passagem de questões de facto para questões de interesse, que coloca em causa a divisão entre mundo social e mundo natural; e a quinta incerteza refere-se à necessidade de escrita de relatos “arriscados”, que consigam incorporar os atores e entidades mais rebeldes ou improváveis usualmente excluídos pelos cientistas sociais dos seus relatos sociológicos, por resistirem à tradução narrativa que fazem ou por não figurarem nos protocolos de análise que usualmente mobilizam.

Cada uma destas incertezas demonstraria o carácter não estabilizado, transitório e precário do social, tornando possível traçar e seguir as associações e traduções pelas quais é realizado na prática. O explorar de cada uma destas incertezas permitiria revelar o social não como causa, mas como efeito de práticas heterogéneas, não como domínio e

princípio explicativo do mundo, mas como resultado de um processo que, pelo contrário, deve ser explicado. O ponto de partida será assumir que as ordenações e traduções do social serão feitas pelos próprios atores e não preestabelecidas pelo cientista social que os analisa. Mais uma vez, “seguir e respeitar os atores” aparece como premissa estruturadora. Os princípios teórico-metodológicos que a sustentam, apresentados por Callon - agnosticismo, simetria e livre associação -, são revisitados e aprofundados, procurando Latour abrir a Teoria Ator-Rede e a Semiótica Material não apenas ao modo como as indagações científicas produzem conhecimento científico, novas entidades e ordenações ontológicas do mundo, mas aos modos como as indagações de senso comum em controvérsias envolvendo questões científicas produzem elas próprias ordenações ontológicas da realidade social. Esta ambição de Latour corresponde a uma tentativa de ampliação das aplicações da Teoria Ator-Rede para além dos laboratórios e das práticas de produção de factos científicos em que tem sido tão bem-sucedida, para a sua mobilização pela sociologia na produção de descrições densas dos processos de constituição do social.

Consideremos a seguir, de maneira mais detalhada, as cinco fontes de incerteza identificadas por Latour.

A primeira fonte de incerteza respeita à natureza performativa da formação de grupos e identidades. Não existem grupos, apenas processos contínuos de formação de grupos e agregados, de produção ativa de fronteiras de diferenciação que delimitam quem pertence e o que o define enquanto agregado. A produção de fronteiras que os definam e demarquem dos demais é um processo contínuo e controverso, em que distintos atores podem apresentar diferentes versões do que caracteriza e diferencia o agregado. A existência de porta-vozes que falam em representação dos demais e, como tal, os silenciam e transformam em massa anónima foi analisado por Callon. A definição de contrários, de Outros, de um exterior ao grupo que ocorre em paralelo com a delimitação da fronteira é fulcral. Para cada grupo há o seu oposto e os seus contrários, numa lógica de produção de contrastes que cria não só a demarcação identitária, mas o contexto em que a demarcação ganha sentido. Esta formação de grupos e agregados é feita continuamente pelos próprios atores, mobilizando distintas características e entidades para aproximar e distanciar,

agrupando e reagrupando por vezes em vários agregados em simultâneo, e de formas por vezes contraditórias, o modo como se organizam no social. A definição e estabilização do que constitui o social é uma tarefa que pertence antes de mais aos próprios atores, dotados de capacidades reflexivas e igualmente capazes de produzir meta-narrativas explicativas do mundo e metafísicas ordenadoras da realidade. Não existe uma pré-definição pela sociologia de uma tipologia do social sobre os agregados que hierarquize ou estabeleça quais os de maior relevância ou importância, e na qual se possa apoiar uma análise do social.

Na equiparação das sociologias do senso comum às sociologias científicas, identificamos a influência da etnometodologia de Garfinkel. Com Latour, é dada primazia às entidades e agregados identificados pelos atores, sendo tarefa do cientista social seguir e respeitar os processos através dos quais eles definem os agregados, como fazem a demarcação e criam o contraste face ao “contexto”. Em vez da pretensão de ocupar uma posição epistemológica exterior e privilegiada, inacessível ao ator comum, que lhe permitiria ver o “contexto” de cima, o cientista social deve acompanhar a contextualização por ele produzida. Se não há uma realidade social que preceda tudo o resto, também não existe um ponto de entrada ou escala de análise privilegiada que permita ao cientista social a sua melhor compreensão e representação. Para Latour, não poderemos falar de uma sociedade, mas de um coletivo social em constante recriação e processo de assembleia. Este coletivo não é sequer homogêneo e regular, sendo, pelo contrário, compósito, heterogêneo e múltiplo, um coletivo de múltiplos coletivos. É tarefa do cientista social seguir o permanente trabalho da sua composição levado a cabo pelos atores nas suas práticas narrativas, em que contam, explicam e tornam inteligível. Recuperando Dewey, constatamos que já para este autor, mais do que públicos formados, existiriam proto-públicos em processo de formação, em que a passagem a um público decorreria das práticas discursivas da sua definição, delimitação e diferenciação face aos restantes, por representantes/porta-vozes que falariam pelos demais.

A segunda fonte de incerteza na produção do social diz respeito à natureza da ação. Para Latour, a ação é sempre indeterminada, um evento surpresa resultante de

múltiplas mediações (2005:45). Como tal, em vez de certezas quanto ao que a caracteriza, devemos considerar a ação como fonte de uma permanente interrogação. Na tradição sociológica clássica, o debate sobre a origem da ação social surge estabilizado em duas posições: uma primeira que sustenta a estrutura social como origem da ação social, em que estruturas, forças ou instituições mais ou menos abstratas com propriedades definidas como sociais se impõem a indivíduos e grupos, determinando o comportamento destes; e uma segunda, que define os indivíduos enquanto produtores do social e não suas marionetas, detentores de uma racionalidade e intencionalidade que se encontram na origem da ação social. Uma e outra procuram encerrar a discussão da origem, tornando a ação transparente e determinando a origem do social. Latour reabre a interrogação sobre a origem e natureza da ação. Em vez de a tomar como não problemática e transparente, a ação deverá ser considerada um acontecimento incerto em si mesmo e alvo de uma averiguação detalhada. Se nas posições clássicas a origem da ação é preestabelecida, a incerteza proposta por Latour em torno da ação obriga ao mapear de todo um conjunto de agências/capacidades para a ação que antes permaneciam ocultas, por não caberem nos protocolos tradicionais de análise, filtradas por não fazerem parte das categorias convencionais do que constitui o social, ou disciplinadas por forma a encaixarem nessas categorias, mesmo que isso implicasse a sua deturpação.

A origem da ação deve ser considerada um conglomerado de agências que o cientista social deve lenta e gradualmente desenrolar (2005: 44). Com Latour, o que age quando age um indivíduo é questionado. Daqui emerge a terceira fonte de incerteza, sobre as entidades que participam na ação e na composição do social. Em vez de certezas sobre quem age ou permite a ação e sobre as propriedades dessas múltiplas agências, ambas são consideradas incertas. Deste modo, não apenas os humanos, mas igualmente uma variedade de entidades não-humanas ganham capacidade de ação e um papel ativo na produção do social. O princípio da simetria, proposto por Callon, é mobilizado para impedir a reprodução de uma assimetria imposta que separaria e diferenciaria *a priori* a ação intencional dos humanos do mundo material das ações causais (Latour, 2006: 76). Revelador desta simetrização é o recurso ao conceito de *actante*, importado da semiótica

para substituir o de ator, demasiado antropocêntrico, para potenciar a inclusão das agências e entidades não-humanas que possam estar envolvidas na ação. Se o conceito de ator deixa um manto de incertezas relativamente a quem ou o quê age quando um ator humano age (Latour, 2005: 46), com o conceito de actante estas incertezas serão exploradas ao considerar a miríade de elementos participantes numa situação, fenómeno ou evento, permitindo explorar a heterogeneidade de entidades que possibilitam a ação de um único ator humano. Um ator será uma rede de entidades heterogêneas que constituem a sua possibilidade de agir, sendo a ação o efeito relacional da rede e não uma propriedade do ator. O ator deixa de ser o ponto de partida para a ação. A ação de um ator surge como uma deslocação de muitas outras ações que desaguam num único ponto vindas dos mais variados pontos disseminados no espaço-tempo. Ela surgirá sempre como difusa e fragmentada, emprestada e facultada por um número indeterminado de entidades heterogêneas que confluem num ator-rede (2005: 46-47). A ação deixa de ser uma propriedade dos humanos para passar a ser de atores-rede ou de actantes-rizomas<sup>9</sup> compostos por múltiplas e heterogêneas entidades.

Regressamos à segunda fonte de incerteza, sobre a ação e as múltiplas agências que transporta e que a tornam surpreendente. Para Latour, uma agência é identificável enquanto interferir num evento, operando neste uma transformação que o torna distinto (2005: 52-53) e nele produzir uma diferença, sendo como tal um efeito que o transforma de forma surpreendente e imprevisível. Reencontramos, mais uma vez, a herança da filosofia pragmatista em torno do que constitui o mundo e o conhecimento sobre o mundo. As entidades são definidas pelo conjunto dos seus efeitos. Por forma a melhor descortinar as entidades a tomar em consideração na análise de um ator-rede, Latour propôs a distinção entre “*intermediários*” e “*mediadores*” (2005: 37-40). Um “*intermediário*” seria um veículo neutro, uma entidade que transportaria um sentido ou uma força sem causar

---

<sup>9</sup> São inúmeros os conceitos usados para designar estas redes heterógenas. Desde o mais difundido «*ator-rede*» (Callon), passando pelo «*actante-rizoma*» (Latour), ou ainda «*dispositivos discursivo-materiais*» (inspirado nas propostas de Donna Haraway e Karen Barad), ou ainda «*agenciamentos*» (Deleuze e Guattari). O que estas designações possuem em comum é a sua capacidade produtiva de ordem, relações entre coisas no mundo e distinções.



qualquer transformação no evento. Não acrescentando nada ou nada modificando, torna-se invisível ao não interferir na relação. Um “mediador” será, pelo contrário, imprevisível, transformará a situação ao transportar para dentro dela uma interferência ou sentido, ao acrescentar-lhe algo novo, não permitindo através da análise dos seus *inputs* realizar qualquer previsão acerca dos seus efeitos. Um novo actante é identificado sempre que se provar a sua interferência ao acrescentar algo que de outro modo não estaria presente, transformando o ator-rede. Com o emergir de um número indeterminado de elementos que possibilitam a ação de um ator-rede, consideramos a ação já não como início ou ponto de partida, mas como ponto de chegada, como nó onde se conglomeram múltiplas interferências (Latour, 2005: 44-46).

A quarta fonte de incerteza diz respeito à composição do mundo e dos seus fenómenos e explora a passagem do foco das questões de facto para as questões de interesse. A Teoria-Ator Rede demonstrou o carácter construído dos factos científicos, revelando-os como resultado de práticas que mobilizam e articulam um conjunto heterogéneo de entidades “aliciadas” a assumirem identidades e comportamentos numa dinâmica experimental de gradual adaptação e teste. Não existe uma realidade exterior coesa e indivisível passível de ser representada cientificamente de forma objetiva através da produção de factos que comprovariam as leis do seu funcionamento. As traduções científicas criam as suas realidades e os contextos relacionais onde as suas proposições são validadas e ganham veracidade, induzindo relações entre entidades e elementos heterogéneos de acordo com um guião programático que lhes atribui sentidos e comportamentos. Os factos científicos resultam da tradução de elementos heterogéneos numa outra entidade que é diferente e é apresentada como singular, coerente e desvinculada dos procedimentos da sua representação.

A sociologia das associações deverá explorar controvérsias em que a constituição da realidade e seus fenómenos é disputado, devendo ser tomadas como incertas as agências e entidades envolvidas na sua produção (2005: 117-119). Uma realidade disputada revela a sua multiplicidade, em vez de se apresentar como singular, exterior, coerente e não problemática. O mapeamento de controvérsias em torno de fenómenos

sobre os quais recai uma indeterminação quanto à sua constituição e causas surge como um método de exploração desta multiplicidade. Em vez de se mostrar uma totalidade coesa, ordenada, unificada, dotada de um sentido claro e não questionável, os fenómenos e realidades disputadas revelam-se espaços de indeterminação sobre o real, como lugares de experimentação onde a multiplicação de possibilidades ontológicas se torna palpável e passível de ser analisada. Assim, os cientistas sociais da sociologia das associações, em vez de pré-explicações que recorrem a metafísicas que representam de forma plural uma realidade tomada como pré-existente e singular, deverão mapear a diversidade das suas traduções que lhe configuram uma existência múltipla. O mundo comum vem a existir através de um constante processo de composição e assembleia, sendo missão do cientista social mapear as diversas traduções que tentam vir a existir e inscrever-se no real, sem permitir que essa diversidade seja podada prematuramente por uma versão hegemónica que silencie as demais (2005: 118) ou por opções descritivas precipitadas que a ordenam e explicam apenas parcialmente.

Isto remete para a últimas das incertezas, sobre a escrita de relatos arriscados capazes de traduzir o social nesta sua multiplicidade, seguindo de forma fiel os atores, mobilizando os mediadores e os seus efeitos transformadores, associando-os nas diversas coexistências com que compõem o social. Se o social é um acontecimento que deve ser explicado e não uma causa que explica, a sua detalhada e fiel descrição deve dar conta de como ele vem a existir, acompanhando os actantes à medida que são mobilizados e colocados em relação, descrevendo quais os efeitos e transformações que operam pela sua participação na rede. O seu relato deve ter o cuidado de considerar que cada actante poderá ser um conglomerado de agências que necessitam de ser investigadas e descritas com minúcia, identificando novos actantes que devem ser descritos com dedicação. Como tal, cada ponto de conexão pode dar origem a um novo actante-rizoma que deve ser fielmente desconstruído, de modo a acompanhar as agências que nele desembocam (2005: 128). Ao traçar as relações que constituem o ator-rede, ao tornar visíveis os mediadores e as agências que transportam e transformam, estão a dar forma ao social e a torná-lo visível para o leitor. Quanto maior for a capacidade de tornar inteligíveis as dinâmicas envolvidas

na fabricação do social, mais precisos, fiéis e objetivos serão os relatos produzidos. Os relatos sobre as diversas traduções do mundo e seus fenômenos são eles próprios traduções que visam dar conta da sua composição nas múltiplas versões do fenômeno, realizando-o enquanto prática discursiva. O cientista social transforma-se num ponto de passagem obrigatório. Se for bem-sucedido, o seu relato torna-se ele próprio num acontecimento pelo qual o social se realiza. O relato em si deve transformar-se num mediador, ao transformar de forma surpreendente o momento da sua leitura, transportando algo novo que antes não existia, produzindo, enquanto prática discursiva, a realidade múltipla e heterogênea que relata (2005: 133). Nesse caso, o relato faz uma tradução, associando entidades heterogêneas num mesmo plano de coexistência e realizando na prática a assembleia do coletivo ou do fenômeno que descreve.

### **1.3. Tradução e Multiplicidade Ontológica: da Escolha na produção de Diferenças**

Os processos de tradução são processos de ordenação do que antes era desordem num todo coeso, coerente e inteligível, de criação das entidades fundadoras da realidade, das múltiplas distinções ontológicas que a constituem: natural e cultural, subjetivo e objetivo, político e científico, humano e não-humano, micro e macro, entre outras (Law, 2009: 148). Uma característica dos processos de tradução é a sua fragilidade e precariedade. As ordenações do mundo que produzem resultam de um contínuo realizar pela prática, e a desordem ou outras formas de ordenação alternativas nunca estão afastadas de modo definitivo. A realidade necessita de ser performada continuamente pelos atores, redefinindo as traduções em que participam, mobilizando e associando entidades, dando inteligibilidade à rede de relações em que se inserem e definindo os seus limites ordenadores. Como vimos com Callon e Latour, as práticas de tradução e associação definem uma fronteira em contínua construção entre ordem e desordem. Simultaneamente, como exploraremos de seguida, diferentes processos de tradução correspondem a diferentes ordenações ontológicas, multiplicando o número de fronteiras

em permanente e continua reconfiguração e passíveis de múltiplas transgressões.

A Semiótica Material possibilita um questionamento sistemático da realidade, tomada já não como uma entidade exterior, singular e coerente, pré-existente, autónoma, independente e definitiva na sua forma, mas múltipla, produzida, transformada e reformulada constantemente por uma diversidade de práticas materiais e semióticas que a realizam (Law, 2011). Ao analisar as práticas constituintes da realidade, a semiótica material traça um caminho que obriga ao reconhecimento da sua multiplicidade. Este reconhecimento não corresponde, no entanto, à afirmação da existência de diferentes perspetivas de uma realidade única que pode ser problematizada partindo de diversos ângulos. Já não nos encontramos na afirmação de uma realidade única passível de uma pluralidade de representações. Pelo contrário, cada rede de entidades heterogêneas, através das práticas relacionais que lhes são constituintes, gera a sua própria realidade. Vimos, com Latour, como os processos de associação entre uma heterogeneidade de entidades materiais e discursivas geram distintas traduções da realidade, distintas ordens ontológicas plenamente dotadas de sentido. A visão relativista de que existem muitas representações de uma única realidade, sendo o problema decidir qual melhor forma de a representar, cai por terra, pois a produção de representações gera em si mesma as suas realidades. A tónica é colocada no carácter performativo da realidade e, como tal, no seu desdobramento numa multiplicidade de versões histórica, cultural e materialmente localizadas (Mol, 2008). Nos seus trabalhos sobre a esclerose múltipla e a anemia, Annemarie Mol apresenta a possibilidade de uma realidade ou objeto ser realizado na prática não por um ator-rede, mas por vários atores-rede, reconhecendo que práticas distintas podem realizar distintas versões de um mesmo objeto ou realidade. Mol argumenta que uma realidade pode ser singular e simultaneamente múltipla devido ao número de práticas que lhe dão forma de modos diversos, mediadas por uma diversidade de instrumentos e entidades.

Segundo Law (2009: 153), Mol colocou em causa a assunção de que um processo de tradução bem-sucedido geraria uma única rede coordenada e uma única realidade coerente e singular. A realidade não precede as práticas ou os enunciados, ao invés, estas

contribuem ativamente para a sua existência. Em vez de produzirem uma realidade coerente e singular, estas práticas produzem uma “multiplicidade crónica”, uma realidade dotada de uma “coerência fraccional” (Law: 2002) ou de uma “não-coerência” (Mol: 2008; Law: 2009) que lhe é crónica, simultaneamente singular e múltipla. Devemos considerar que um objeto ou realidade pode não ser alvo de uma única tradução, de uma única ordenação constitutiva, mas que estão permanentemente em marcha múltiplas práticas que traduzem simultaneamente de distintas formas. Os modos como estes distintos processos de tradução e as respetivas ordenações do real que criam se relacionam entre si é uma das questões centrais que deve ser explorada com o intuito de compreender como esta multiplicidade interage entre si e gera interferências que criam uma realidade aparentemente única, como múltiplas versões de uma realidade que mantém agregadas numa multiplicidade não-coerente mas singular. Podemos problematizar distintas possibilidades para esta interação: encaixam estas umas nas outras, em dinâmicas de sobreposição, de colaboração ou de dependência, de inclusão parcial umas nas outras com mútuas-interferências, com todas as tensões daí decorrentes, ou funcionam totalmente em separado e lado-a-lado, numa espécie de manta de retalhos, em que tanto se podem contradizer de forma inconciliável, competindo entre si, ou excluir-se mutuamente e co-existir em total independência e autonomia?

A multiplicidade do real levanta um conjunto de questões relevantes quanto às diferentes realidades que se realizam na prática e quanto às diferenças que cada uma comporta para o mundo. Nesse sentido, seguindo a inspiração pragmatista da análise dos efeitos dos objetos e entidades no mundo, devemos considerar aquilo que cada uma destas versões do real cria no mundo e quais as consequências daquilo que fazem. Estes efeitos podem incluir a produção de outras entidades, objetos, realidades que existem numa imbricada interdependência com a versão da realidade ou objeto principal que a tradução realiza na prática. Law (2011) introduz o conceito de “*realidades colaterais*” para dar conta destes efeitos colaterais resultantes dos processos de tradução. Desta forma, devemos prestar atenção não apenas às versões do objeto ou realidade que as redes heterogêneas criam, mas igualmente ao modo como outras entidades e objetos são colateralmente

criadas nesses processos. Como refere Mol (2008), quando se realiza na prática uma realidade ou objeto, não são apenas estes que estão em jogo, estes vêm sempre acompanhados por outros objetos, entidades e realidades. As práticas de produção de realidades implicam interferências complexas em várias outras que as acompanham. No nosso caso, poderemos equacionar o modo não apenas como a gaguez poderá ser realizada na prática por diferentes coletivos de pensamento, mas igualmente como o desdobramento da gaguez numa multiplicidade de versões possui implicações para além da simples dimensão epistémica e ontológica da gaguez em si, acarretando um conjunto de efeitos no modo como se constituem na prática pessoas que gaguejam, no modo como em termos políticos são definidas as responsabilidades no plano social, no modo como se define aqueles que sabem e aqueles que não sabem, entre aqueles implicados ou não no problema e entre aqueles que devem ou não ser envolvidos para a sua resolução, sobre aquilo que deve ser alvo de intervenção de modo a operar uma mudança na situação.

Donna Haraway (1999) problematizou a realização prática destas diferentes versões da realidade perguntando que diferenças desejamos que elas produzam no mundo, colocando o político no centro do debate da multiplicidade ontológica. O trabalho de Mol (2008) em torno do conceito de “*política ontológica*” trilha este caminho através da discussão das escolhas das realidades que através das nossas práticas trazemos à existência. Para Mol, o conceito sugere uma ligação entre o real e as condições de possibilidade desse mesmo real (2008, 75). Para tal formula a pergunta: há opções? Por vezes, como vimos, não há opções, a multiplicidade não corresponde a uma pluralidade de realidades. As várias versões de uma realidade ou objeto podem muitas vezes estar tão interdependentes e manter tantas relações de co-constituição entre si, que pode ser impossível pensar nelas enquanto entidades separadas ou separáveis umas das outras. A multiplicidade ontológica vem muitas vezes na forma de inclusões mútuas ou de colateralidades que resultam destas complexas interpenetrações, que tornam difícil a sua análise enquanto entidades autónomas e independentes.

No entanto, havendo opções, Mol procura discutir, por um lado, os sítios onde se encontra esta possibilidade política da opção, para assim ponderar sobre a realização de

escolhas em torno dessas opções; e, por outro lado, o que está em jogo nas diferentes opções, quais as diferenças que criam e que diferença é que estas fazem. Como vimos, o que está em jogo não são apenas os objetos e realidades em si que em primeira linha estas práticas realizam, mas todo o conjunto de colateralidades que a rede de complexas interferências e interdependências ontológicas cria. O nível de interferência pode ser tal que, quando se discutem as consequências de uma dada escolha, se deve ponderar as restantes realidades produzidas. Deste modo, as múltiplas consequências resultantes dessas opções devem estar no centro de uma atenta reflexão, bem como quem toma e participa na decisão e quem surge capacitado para nela participar.

A questão da escolha é um tema cada vez mais central no campo dos cuidados de saúde. No caso da gaguez, podemos analisar como o diagnóstico da gaguez pode implicar o envolvimento de distintas categorias profissionais na saúde, podendo envolver terapeutas da fala, psicólogos, neurologistas, geneticistas, neurolinguistas, neuropsicólogos, entre outros. Cada uma irá produzir um diagnóstico que mobilizará uma versão da gaguez e, conseqüentemente, um conjunto de entidades, realidades colaterais e escolhas incorporadas com implicações e conseqüências distintas. Cada versão do que é a gaguez irá mobilizar e articular um conjunto de entidades, constituindo a pessoa que gagueja de formas distintas, delineando aquilo que serão as intervenções a realizar e promovendo a interação com diferentes ferramentas terapêuticas e tecnológicas, sistemas de classificação e avaliação. Aquilo que emergirá como problema, sintomas, causas, a pessoa e a sua relação com o problema, a sua capacidade para participar na avaliação do problema, no seu diagnóstico, na determinação da intervenção a prosseguir, na própria intervenção, na avaliação de resultados, será bastante diferente.

Centrando-nos na terapia da fala, e dada a diversidade terapêutica existente no que concerne a metodologias e ferramentas de intervenção, podemos questionar como cada uma delas produz um diagnóstico de gaguez e como concebe planos de intervenção terapêutica que realizam na prática de forma bastante distinta a gaguez, a pessoa que gagueja, qual o seu papel na terapia, qual o papel do terapeuta, qual o *locus* da intervenção terapêutica - centrada no problema, a gaguez, ou na pessoa que gagueja; envolvendo

outros atores (pais, professores, amigos, outras pessoas que gaguejam) ou centrando a atenção apenas na pessoa que gagueja. Estas opções têm ainda implicações naquilo que será definido como sucesso ou insucesso terapêutico. Quais os indicadores e parâmetros mobilizados na definição de uma melhoria no problema ou na qualidade de vida de quem gagueja? Estarão estes de acordo com as preocupações e expectativas de quem gagueja? Estarão estes informados da escolha incorporada que realizam e das múltiplas consequências que cada escolha comporta?

Focando a atenção na APG, podemos questionar como algumas destas opções podem conduzir a posicionamentos institucionais, a agendas políticas e preocupações ativistas distintos. É possível considerar como, por exemplo, estas escolhas podem colocar as pessoas que gaguejam em distintas posições epistêmicas, podendo ser constituídas ora enquanto vítimas de uma condição de saúde para a qual apenas os profissionais de saúde podem dar resposta, assumindo uma posição passiva de *locus* de intervenção terapêutica. Ou, em alternativa, serem constituídas como atores participantes na melhoria da sua condição, capazes de intervir no problema e de envolver outras entidades que considerarem co-responsáveis na definição da sua condição e relevantes para a sua resolução, reivindicando responsabilidades distintas a cada um deles e propondo cursos de ação que possam corrigir ou minorar o problema. Se, seguindo uma linha mais biomédica, se poderá antever um maior preocupação nas questões de acesso a profissionais de saúde adequados, seguindo uma alternativa que configure a gaguez numa dimensão mais holística rapidamente se percebe que estas preocupações abrem o espectro daquilo que é considerado como problema, assumindo outras dimensões deste, como questões de sofrimento pessoal e de estigma social, de integração das pessoas com gaguez na sociedade, acabando por incluir outras instituições e atores, numa dinâmica mais dirigida para a sociedade e não apenas de acesso ao sistema de saúde.



## 1.4. Sobre o Político, o Poder e a Interpelação ao Real

O político nasce do cruzamento da produção ontológica da realidade, a existência de opções quanto a essa mesma realidade e a possibilidade de escolha entre elas, mas também da definição de quem identifica as opções e de quem tem a possibilidade de realizar na prática as escolhas, efetivando a sua existência na realidade. Deste modo, o político surge igualmente na definição de sujeitos dotados do estatuto epistêmico e ontológico para interferir e participar nas práticas de tradução do mundo e produção do social. No entanto, o sujeito político é constituído pelos dispositivos que tornam a sua subjetivação robusta e lhe conferem veracidade ontológica. Devemos elaborar sobre as condições necessárias para que os sujeitos se insiram num ator-rede que lhes permita a realização prática destas alternativas ontológicas enquanto alternativas capazes de sobreviver, relacionar-se ou mesmo competir com as restantes versões.

Para Callon (1999a), o sucesso de uma tradução reside na capacidade do ator-rede e os distintos elementos heterogêneos que a protagonizam se comportarem de acordo com os objetivos programáticos que lhe foram atribuídos pelo ator focal. O sucesso de uma indagação reside na sua capacidade de criar uma experiência unificada de uma situação, que seja verosímil e replicável no espaço-tempo. Para tal acontecer, a rede heterogênea deve ser passível de ser transportada, replicada e traduzida com sucesso por forma a criar essa experiência coesa e unificada, uma ordenação da situação e do real bem-sucedida. Como descreve posteriormente Callon em *What does it mean to say that the economy is performative?* (2007:330-345), para uma compreensão da performatividade e das lutas entre distintas versões de uma realidade que tentam prevalecer, é essencial compreender que não é o contexto que determina ou seleciona as traduções que prevalecem, mas são as redes de tradução que determinam o contexto favorável à sua sobrevivência. As traduções e as ordenações do real que as suas práticas realizam necessitam de ser submetidas a um “teste de realidade”, uma confirmação da sua verosimilitude ontológica por forma a serem admitidas no mundo social. Este teste diz respeito ao sucesso ou insucesso de uma prática de tradução ser levada a cabo e em que o que está em causa é a

capacidade do ator-rede sustentar a sua versão da realidade, comportando-se como ecossistema no qual ganha sentido e consistência ontológica. Devemos assim analisar a capacidade destas versões de conseguirem reproduzir-se para além dos próprios indivíduos que fomentam a sua tradução, podendo ser replicadas no espaço-tempo. E aqui entramos na discussão de questões de poder.

A análise das questões de poder na semiótica material deve ser feita, seguindo a tradição do pragmatismo filosófico, através da análise dos seus efeitos e daquilo que produz no mundo. O poder é um efeito das redes de entidades heterogéneas. A análise do poder enquanto efeito é inspirada em Foucault (1980), para quem o poder deve ser considerado na sua capacidade disciplinadora e de ordenação. Devemos ter em igual consideração que o poder não gera apenas regulação, exclusão, limitação, mas que em simultâneo produz realidades, instituições, subjetividades, indivíduos, coletivos, juntando elementos heterogéneos e criando ordem. Devemos ainda atentar às múltiplas versões da realidade, diferenças, distinções, entidades e relações entre entidades, conhecimentos e regimes de verdade, subjetividades e identidades que as distintas práticas de tradução produzem. Por outro lado, devemos analisar as distintas capacidades para produzir o real, de forma consistente e duradoura, de modo a que perdure, mesmo que as entidades de que ele é constituído sejam tão etéreas e fugazes como emoções e sentimentos, como o desespero, o abandono ou a impotência. E se a identificação e realização prática de redes mais convencionais, estáveis e duradouras aparenta ser simples, práticas de tradução que envolvam entidades delicadas ou gasosas levantam algumas dificuldades, quer para a sua realização prática e inscrição ontológica no mundo social, quer a sua identificação e mapeamento por parte das ciências sociais. O diferencial de poder reside nas diferentes capacidades de produzirem as respetivas ordenações do real e de realizarem, na prática, a sua inscrição no mundo e determinarem um contexto favorável à sua sobrevivência, criando os nichos ecológicos onde as suas proposições epistémicas de verdade se realizam ontologicamente. Isto significa que, existindo diferentes versões do real, diferentes possibilidades de realização prática de uma dada realidade, algumas terão mais capacidade para se efetivarem do que outras, mais poder para se afirmarem ontologicamente do que

outras. Tal implicará que os efeitos de alguns processos de tradução sejam mais duráveis do que outros e, conseqüentemente, mais difíceis de alterar caso sejam contestados.

Se a questão da sua durabilidade foi já abordada, as questões da sua contestação política estão ainda por explorar. E é precisamente a questão da contestação ou da interpelação a uma dada ordem do real e da afirmação de alternativas que aqui ganha destaque. Este caminho conduzirá a uma análise feita a dois passos. Em primeiro lugar, em torno da questão de quais os actantes dentro da rede que estão em posição de decidir, que entidades se definem como “pontos obrigatórios de passagem”, nas palavras de Michel Callon (1999a). E depois de feita esta ponderação, num segundo momento, de discussão sobre como podem os sujeitos colocar-se em posição de poderem interpelar a ordem do real dominante, alegando uma situação de injustiça e simultaneamente propondo ou realizando na prática uma alternativa ontológica que resolve a situação. Continuamos no domínio da análise dos efeitos, daquilo que as práticas discursivas e materiais produzem no mundo, mas abrimos a discussão para a ponderação não apenas dos lugares que permitem a identificação de opções e escolhas, mas uma reflexão sobre os mecanismos de afirmação e legitimação de uma dada ordem ontológica, e sobre as condições de interpelação de um dado *status quo* ontológico e de afirmação da possibilidade de ordens ontológicas diferentes.

## 2. A Realidade Contestada na Fronteira

As práticas de tradução definem uma fronteira precária entre ordem e desordem em contínua e permanente construção. Por outro lado, se considerarmos a multiplicidade do real, quanto maior o número de processos de tradução em torno de uma mesma realidade, maior será o número de versões que dela vem a existir, multiplicando as fronteiras entre ordem e desordem e, caso estas versões se toquem, sobreponham ou interajam, maior será o número de fronteiras que emergem, já não entre ordem e desordem, mas entre ordens distintas. Como tal, a ideia da fronteira ganha uma relevância que deverá ser analisada. A noção tradicional de fronteira tende a definir uma linha de separação e demarcação que se constitui com rigidez em torno de uma binaridade, um dentro e um fora, um interior e um exterior, uma ordem e um caos. Esta demarcação rígida não permite nenhuma mediação ou articulação, definindo uma separação absoluta que não autoriza contactos, contaminações, intermediações ou diálogos entre as entidades que delimita. A fronteira é o que separa, o que demarca a diferença e não o que junta, que coloca no mesmo plano e permite a intersecção. Neste trabalho iremos recuperar a metáfora da fronteira nesse outro sentido, enquanto lugar de intersecção do que é diferente, enquanto espaço de comunicação, um espaço habitável que permite a co-presença e diálogo de distintas ordenações ontológicas que se tocam e interagem, recriando-se pelas relações que entre si estabelecem, expandindo as possibilidades de existência do real. O trilho percorrido permitiu compreender a realidade não numa unidade singular e coerente mas numa multiplicidade de versões, trazidas à existência por distintas práticas semiótico-materiais e mantidas unidas numa não-coerência crónica através de ligações parciais e interconexões de imbricada interdependência. Iremos agora problematizar como numa indagação colaborativa a multiplicidade pode interagir fazendo

emergir heterogeneidade e não-coerência, produzindo novas versões do real, novas traduções do mundo e novas fronteiras do social que produzam diferenças que façam a diferença.

A metáfora da fronteira é mobilizada para designar o espaço de comunicação e intersecção das distintas traduções dos fenómenos, objetos, conhecimentos, coletivos, identidades no qual se produzem as diferenças e distinções que os definem. A não-coerência que define o real na sua multiplicidade é produzida e mantida nas interligações e interconexões entre as diferentes versões do real, e estas ocorrem na fronteira porosa em que elas se tocam e interpenetram. A metáfora da fronteira possui a pertinência heurística de dar forma a estes espaços de comunicação e interação, de co-construção simultânea e relacional, de trocas de informação, de afirmação de similaridades e diferenças, como território partilhado onde são firmadas alianças, colaborações, onde ganham forma competições e conflitos. Existe um processo de sincretismo (Law *et al.*, 2013) que vincula de forma variável as distintas versões do real. É na fronteira que se assiste à construção e manutenção de diferenças que competem mas também cooperam, pois alimentam uma constante diferenciação onde se recriam.

A discussão sobre a fronteira será feita a dois tempos. Num primeiro momento enquanto realidade, objeto ou fenómeno onde se cruzam diferentes coletivos de pensamento e redes heterogêneas de entidades de ordenação e significação do mundo encontro em torno de um comum que difere com o objetivo de produção de conhecimento. A promoção de indagações colaborativas mobilizando coletivos de pensamentos, articulando círculos exotéricos e esotéricos, públicos leigos, cientistas e profissionais obriga a problematizar aquilo que os reúne e em torno do qual procuram alimentar a produção coletiva de algo comum. É central analisar esta tensão entre o que difere e simultaneamente une em não-coerência e como se processa a gestão desta permanente tensão que reúne conhecimentos, práticas, identidades e instituições e que caracteriza as dinâmicas de indagação colaborativa. Num segundo momento, a fronteira será abordada enquanto espaço poroso onde a comunicação e as trocas em torno desse objeto ou realidade ocorrem. Este é o espaço da indagação coletiva, de experimentação

onde a multiplicidade do objeto na fronteira é posta a nu, desconstruída, tornada densa, onde ocorre a identificação dos efeitos e consequências, das diferenças e distinções, onde aquilo que separa e une é tornado visível, aberto a discussão e problematização. É no colocar em relação que as diferentes versões da realidade e suas colateralidades se cruzam e se tornam patentes, alvo de indagação e reflexão. O objeto ou fenómeno de fronteira cria em seu redor um espaço de interação e comunicação, de produção e identificação de múltiplas distinções, diferenças ontológicas e possibilidades de opção. Como tal, constitui-se como lugar privilegiado do político, onde o real se cruza com as possibilidades diversas da sua realização ontológica e onde as consequências e efeitos são alvo de debate para a produção de um bem comum.

## 2.1. Indagações Colaborativas e Objetos de Fronteira

Num primeiro momento, analisaremos o modo como distintos coletivos de pensamento se cruzam em torno de uma realidade ou fenómeno que se constitui como múltiplo, composto por múltiplas versões que se cruzam numa indagação colaborativa. Partimos das propostas de Star e Griesemer em *Institutional Ecology, Translations and Boundary Objects* (1999) para uma análise ecológico-institucional de múltiplos processos de tradução em torno de um objeto comum que os autores designam de «*objeto de fronteira*». Para Susan Leigh Star, os objetos de fronteira são simultaneamente objetos de intersecção, partilha e encontro entre coletivos de pensamento. Por “objeto”, Star define entidades sobre as quais e com as quais os indivíduos trabalham coletivamente (2010, 603). Através desta proposta exploraremos como indagações colaborativas, ao colocarem em diálogo distintas práticas de tradução duma realidade, constituem objetos de fronteira. A indagação colaborativa constitui-se enquanto uma ecologia institucional, que articula coletivos e estilos de pensamento, conhecimentos, práticas, categorias e conceitos, *standards* e sistemas de classificação, mas igualmente identidades e instituições.

Esta análise ecológica aparece como uma alternativa ao modelo de tradução

proposto por Callon, e que Star e Griesemer criticam por afunilar a capacidade de tradução a um único ator, assumindo sistematicamente a existência de um único ponto de passagem obrigatório e representante de uma tradução, dando enfoque exclusivo ao cientista como elemento tradutor e sugerindo uma visão singular da produção de existência. A crítica assenta no argumento de que este modelo não dá conta dos múltiplos processos de tradução que, em simultâneo, podem estar em marcha, e da possibilidade de existirem diversos atores a traduzir uma realidade e, decorrendo desses processos de tradução, das diversas versões de um fenómeno que se constitui múltiplo. O conceito de objeto de fronteira permite, assim, analisar múltiplos processos de tradução de uma realidade a ser simultaneamente realizada na prática por distintos atores, mobilizando diferentes entidades ou as “mesmas” entidades, mas associando-as em configurações distintas. Este cenário é comum em situações de colaboração e indagação coletiva, envolvendo distintos coletivos de pensamento, atores oriundos dos círculos exotéricos e esotéricos, onde um mesmo fenómeno pode significar coisas bastante distintas ao se apresentar em distintas versões que se cruzam e interagem. Partindo da não coerência da realidade devido à sua multiplicidade, a questão reside na compreensão das dinâmicas de relacionamento e intersecção entre as distintas versões de um mesmo fenómeno.

Se a noção de não-coerência de Law permite problematizar como o real se mantém coeso na sua crónica multiplicidade, necessitamos de analisar as dinâmicas e tensões transversais a essa não-coerência em situações de indagação colaborativa caracterizadas pelo colocar em relação e diálogo das distintas versões que compõem a multiplicidade. Através da noção de objeto de fronteira, procuramos compreender dinâmicas de trabalho coletivo entre coletivos de pensamento que colaboram em torno de um denominador comum, apesar da ausência de consenso quanto à sua constituição. Estes objetos apresentam-se suficientemente flexíveis para se adaptarem às necessidades e constrangimentos locais de cada uma das partes que o mobilizam, mantendo ainda assim uma identidade comum transversal aos distintos mundos sociais (Star e Griesemer, 1999: 509). Possuem características de mediação que lhes permitem “ficar no meio” dos distintos coletivos, estruturados de forma flexível no uso comum, mas mantendo uma estrutura

coerente e forte nos usos individuais que cada coletivo deles faz. Adquirem diferentes sentidos nos distintos coletivos, mas a sua estrutura é suficientemente comum para os tornar reconhecíveis em todos e possibilitar a sua “migração” entre coletivos.

Esta condição dual e flexível apresenta-se como central para a sustentabilidade de qualquer experiência colaborativa. Apenas o que permite ou facilita o trabalho coletivo é envolvido na intersecção entre os diferentes coletivos de pensamento. O sucesso da colaboração não dependerá tanto da criação de consensos sobre objetivos comuns, mas do desenvolvimento de compromissos parciais que estruturam o espaço comum de interceção, conferindo a coesão necessária para levar a cabo o trabalho coletivo e mantendo a heterogeneidade do fenómeno indagado. É esta estruturação flexível, fraca e heterogénea, que possibilita uma simultaneidade entre o trabalho colaborativo de co-produção e a prossecução das distintas práticas de tradução pelos coletivos de pensamento envolvidos, e que continuam a ser necessárias para levar a cabo uma colaboração bem-sucedida. A ideia de que é necessário um consenso de base para o sucesso de uma colaboração é colocado em causa, a menos que o consenso seja em torno da falta de consenso ou de acordo e de como esse é precisamente o ponto de partida para uma colaboração pertinente.

Uma indagação coletiva entre distintos coletivos de pensamento obriga a que se mantenham e desenvolvam distintas versões do objeto indagado, tornando-o simultaneamente comum e diverso. Esta dualidade possibilita que mantenha, apesar da dinâmica co-constitutiva, as características que lhe atribuem sentido dentro de cada um dos coletivos, mantendo a sua capacidade para responder às necessidades dos diferentes ecossistemas em que habita. Com isto não se pretende afirmar que as distintas versões se mantêm imutáveis dentro dos coletivos enquanto no plano comum da indagação se opera a realização prática de uma realidade partilhada paralela. Estamos perante um objeto não-coerente por ser múltiplo (Law, 2011), mas no qual se constitui, através das práticas da indagação, um sincretismo (Law *et al.*, 2013) entre as distintas versões que alimenta a produção ativa de uma coerência fraccional. O diálogo e o colocar em relação leva a uma transformação das partes precisamente pelo compromisso comunicativo desse colocar em



comum efetivado através do que Marilyn Strathern (1991) designa de conexões parciais. No entanto, apesar de partilhado, desse pôr-em-comum que o cria enquanto algo novo, deve ainda responder a um conjunto de requisitos e objetivos distintos dentro de cada um dos coletivos nos quais deve continuar a ser identificável, respondendo a critérios e compromissos relacionais. O contacto permite ora a emergência de novas traduções do fenómeno, ora a transformação parcial das traduções já existentes, mantendo características inalteradas enquanto transforma outras pela dinâmica de mútua-interferência que se gera na indagação. O que permite a prossecução da indagação coletiva não é um consenso alargado, mas a multiplicação de compromissos parciais que permitem a flexibilização do objeto indagado de modo a comportar e respeitar a sua multiplicidade. O pôr-em-comum necessário às práticas colaborativas assenta em compromissos de manutenção de diferenças que permitem que estas ganhem existência, produzam efeitos, se desdobrem em colateralidades. Neste sentido, o pôr-em-comum exige um processo de diferenciação e heterogeneização e não uma homogeneização consensual. O resultado da indagação colaborativa não é a homogeneização das versões do fenómeno, mas uma radicalização da sua não-coerência, pois o sincretismo que a indagação gera e a constituição de uma coerência parcial ou fraccional em torno do fenómeno faz expandir a consciência da sua multiplicidade se não mesmo do seu carácter múltiplo.

Este é um processo marcado por tensões. Devemos considerar que cada coletivo reivindica, através da sua versão do objeto da colaboração, uma soberania sobre este, enquanto território sobre o qual possuem legitimidade para agir e governar (Star e Griesemer, 1999: 519). Esta reivindicação de soberania decorre da tradução que cada coletivo realiza do objeto e obriga a uma reflexão sobre os compromissos que sustentam as práticas colaborativas e a gestão das tensões que decorrem da partilha de entidades, objetos e recursos. Destas múltiplas reivindicações decorre uma sobreposição de soberanias que faz prever situações de conflito, oposição, tensão, competição, mas igualmente de aliança, partilha e cooperação que obrigam a negociações que irão sendo, no decorrer da colaboração, desafiadas, postas em causa, testadas, rompidas ou gradualmente refinadas. Por outro lado, as múltiplas reivindicações de soberania

epistémica podem implicar a constituição de jurisdições parciais (Star e Griesemer, 1999: 519) sobre os recursos e entidades mobilizados nas distintas traduções. Se pode dar-se o caso de cada coletivo ter o poder exclusivo de mobilização e associação de alguns recursos e entidades em configurações específicas que respondem aos seus objetivos programáticos específicos e que de outro modo não seria possível transportar para a colaboração. Em contextos heterogêneos de indagação, é recorrente algumas entidades serem simultaneamente alistadas e mobilizadas enquanto aliados em distintos processos de tradução, respondendo a objetivos programáticos diversos e fazendo coisas diferentes em diferentes rizomas. Deste modo, um objeto de fronteira é um objeto com múltiplas pertenças. Daqui decorre uma jurisdição parcial sobre recursos que serão mobilizados de formas distintas e, dentro de cada rede relacional, adquirindo distintos sentidos e características e realizando efeitos, diferenças e consequências ontológicas igualmente distintas. Os objetos de fronteira, por serem objetos de múltiplas pertenças, são lugares privilegiados para a produção e disseminação de múltiplas fronteiras diferenciadoras, mas igualmente comunicantes entre si.

O próximo passo será considerar os problemas decorrentes das tensões entre fronteiras, entre diferenças e distintos efeitos que se constituem relacionalmente durante a indagação colaborativa. Aquilo que cada versão do objeto torna visível ou invisível, aquilo a que dá existência e aquilo que deixa por realizar, as possibilidades de identidade e de processos de identificação que permite ou omite, são algumas das colateralidades que na fronteira se tornam contrastantes e patentes. É através do encontro, do seu colocar em relação, que as diferenças se constituem enquanto tal, quando se revela a existência de opções e se inicia um diálogo, nem sempre fácil, de comparações e contrastes em que os distintos efeitos ontológicos são submetidos a um jogo de sombra e luz. Deste modo, é na fronteira que assistimos ao multiplicar das fronteiras, pela identificação daquilo que difere. É neste espaço poroso de trocas e de mútuas interferências que se compreende a produção ativa de ignorâncias e invisibilidades, de possibilidades de existência de identidades emancipadas ou oprimidas e subalternizadas a que distintas práticas de saber e intervir no mundo dão azo.

## 2.2. Fronteiras, Identidades e o Político

O espaço da fronteira nas dinâmicas relacionais entre distintas versões de uma mesma realidade obriga a um refinamento da discussão do político na produção do ontológico. Através das propostas de Mol e Law para uma política ontológica, pudemos discutir o político enquanto escolha entre distintas opções ontológicas – ou seja, enquanto escolha entre diferentes maneiras de fazer uma diferença no mundo. O que cada escolha realiza na prática, os seus efeitos no mundo e as consequências que criam foi discutido, revelando a fronteira como lugar privilegiado de produção e identificação de diferenças. É no encontro e pela intersecção entre distintas versões de uma realidade que se percebe a existência de opções, e é através do seu contraste, do seu mútuo envolvimento e diálogo que se torna patente o que as distingue, aproxima ou antagoniza. É neste espaço poroso de mútuas interferências que se compreende a produção ativa de ignorâncias, de invisibilidades opressoras, de possibilidades de existência de identidades positivas e emancipadas ou oprimidas e subalternizadas.

Uma das principais críticas à Teoria Ator-Rede diz respeito ao invisibilizar e silenciar de grupos e entidades que não são integrados nas traduções hegemônicas, existindo nos seus interstícios, indivisíveis e não nomeados, não sendo considerados no processo político de assembleia de mundo comum. As práticas de tradução implicam escolhas políticas que não dão conta dos que ficam de fora das redes. A consequência é a sua omissão ou a sua existência numa condição de subalternidade. A Teoria Ator-Rede dá conta com maior facilidade das traduções hegemônicas, capazes de gerar efeitos ontológicos duradouros e expressivos, mas revela dificuldades nas traduções mais ténues com ontologias mais fugazes e precárias. Dada a inspiração pragmatista de avaliação dos objetos e entidades à luz dos efeitos que produzem no mundo, uma consequência é uma maior dificuldade em dar conta de entidades cujos efeitos sejam menos visíveis, mais fugazes e de difícil apreensão. Tendo as ciências sociais responsabilidades performativas na produção do social (Latour, 2005) a consequência da sua não nomeação será a sua

omissão na assembleia do mundo comum. Mendes (2010) oferece uma pertinente reflexão sobre estes limites, analisando as dificuldades da sua inclusão no social e refletindo sobre uma sociologia capaz de trazer estes grupos e indivíduos omitidos das redes, descartados pela sua vulnerabilidade e dificuldade em se fazer inscrever e, desse modo, impossibilitados de participar no social na sua dimensão política de grupos afetados e destituídos de direitos.

Susan Leigh Star (1996) apresenta uma reflexão pertinente sobre a produção de identidades e subjetividades marcadas por múltiplas pertencas e marginalidades, na periferia das redes dominantes. A experiência identitária dos indivíduos é subjugada e parcialmente aniquilada no encontro com as traduções dominantes, a sua omissão ou subalternização implica sofrimento, pois não encontram espaço para a sua subjetividade se realizar na ordem do mundo criada por essas redes. Se existe, por um lado, a violência do confronto com a ordem que o cria como “*Outro*”, “*Monstro*” ou “*Subalterno*”, por outro, acresce a violência de parte de si ser privada de existência no mundo comum. Toda a incorporação implica tanto um déficit de incorporação como uma destruição da experiência e da existência dos não-incorporados nas redes (Star, 1996: 98). O tomar em consideração destas preocupações traduz-se numa atenção à inclusão nos processos de tradução de ontologias frágeis e que usualmente escapam às análises das redes. A questão reside em como promover práticas de tradução que incorporem questões como o sofrimento, a dor, o desespero ou a afetividade, possibilitando a tradução do que até então permanecia indizível ou destituído de sentido, habitando na esfera do privado e individual, alimentando e alimentado por sentimentos de impotência e de incapacidade para agir, para uma existência concreta através da sua inscrição no espaço público, dando existência social a algo anteriormente ausente. Esta ausência no social funciona como um silêncio que se impõe sobre as experiências dos indivíduos, retirando-lhes a eles próprios, enquanto sujeitos, densidade no real, pois há uma parte de si que não se consegue inscrever no mundo comum.

Nas abordagens performativas da semiótica material, identidades, subjetividades e *Self* surgem distribuídas por diferentes materialidades e práticas. As identidades não são

essências, mas redes relacionais complexas que articulam entidades heterogêneas mobilizadas nas práticas quotidianas de identificação dos indivíduos. Falamos de subjetividades descentradas, heterogêneas e múltiplas (Mendes, 2005: 507-511), não havendo uma distinção entre subjetividade e situação envolvente. A experiência identitária surge fragmentada, em situação, constituindo-se o indivíduo enquanto sujeito de formas distintas consoante está em casa enquanto pai de família afetuoso, profissional competitivo ou cidadão que vai votar. Afirma Foucault que o sujeito não é uma substância, mas uma forma nem sempre idêntica a si própria, estabelecendo em cada situação relações com diferentes entidades que mobiliza e articula de modos distintos, realizando diferentes subjetividades e identidades (Foucault *apud* Castro, 2004: 332). As teorias feministas reafirmam que ao contrário de essências imutáveis e pré-existentes, as identidades são performances em permanente reconfiguração e transformação (Mendes, 2005).

As políticas identitárias colocam a realização identitária e das subjetividades como questão política privilegiada de interpelação e contestação da realidade social e das suas estruturas de dominação, subalternização e silenciamento. Os discursos que os indivíduos produzem sobre si próprios e o modo como através deles procuram integrar as suas múltiplas subjetividades incorporadas (Mendes, 2005: 508) faz parte de uma ontologia histórica pela qual se inscrevem no mundo. As políticas identitárias promovem uma problematização e redefinição ontológica do indivíduo através da criação de alternativas que possibilitem dinâmicas de libertação e emancipação. Seguindo o universo conceptual de Foucault, este exercício apenas é possível permanecendo na fronteira, rejeitando estar dentro ou fora, produzindo uma indagação moral que reflita sobre os mecanismos de constituição das suas subjetividades, identificando os mecanismos de dominação e subalternização identitários e formas para a sua interpelação política. Neste sentido, a constatação da sua multiplicidade abre o caminho para a indagação de alternativas emancipatórias que contrariem as versões ontológicas dominantes de um Eu unificado e pré-existente pelo qual o indivíduo se experiencia incompleto, silenciado ou indigno. As políticas identitárias surgem ancoradas em indagações sobre a produção de subjetividades e os mecanismos de dominação e libertação que as sustentam.

Se partimos da noção de que identidades estão dependentes de redes que as autorizam e nas quais ganham sentido, a questão que se coloca é a da necessidade, para uma realização identitária alternativa, de aliar entidades por vezes fugazes, etéreas e de difícil nomeação para os indivíduos num ator-rede que possibilite a sua inscrição no espaço público e no mundo comum. A passagem de uma situação de ausência para a de existência social ocorrerá pela tradução dessas entidades etéreas, voláteis e de difícil nomeação por forma a permitir aos indivíduos inserirem-se num ator-rede que finalmente realize uma parte da sua subjetividade até então oprimida, subalternizada ou descartada, atribuindo sentidos a experiências que esmagavam os sujeitos, destituídos, impotentes e incapazes de sobre elas agirem, e cuja inscrição no real se avizinhava imensamente frágil e precária. Este trabalho defende que uma forma de potenciar traduções que permitam esta inscrição positiva no mundo comum passa pela promoção de indagações coletivas que permitam o contacto entre múltiplas traduções que participam na produção identitária, incluindo as oriundas da tecnociência e biomedicina, potenciando uma problematização das dinâmicas dominantes de produção de identidades e subjetividades. A indagação constitui-se enquanto espaço poroso de fronteira, possibilitando ao indivíduo mover-se entre várias traduções, circulando entre elas em movimentos experimentais de “colocar em relação” que visam promover a emergência de novas práticas de identificação e de interpelação política da realidade.

O contributo do feminismo reside na valorização da noção de “*simultaneidade*” em detrimento do de “*exterioridade*”, com a assunção de identidades constituídas por múltiplas pertenças e múltiplas marginalidades (Star, 1996: 98-103). A indagação no espaço poroso da fronteira, e o encontro num espaço ecológico de várias traduções, visa fomentar uma dinâmica de experimentação identitária, com uma radicalização da simultaneidade, do estar simultaneamente dentro e fora de diversas redes, com pertenças múltiplas e sempre parciais, suscetível de experienciar e testar variados vínculos e conexões parciais em configurações distintas. A fronteira permite, assim, negar a subjugação ou integração total a qualquer uma das redes. O espaço da fronteira constitui-se como espaço de criação de alternativas. A múltipla pertença e marginalidade, a possibilidade do simultâneo dentro

e fora das redes, e a experimentação que tal permite, cria opções e multiplica a possibilidade de escolhas passíveis de serem realizadas.

A discussão do político revelou até agora que não se trata apenas de uma questão de identificação de opções, mas de indagação das condições que permitem a sua realização prática quando se constituem como opções até então inexistentes ou ativamente tornadas ausentes e se perfilam apenas enquanto *devoir ténue*, como opções em construção, alternativas que buscam vir à existência, interpelando uma realidade que, apesar de múltipla, não consegue tornar representada a sua multiplicidade. Neste sentido, Rancière (1999: 21-42) propôs uma distinção entre as noções de “*política*” ou de “*polícia*”. “*Polícia*” diz respeito ao conjunto de procedimentos e leis que ordenam e legitimam a organização do poder, a distribuição de lugares e papéis (1999: 28). Deste modo, temos um sistema de ordenação do real que define lugares, papéis, diferenças, relações entre corpos e entidades e a sua legitimação. Partindo desta noção, a fronteira pode ser o espaço de manutenção de uma ordem de coisas através de um policiamento das separações, demarcações e diferenciações existentes entre traduções da realidade. A fronteira emerge enquanto espaço de policiamento que procura manter a separação e as relações de poder entre traduções. Como alternativa, Rancière define como “*política*” as práticas que sugerem uma reconfiguração do espaço, da organização do poder, da distribuição das entidades e das relações que entre elas mantêm, através da irrupção daqueles que não contam, ou não têm existência reconhecida na ordem definida pela “*polícia*”. São práticas que promovem o encontro entre processos heterogêneos de ordenação e regulação do mundo (Rancière, 1999: 30). A fronteira como espaço do político promove o questionamento das relações entre entidades e corpos e da sua distribuição no mundo, enquanto espaço de transgressão que coloca em causa, mostrando outras possibilidades de tradução e de assembleia do mundo.

Neste trabalho, a fronteira emerge como espaço político de questionamento pelo colocar em relação de distintas traduções de um fenómeno e das diferenças que cada uma produz. É através da percepção da sua multiplicidade que são tornadas visíveis as limitações de cada uma das versões que constituem um fenómeno heterogêneo. É a

percepção dos interstícios, dos espaços vazios, das ausências e omissões que cada uma das opções em si comporta que a realidade se revela incompleta e, como tal, indeterminada e aberta à indagação. Uma indagação coletiva que irá ponderar sobre o que cada versão produz e omite à existência, quais os efeitos que decorrem de diferentes escolhas de tradução. Neste sentido, pensar a fronteira enquanto espaço de comunicação é conceptualizá-la enquanto espaço de indagação de um fenómeno múltiplo, da sua problematização, com o intuito da sua determinação numa versão mais inclusiva e emancipatória e, desta forma, interpelar o *status quo* das suas versões dominantes. A questão nas indagações na fronteira é a de se privilegiarem traduções que autorizem identidades emancipadas ou prevalecer na reprodução das relações de poder que alimentam os mecanismos de dominação identitário.

Boaventura de Sousa Santos (2000: 321-330) propõe a metáfora da fronteira enquanto modo de produção de subjetividades de cariz crítico e emancipatório, caracterizado pela interação da diversidade e enquanto espaço propício a fenómenos de hibridação. Santos caracteriza a fronteira como lugar marcado pelo uso seletivo de tradições, pela criatividade, pela existência de hierarquias débeis permeáveis à transgressão e interpelação, pelo contacto entre uma pluralidade de poderes e ordens ontológicas e promiscuidade entre elas, pela possibilidade de mútua interferência e contágio (Ribeiro, 2005: 470). Para identidades marcadas pelo estigma ou pela ausência e incompletude que resulta da dificuldade ou impossibilidade da sua inscrição no social, viver na fronteira pode ser uma experiência libertadora. A fronteira emerge como espaço emancipatório de experimentação identitária, onde o que antes era ausente, subalternizado e oprimido pode testar novas configurações de existência, numa indagação onde o horizonte de possibilidades se abre a oportunidades variadas de experimentação em torno de práticas identitárias e realização de subjetividades alternativas.

No entanto, como reflete Santos (2000) sobre a “polissemia da fronteira”, a dinâmica de indagação e questionamento da fronteira pode causar uma experiência desconfortável e violenta para alguns. A fronteira pode emergir como lugar de agressão e exclusão. Se para alguns o contacto e diálogo pode ser emancipatório e libertador, abrindo



horizontes de possibilidades de reconfiguração identitária até então inexistentes, para outros pode ser vivido como uma agressão e violação de pressupostos estruturantes do seu conhecimento e identidade. A indeterminação transversal à experiência da fronteira gera tensões que decorrem do “*pôr em causa*” que o contacto entre distintas traduções da realidade promove. Mesmo para os que experimentam a fronteira como espaço de emancipação, a indagação através das possibilidades de uma identidade em reconstrução será pautada por momentos de indefinição e incerteza, dúvida e receio. A indagação na fronteira é uma descoberta de si repleta de incertezas. Viver na fronteira é também gerir o desconforto e a violência do “*pôr em causa*”, do questionar do até então conhecido e dado como adquirido, deste experimentar a existência de opções e alternativas identitárias, de outras formas de se realizar no quotidiano enquanto sujeitos dotados de sentido, com consequências ainda não compreendidas na sua totalidade.

A experiência da incerteza que resulta da indagação e do questionar das traduções hegemónicas e reificadas revela o recuo do social do seu “*natural standpoint*” não problemático, tornando-o visível. Este recuo do social representa um desvelar dos mecanismos da sua produção, tornada explícita, visível, revelando a sua constante precariedade. A realidade social deixa de ser experienciada como algo exterior que se apresenta coeso, unificado e singular perante os indivíduos, para se revelar precária, múltipla e dependente da *praxis* para a sua produção e manutenção. Ao tornar patente a sua multiplicidade, ao mostrar a sua não-coerência revelando opções e consequências dessas opções, ao abrir a porta para a sua indeterminação, revela o vazio que está para além da tradução, deixa antever o além da fronteira de cada tradução, mostrando os interstícios de uma realidade múltipla, fragmentada e parcial.

Se recordarmos a dinâmica fundamental do social (Berger e Luckman, 1999) ou o processo de individuação (Simondon, 1992), somos confrontados com a possibilidade deste “estar na fronteira” implicar permanecer no momento em que o social é produzido, numa tensa e desconfortável percepção de que este existe de modo precário, num estado momentâneo de um meta-equilíbrio dinâmico sempre à beira da sua potencial transformação. O estar na fronteira revela não apenas os limites de uma realidade social

que até então conhecíamos como reificada, exterior, não-problemática e singular, como revela possível a sua superação, significando a possibilidade dessa superação não a sua anulação, mas pelo contrário, a sua eterna multiplicação, a sua deslocação para outras geografias do ontológico. O espaço da fronteira é um lugar onde as possibilidades ontológicas de realidade são colocadas constantemente à prova, testadas na sua capacidade para serem viáveis. O espaço de fronteira é o lugar onde as entidades que compõem o mundo se revelam vinculadas entre si desde a sua génese constitutiva, e onde se torna perceptível a existência de uma realidade pré-individual de onde emanam tanto entidades, diferenças e classificações constitutivas do mundo como suas distintas versões alternativas subsistem num estado imanente de devir, rico em tensões e energias que alimentam a sua permanente e dinâmica transformação. O viver a fronteira é assumir a precariedade da vida e do mundo na sua totalidade, viver no momento da sua constante e eterna produção, precária, falível, incompleta, incerta e parcial.

### **2.3. Indagação Colaborativa: Ciência e Sociedade na Fronteira**

O caminho traçado de analisar as interações entre ciência e sociedade através de dinâmicas de indagação coletiva entre especialistas e leigos, entre cientistas e organizações não-governamentais, obriga a ponderar as consequências na realização prática de objetos, conhecimentos, realidades, identidades e instituições em torno da gaguez. Em primeiro lugar, devemos analisar como os atores envolvidos experienciam a fronteira e mutuamente se constituem. Devemos considerar como as identidades das pessoas que gaguejam, dos profissionais clínicos, terapeutas e cientistas se irão realizar no espaço da indagação coletiva. É crucial atentar aos modos como gerem a sua participação numa indagação que se constitui como espaço de fronteira. Este ponto é central se pensarmos nos terapeutas da fala e demais peritos e cientistas, que usualmente se colocam numa posição de autoridade epistemológica face às pessoas que gaguejam. Por outro lado, considerando estas relações de saber/poder, devemos analisar como as pessoas que gaguejam participam nestes espaços, questionando hierarquias, papéis e saberes, ou reproduzindo

as relações de poder. Podemos analisar como se assumem num posicionamento ora de *policimento*, ora de *política*, assumindo a fronteira para vigiar distinções e separações ou para criar alternativas, como espaço de libertação e emancipação ou como lugar de regulação e reprodução das traduções hegemónicas.

Devemos analisar se prevalecem dinâmicas co-produtivas que articulam as diferentes traduções participantes ou se, pelo contrário, temos o reafirmar das distinções que as separam e ordenam e a reprodução de relações de poder entre elas. Na primeira hipótese, poderá falar-se de um nível de comprometimento mútuo das partes envolvidas num diálogo que transforma todos os envolvidos: identidades, conhecimentos e instituições. No espaço de fronteira que a indagação coletiva promove assistiríamos então à constituição prática de novas individuações: novas subjetividades emergentes, transgressoras, híbridas, impuras, múltiplas, heterogéneas, situadas, parciais; conhecimentos e práticas de conhecimento co-produzidos integrando experiências, preocupações, necessidades e expectativas dos vários participantes; instituições que se transformariam para integrar esses conhecimentos e desenvolverem espaços, vínculos institucionais e atividades inovadoras que acomodassem e suportassem estas dinâmicas emergentes. Na eventualidade de uma incapacidade de diálogo, estas entidades permanecerão inalteradas, não sofrendo interferências resultantes do contacto com a diferença, estanques a qualquer interferência e não disponíveis para um comprometimento num processo dialógico que implica, para ser considerado bem-sucedido, a transformação, em maior ou menor grau, de todos os envolvidos.

Uma última dimensão de análise deve considerar como se constituem tanto ciência como sociedade neste espaço de fronteira. Em termos institucionais, quais as implicações para aquilo que se define como ciência e sociedade, quais os seus atributos e características, como se problematizam as suas instituições, linhas de atuação, compromissos normativos, epistémicos e políticos. Seguindo uma linha de análise que toma a fronteira como lugar de co-produção pela relação, ciência e sociedade deixam de ser entidades estanques, com limites definidos, imutáveis e pré-existentes, internamente homogéneas, independentes e não relacionais. Aquilo que se define como ciência e

sociedade é constituído neste espaço de diálogo em que ambas se vão definindo mutuamente, incorporando elementos de ambos os lados, assimilando preocupações, conhecimentos, valores de ambas as partes, possibilitando um mútuo reconhecimento, crescimento e transformação. Esta percepção da fronteira onde ocorrem as relações entre ciência e sociedade permite conceptualizar esses espaços como lugares de produção de ambas numa dinâmica não isenta de tensões e dificuldades de relacionamento, mas decisiva para a promoção de um envolvimento entre ciência e sociedade mais democrático e socialmente sensível.

Por outro lado, pode revelar virtualidades quanto a uma melhor ponderação dos procedimentos alternativos mais eficazes e pertinentes na incorporação de conhecimento científico pela sociedade civil. A necessidade de desenvolver procedimentos e mecanismos que permitam conceptualizar a sociedade civil em dimensões que vão para além dos mercados de produção e consumo de bens por indivíduos atomizados e desligados entre si poderá revelar a enorme complexidade do que é afinal a sociedade, uma entidade orgânica complexa e heterogênea em constante transformação e ebulição. Uma política de ciência e sociedade que tenha a ambição de dar conta desta sua complexidade terá de ir obrigatoriamente mais além de intervenções através dos mercados pela multiplicação de patentes ou pelas políticas de popularização de ciência dirigidas a indivíduos singulares, e cujo sucesso ou insucesso parece ser medido pela contagem do número de visitantes em certames e exposições. A ciência enquanto participante na produção da realidade social através da produção de novos sentidos, subjetividades, identidades, tanto individuais como coletivas, e práticas com dimensão ativista e política, deve ser considerada sem receio como parte integrante da sua responsabilidade enquanto força que gera interferências no mundo.



### 3. Para uma Cartografia da Fronteira: notas metodológicas I

Chegados aqui, a metáfora cartográfica revela a sua pertinência heurística. A indagação colaborativa que buscamos promover visa criar um espaço relacional e um território existencial que nos cabe mapear. Este é um espaço de fronteira, por ser nele que distintos coletivos e estilos de pensamento se cruzam, onde múltiplas traduções se tocam e se desdobram as fronteiras entre distintas práticas de ordenação da gaguez que se constitui, também ela, em objeto de fronteira. Em sintonia com as ferramentas da TAR e da semiótica material, entraremos pelo meio seguindo os atores e as suas relações num território caracterizado por um conjunto de indeterminações. Em primeiro lugar, o que é a gaguez? A gaguez é um problema de saúde genericamente ignorado e pouco discutido no espaço público que, aliado a alguma controvérsia quanto à sua etiologia e sintomatologia e à eficácia das estratégias terapêuticas existentes, alimenta uma indeterminação geral. Segundo, quem são e onde estão as PqG? Vimos a dificuldade da sua identificação devido ao estigma associado à gaguez e de como conduz à sua invisibilização no espaço público. Isto levanta questões sobre como se caracteriza o coletivo de PqG, as experiências que partilham entre si e que definem o ser-se pessoa com gaguez. Terceiro, qual o papel da Associação Portuguesa de Gagos enquanto organização de representação das PqG? A APG revelou ser uma instituição com dificuldades de afirmação política no espaço público, tanto no seu posicionamento político e ativista, como em termos organizativos e institucionais de relacionamento com o grupo que representa. Finalmente, que entidades, conhecimentos, instituições e atores são relevantes na definição do mundo comum da gaguez? A determinação destas entidades obriga a uma reflexão sobre as relações pelas quais essas entidades se constituem. Como se relaciona a APG com o coletivo que representa, e como são mutuamente constitutivos? De que forma a definição da entidade

gaguez interfere na emergência da entidade PqG? Como é que a afirmação de uma versão da gaguez constitui como “realidades colaterais” versões específicas da PqG e da APG, e como se promove a emergência de versões epistémica e politicamente capacitadas, tanto da PqG como da instituição que a representa? Como refletimos no início do trabalho, algumas destas entidades padecem de uma débil capacidade de inscrição no espaço público e no mundo comum. Para algumas, isto decorre da falta de associações e conexões que lhes permitam uma realização ontológica forte. Outras, devido a traduções negativas que promovem realizações identitárias estigmatizadas, oprimidas e incapazes de uma afirmação emancipada no espaço público. Outras ainda existem apenas enquanto porvir desejável que se anuncia num horizonte de possibilidades por cumprir que apenas podemos intuir.

Este é um território que se pretende, não representar como se preexistisse ao exercício da sua referenciação, mas possibilitar através da prática da sua cartografia, e torná-lo viável por forma a permitir a constituição de uma diversidade de entidades com uma existência ontológica no social mais consistente, concreta, emancipatória e capacitada. A cartografia dá nome ao processo de tornar visível a rede de associações e traduções pelas quais os fenómenos se realizam, nomeando entidades e as relações entre elas que os compõem. A cartografia como método de investigação que permite não apenas aceder a um fenómeno, mas que participa na sua criação, é inspirado nas reflexões de Deleuze e Guattari (2000) sobre a escrita de narrativas-rizoma com base em experimentações ancoradas na realidade. Nesta não há uma separação entre sujeito e objeto, entre conhecer e fazer, entre investigar e intervir. A investigação do real é uma intervenção na realidade, e a cartografia como relato de um fenómeno nasce do envolvimento com, e da intervenção no fenómeno. Não conhecemos para intervir, intervimos para conhecer (Passos e Barros, 2009: 18). Revemo-nos na proposta epistémico-ontológica de um “*Realismo Agencial*” de Karen Barad (1999, 2007) que incorpora as considerações epistemológicas de Nils Bohr, uma das figuras fundadoras da mecânica quântica do século XX, sobre a impossibilidade de separação entre objetos de observação e práticas de observação. Barad sustenta que as práticas de investigação ocorrem no

quadro de dispositivos discursivo-materiais, em que as tecnologias de observação e classificação são parte integrante dos fenômenos observados. No nosso caso, tanto os dispositivos pelos quais a indagação ocorrerá como o relato pelo qual essa indagação coletiva ganhará substância textual por forma a acedermos ao fenômeno gaguez são partes integrantes e inseparáveis do mesmo. São os dispositivos que permitem ver o fenômeno e, por outro lado, é o método cartográfico que permite fazer o seu mapeamento, ele mesmo uma indagação experimental sobre o fenômeno que ordena e torna inteligível.

### **3.1. Sobre a Cartografia na Fronteira: Expressão e Indagação**

Antes mesmo de debatermos a criação dos dispositivos de indagação, será importante distinguir, no dispositivo experimental, a dinâmica coletiva de indagação da cartografia sobre ela produzida. A cartografia é o método de acompanhar o processo coletivo de envolvimento experimental com o fenômeno, método esse também ele de experimentação com a realidade. Ainda que inseparáveis, a experimentação com o fenômeno é distinta da expressão que sobre essa experiência se cria. O relato não se confunde com o território, embora estejam intrinsecamente ligados. Para produzir o relato, é incontornável o envolvimento experimental com o território e as distintas entidades que o compõem. E o relato produzido sobre o fenômeno gaguez poderá ser performativo desse mesmo fenômeno, criando-o como um território repleto de vozes, entidades heterogêneas, escalas de medição, marcas distintivas e classificações diferenciadoras. Este relato será produtor do fenômeno ao traduzir uma versão ordenadora pela qual se organizam intervenções com múltiplos efeitos ontológicos, que o dão a conhecer e tornam inteligível. Ao tomarmos o conhecimento como intervenção no mundo, entramos no plano da experiência em que todo o conhecimento resulta numa transformação da realidade. Desse modo, a escrita de uma narrativa sobre o fenômeno gaguez será em si mesma uma prática produtora de realidades, ao revelar como novas entidades e associações entre entidades como a APG ou as PqG participam na assembleia do mundo comum. A experiência transforma a narrativa e a narrativa transforma a experiência. Tal obriga a uma



inversão no sentido clássico dos métodos, considerados na sua etimologia “*méta*” (objetivo) + “*hódos*” (caminho), deixando de ser as prescrições que preestabelecem metas e definem o caminho, mas o caminho que vai definindo as metas a atingir (*hódos-méta*) (Passos e Barros, 2009: 17). Haverá pistas e indícios a ser seguidos, exigindo uma atenção ao território decisiva na forma como este será “habitado”. A cartografia implica um envolvimento experiencial com o fenómeno que se mapeia, que compromete o investigador a um posicionamento ético-político, obrigando-o a uma atenção ao território em que se imiscui e se relaciona.

Será essencial compreender como a cartografia conseguirá dar expressão à multiplicidade do real a que a indagação vai dando forma, acompanhando os múltiplos processos de tradução e constituindo-se ela própria como tradução dessa multiplicidade, realizando-a na prática. A cartografia procura não apenas dar conta do que existe, mas ser ela própria capaz de abrir possibilidades de transformação do território existencial que narra. Para isso, a expressão da multiplicidade deverá dar conta sistemática das traduções que os atores vão realizando, dissolvendo a unicidade do fenómeno que se indaga, expressando o desdobrar e multiplicar das fronteiras como uma reverberação que o fragmenta e torna visíveis os limites de cada tradução, ampliando o eco dos interstícios e do fora das traduções que dialoga com as ordenações. Tal sinalizará possibilidades existenciais permitindo o traçar de linhas de fuga para novas traduções. A cartografia deverá produzir narrativas que expandam a realidade. No entanto, o caminho a percorrer não está predestinado, nem é garantido o sucesso da sua capacidade para performar a realidade que nomeia. É um relato arriscado, como relembra Latour (2005), pois a tradução que faz poderá não realizar uma versão estável na assembleia do mundo comum, e apenas no final do percurso se perceberá se o processo foi bem-sucedido. A sua escrita e as possibilidades de existência que testam demonstram a dimensão política da Sociologia das Associações, ao criarem opções ontológicas que produzam diferenças no mundo comum. Está em causa a definição das entidades que compõem o mundo e quais os papéis que desempenham. Assim, indagar como ato de conhecer é participar na composição do fenómeno, na sua constante invenção e performance. Tal obriga a uma política do cuidado

na relação com o mundo em que o investigador intervém e que transforma, comprometido com ele, numa vinculo em que a empatia deve ser explorada na atenção aos efeitos que se geram e na valorização do que habilita e atribui novas capacidades aos atores, numa lógica de emancipação, fazendo emergir um mundo, identidades e subjetividades que já existiam como virtualidade, como porvir em potencia que se torna visível na indagação de fronteira, e que ganham existência concreta ao serem cartografados (Kastrup, 2009: 48-50).

A atenção que se exige ao entrar num fenómeno que o investigador transforma leva-nos a constatar que entramos sempre pelo meio num território indeterminado e desconhecido que assumimos plano, sem marcos diferenciadores que predefinem distinções e determinem escalas, classificações ou atores privilegiados. A sensibilidade que se exige ao investigador é o estar atento às intensidades que buscam expressão (Barros e Kastrup, 2009: 61) pois o território existe enquanto “lugar de passagem” (Deleuze e Guattari, 2000: 10-35) formado pela expressão dos atores e entidades que nele ganham existência. Entramos dotados de ferramentas cartográficas que nos permitem tratar uma instituição com a mesma importância e cuidado heurístico com que se tratará um sentimento, uma emoção, um individuo ou qualquer entidade mobilizada, quer por especialistas munidos de elaboradas ferramentas terapêuticas e teórico-metodológicas, quer por PqG, detentoras de uma experiência prática e quotidiana da gaguez. Não tomamos o ator como o origem da ação, mas enquanto ponto onde convergem múltiplas entidades que o capacitam a agir. Munidos dos procedimentos propostos por Latour, não predefinimos *a priori* quem ou o que está capacitado para agir na assembleia do mundo comum da gaguez. A cartografia deverá considerar de forma simétrica tanto a forma como a gaguez é experienciada pela PqG como o modo como é clínica e terapêuticamente construída, as ferramentas de intervenção terapêutica, as traduções científicas da neurociência e genética, as instituições que participam no mundo da gaguez e todas as entidades que os atores nomeiem como fazendo qualquer coisa na gaguez ou em si próprios através dela. A gaguez será tratada da mesma maneira que a Associação Portuguesa de Gagos, a pessoa que gagueja ou o gago, a terapia da fala ou a neurologia. O silêncio poderá ser mobilizado para ordenar a experiência da gaguez e torná-la uma

entidade viável e dotada de sentido na realidade de quem gagueja, da mesma forma que da definição clínica de gaguez retirada do DMS 5 ou de um gene referenciado por uma publicação científica internacional considerado fulcral no surgimento da gaguez numa dada população o será. O cuidado que se exige é o de, nas opções que faz, na impossibilidade de seguir tudo, valorizar o que habilita os atores, lhes cria possibilidades ontológicas e inaugura trilhos para novos territórios existenciais.

Trataremos de seguir as entidades e as suas relações, em que o relevante é a identificação dos efeitos, aquilo que produzem no social, refazendo associações estabilizadas, mas igualmente numa lógica prospetiva, seguir os indícios que permitam identificar meras possibilidades de existência e facilitar a constituição de relações e entidades que antes se vislumbravam apenas enquanto possibilidades num *porvir*. Tal implica acompanhar os atores nos movimentos indagativos em que avançam hipóteses e as experimentam identificando os efeitos e transformações que geram, as interferências a que dão azo na realização múltipla da gaguez, atentos às realidades e colateralidades que emergem. Desta forma, respeitar os atores significará estar atento às transformações a que são submetidos ao se associarem a entidades que lhes conferem características e propriedades distintas das que possuíam. Acompanhar a indagação dos indivíduos significa retraçar os processos intra-ativos de produção do fenómeno (Barad, 2007) enquanto multiplicidade, mundo, entidades e subjetividades que se co-constroem. Analisar as suas traduções é seguir a transformação de um conjunto de entidades em outra coisa pela dinâmica relacional que entre si estabelecem. Ao entrar num ator-rede e iniciar uma tradução, inauguram uma existência no ontológico que deve ser tomada em consideração pelas diferenças no mundo que criam. Ao analisar as intra-ações que sustentam a rede é, no entanto, às suas fronteiras instáveis que estamos atentos, acedendo aos mecanismos da produção ontológica do mundo e das suas entidades para, através da reverberação textual narrativa, revelarmos a sua multiplicidade.

É fulcral ter em conta que se analisará não um processo de tradução, mas uma ecologia de traduções que entre si se relacionam, gerando interferências mútuas, desestabilizações e transgressões com impactos na realização das diversas entidades e

versões do real que ali se co-constituem, obrigando a tomar em consideração as múltiplas vozes e atores que participam no dispositivo, inflamam essas traduções e realizam a realidade enquanto múltipla. O processo de escrita deverá saber dar conta da polifonia de vozes que compõem a indagação coletiva, dos coletivos que se encontram e criam, dando visibilidade à construção coletiva de conhecimento inerente. Não há uma separação entre o investigador e o território que é explorado. Pelo contrário, o investigador participa neste dispositivo polifônico, em diálogo com as restantes vozes, imerso na indagação coletiva com os vários interlocutores. Enquanto sociólogos e cartógrafos, teremos responsabilidades na elaboração do dispositivo de indagação indissociável do fenómeno que mapeamos, mas também participaremos na indagação coletiva, produzindo conhecimento em diálogo com as narrativas que realizarão o fenómeno gaguez e que este relato procurará expressar e estabilizar. Em diálogo com os restantes atores e entidades que o compõem, imersos no espaço relacional, participaremos na identificação de atores, entidades, relações e na indagação coletiva que testa hipóteses associativas e práticas de tradução, buscando compreender os efeitos a que dão origem, e identificar os eventos surpreendentes que potenciam, promovendo a constituição prática do social. Os cartógrafos incluem-se no território que expressam e participam na assembleia do mundo comum que facilitam e relatam.

Os cartógrafos lançam-se na experiência não estando imunes a ela (Alvarez e Passos, 2009), havendo uma atenção à experiência indagativa e aos acontecimentos surpreendentes. Juntam-se aos seus habitantes, com eles indagando sobre as possibilidades da sua constituição, atentos aos efeitos ontológicos que as diferentes versões que vem a existir transportam consigo, às diferenças que inscrevem no mundo e de que forma interpelam e transformam o que já existe. Desta forma, há um cuidar da experimentação que se estabelece com o território, pois é ela que co-constitui investigador, sujeitos e objeto de investigação. Ao reconhecer uma inseparabilidade entre observação e objeto observado, deixa de haver uma linha que separe investigador e investigado, co-emergindo numa intra-ação mutuamente constitutiva. A objetividade reside não na separação entre uns e outros, mas na capacidade de traçar o vínculo que os

une na produção do fenómeno no mundo. Neste sentido, e como menciona Barad (2007), a questão da objetividade reside na prestação de contas e na responsabilização dos intervenientes quanto às diferenças que produzem no mundo pelo seu envolvimento nas práticas discursivo-materiais que sustentam a sua realização prática.

### **3.2. Para uma Fabricação Múltipla do Fenómeno Gaguez: Ecologia e Dispositivos**

A indagação experimental a levar a cabo necessitou de dispositivos que criassem as condições concretas para a cartografia. O conceito de “*dispositivo*” foi avançado por Foucault (1979) enquanto montagem heterogénea composta por discursos, instituições, formas arquitetónicas, regulamentos, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições morais e filosóficas. Este conceito é mobilizado na semiótica material e na Teoria Ator-Rede, muitas vezes intercalado com o de “*agenciamento*”, para definir as configurações e arranjos relacionais mais ou menos estabilizados de entidades heterogéneas que sustentam as práticas de tradução (Siqueira e Nunes, 2015). Siqueira e Nunes oferecem uma clarificação conceptual inspirada em Isabelle Stengers ao fazer uma distinção entre estes conceitos. Por “*dispositivos*” devem ser entendidas as técnicas e procedimentos de associação e relação que convocam e configuram os processos de tradução e os modos de existência. Por outro lado, por “*agenciamentos*” seriam entendidos as articulações práticas que suscitam, enquanto eventos que realizam na prática de forma situada, singular e específica as associações de elementos heterogéneos (Stengers *apud* Siqueira e Nunes, 2015: 1243-1246). O dispositivo surge como técnica que apenas se torna visível e vem a existir através da sua realização num agenciamento, um evento singular e situado que realiza na prática aquilo que antes era apenas o conjunto de procedimentos e arranjos estabilizados que organizava as relações entre entidades e atores. Daqui depreendemos que um dispositivo pode realizar-se em agenciamentos diferentes, apesar dos procedimentos gerais preestabelecidos que o ordenam, lhe dão coerência e sentido.

O ponto de partida foi a identificação uma questão genérica que pudesse iniciar uma indagação capaz de abarcar a gaguez enquanto fenómeno múltiplo. O que é a gaguez? Foi com esta questão que se iniciou o processo experimental que, considerando as indeterminações identificadas, iria explorar a sua multiplicidade, complexidade e heterogeneidade. A gaguez deveria emergir enquanto objeto de fronteira na qual se cruzariam coletivos de pensamento, atores e redes de entidades heterogéneas pelas quais se constituíam coletivos, distinções e demarcações, experiências, conhecimentos e identidades. A implementação e dinamização de um dispositivo de indagação criaria um espaço concreto de diálogo, comunicação e encontro entre uma diversidade de processos e práticas de tradução da gaguez. Este seria um espaço de fronteira onde a diversidade em contacto revelaria as múltiplas possibilidades do fenómeno gaguez e a percepção das fronteiras fomentaria um evento político de interpelação, desestabilização e reconfiguração da realidade.

A promoção de relações entre os distintos atores e coletivos num diversidade ecológica de traduções procurava não reduzir o potencial de produção do fenómeno a uma narrativa sociológica, por mais sofisticada e inclusiva que fosse, mas permitir aos atores levarem a cabo as suas próprias indagações, produzindo as suas próprias narrativas, em diálogo e na fronteira, com a possibilidade de se apropriarem de forma criativa e transgressora da multiplicidade com que interagem, fazendo conexões por vezes improváveis entre entidades, questionando ordenações e produzindo outras novas, mesmo que algumas de difícil sustentação, fomentando a possibilidade de serem forjadas alianças e traduções emancipatórias. Os atores testariam eles próprios os limites que a multiplicação das fronteiras permite, testando o que cada versão trazia à existência. A percepção da multiplicidade, da possibilidade de escolha e da precariedade na fronteira seria uma experiência partilhada pelos participantes na indagação. A produção de um mundo comum da gaguez seria levada a sério, compreendendo que comum não significa homogéneo, mas sim heterogenia, polifonia e diversidade, em que singular e coletivo se co-produzem incessantemente.

Tendo em consideração o objetivo delineado, iríamos desenhar e implementar dispositivos de encontro e diálogo que sustentassem a emergência de distintas traduções, tornando viável a realização prática e a percepção da multiplicidade do fenômeno gaguez. Cada dispositivo, enquanto arranjo geral de procedimentos, constituiria um espaço pré-organizado que autoriza modos de existência, definindo condições relacionais para as práticas de tradução se realizarem e pelas quais as entidades, objetos, conhecimentos e identidades se constituiriam. A passagem de um objetivo de desenho de um dispositivo de indagação para um sistema ecológico de vários dispositivos decorreu da percepção prática das distintas potencialidades e limitações associadas a cada dispositivo de encontro, diálogo e co-construção, daquilo que cada um deles podia realizar na prática em termos de produção de conhecimentos, identidades e realidades. A prospeção cartográfica que fomos realizando revelou que um fenômeno complexo e múltiplo é melhor apreendido e narrado e, desse modo, realizado através dessas práticas, ao fazer uso de distintas tecnologias de visualização (Haraway, 1999) ou de dispositivos discursivo-materiais (Barad, 1999). A cartografia ganha densidade ao se assumir uma metodologia difrativa (Barad, 2007), atenta aos efeitos que cada dispositivo cria e ao modo como estes se combinam em dinâmicas de mútua interferência. Sendo os dispositivos tecnologias que criam espaços de visibilidade e enunciação, ao estabelecer uma ecologia de dispositivos cujos efeitos se tocam e mutuamente influenciam o objetivo é um minucioso, atento e detalhado observar do fenômeno que vem a existir. Quanto maior o detalhe que os dispositivos permitem, maior o refinamento e densidade do fenômeno que se produz. Quando maior o detalhe quanto aos efeitos que criam, maior será o conhecimento que se produz. As variações que se constituem entre dispositivos ganham reverberação nas mútuas interferências que entre eles emergem, revelando com detalhe a porosidade multiplicadora da realidade. O desdobramento na produção de diferenças e de fronteiras entre entidades que uma ecologia de dispositivos permite tornar robusta a problematização da sua produção, permitindo padrões detalhados de sombra e luz que expandem os fenômenos produzidos.

Karen Barad (1999, 2007), apoiando-se em Bohr, problematizou a inseparabilidade entre fenômeno observado e as tecnologias da sua observação e

classificação, mostrando-as como parte integrante do fenómeno. Nenhuma das entidades do fenómeno pode ser equacionada independente do processo da sua observação e classificação, pois é no dispositivo de observação que emergem as condições de definição de variáveis, escalas, classificações e distinções que as nomeiam e tornam inteligíveis. A definição das variáveis de classificação e medição implica escolhas que conduzem à exclusão de outras opções possíveis e, conseqüentemente, à impossibilidade de observação de outras entidades ontológicas integrantes do fenómeno. É através do dispositivo que o fenómeno e as entidades e relações que o compõem se tornam observáveis e inteligíveis. Mudando o dispositivo, muda aquilo que pode ser identificado como integrando o fenómeno, as partes que o compõem e as relações pelas quais se mantém, transformando o fenómeno observado. A versão da PqG que encontra as condições para se constituir num dado dispositivo onde interage em copresença com pares com gaguez será diferente daquele que emerge num dispositivo *online* onde interage com terapeutas da fala, pares, amigos e familiares, ou num evento público científico, onde as intervenções são formais e estruturadas, tendo lugar num palco e destinando-se a uma audiência específica. Da mesma forma, um dispositivo que vise dinâmicas institucionais de mobilização e interação entre instituições com responsabilidades ou capacidade de interferência no mundo da gaguez realizará uma versão da gaguez enquanto fenómeno institucional.

Cada um destes dispositivos realiza a gaguez enquanto fenómeno de formas distintas, mas nem por isso incomunicáveis. A mobilização de vários dispositivos de observação, em que cada um deles organiza o fenómeno gaguez de forma distinta, e fazendo com que os diversos efeitos emergentes, enquanto eventos ontológicos, se possam influenciar mutuamente, torna possível a identificação de padrões difrativos de complexidade, heterogeneidade e multiplicidade, que cartograficamente devemos registar. Ao interferirem mutuamente entre si, potenciam novas traduções, efeitos inesperados que fazem o fenómeno transbordar, multiplicar as fronteiras que o definem. A relação intra-dispositivos e as respetivas versões do fenómeno gaguez a que surgem associados é essencial nesta cartografia do múltiplo. Para isso, a problematização da



relação entre “*dispositivos*” e “*agenciamentos*” deve ser explorada, pois entidades de agenciamentos distintos podem interferir no evento de outros dispositivos. Um dispositivo como um fórum *online* pode ser um dispositivo de debate, partilha de informação e produção coletiva de conhecimento e, devido a uma interferência do dispositivos institucional ser, em simultâneo, um meio de interação e prestação de contas entre uma comunidade de indivíduos e a organização da sociedade civil que a representa. Nesta última, aquilo que seriam participações individuais passam a dar corpo a um coletivo que interage com uma entidade que o constitui como público, e o dispositivo emerge como um espaço através do qual os primeiros buscam da segunda informação sobre a sua atuação como entidade representante e, no sentido inverso, em que o conhecimento produzido no fórum pelos indivíduos é mobilizado pela instituição para estruturar as suas reivindicações e ações políticas no espaço público ou junto de outras instituições no dispositivo institucional. Este conhecimento produzido pelos indivíduos emerge não apenas dos debates no fórum *online*, mas dos debates desenvolvidos nos espaços presenciais de partilha entre pares e que fazem emergir uma versão da gaguez e da PqG fundada na experiência íntima e quotidiana da mesma, enriquecida por apropriações de conhecimento clínico e científico com o qual interagem nos eventos científicos e nos debates online. Daqui emerge uma dinâmica ecológica de mútua interferência entre os vários dispositivos potenciadora de uma realização do fenómeno gaguez em toda a sua multiplicidade e complexidade, permitindo um seu mais detalhado mapeamento.

Desta forma, foi sendo facilitada a criação de diversos dispositivos, cada um deles constituinte de espaços relacionais, articulando-os com outros dispositivos dinamizados já pela APG. A indagação experimental seria levada a cabo não num espaço, mas num conjunto heterogéneo de espaços com dinâmicas relacionais próprias, mobilizando de forma distinta diferentes atores, entidades discursivas e materiais, conhecimentos, instituições. Estes espaços, que se constituiriam eles próprios como fronteiras entre ciência e sociedade, funcionariam no seu conjunto enquanto um dispositivo ecológico de promoção de relações e diálogos co-constituintes dos coletivos de pensamento envolvidos na tradução da gaguez e dos seus círculos esotéricos e exotéricos, mobilizando cientistas,

profissionais clínicos, PqG e outros públicos leigos envolvidos. Seria um dispositivo ecológico de produção de subjetividades. Através da sua inclusão nestes dispositivos, a PqG emergiria especialista na sua experiência e detentor de um conhecimento experiencial dotado de autoridade epistémica ao ser colocado em relação, primeiro com os seus pares, e depois com profissionais clínicos e terapeutas detentores de conhecimentos científicos e clínicos. Devemos igualmente considerar como estes atores constituem as suas subjetividades e mobilizam conhecimentos em associações que estabelecem com entidades institucionais que legitimam o seu conhecimento, posicionamento político e estatuto profissional e social (uma estrutura corporativa de representação profissional como a Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, uma estrutura científica como a Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala e a própria APG como estrutura de representação das PqG). Deste modo, é visível a necessidade da indagação experimental ser desenvolvida através de uma ecologia de espaços de relações que estabeleçam entre si relações e interferências mútuas. A gaguez poderia emergir na sua multiplicidade enquanto condição de saúde, objeto de conhecimento médico e científico, experiência problemática do quotidiano da PqG, e ainda na sua dimensão pública, política e institucional. Esta ecologia de dispositivos revelaria a complexidade das práticas onto-epistémicas em torno da gaguez, realizando a multiplicidade ontológica do fenómeno gaguez e mostrando a indagação na fronteira enquanto evento político de identificação de diferenças, opções e alternativas passíveis de serem tomadas.

Nesse sentido, seriam dispositivos de transformação de subjetividades. Indivíduos que se apresentavam numa posição de exclusão, opressão e dificuldade de realização identitária no espaço social, com uma identidade estigmatizada devido a uma condição de saúde perante a qual se colocavam numa posição de ignorância, passividade e impotência, poderiam emergir como especialistas em experiência, atores responsáveis dotados de conhecimentos e ferramentas que lhes permitiriam respostas adequada e emancipada aos problemas que a gaguez lhes colocava, habilitados a transformar a realidade que os rodeia e o contexto em que vivem a sua gaguez. Por outro lado, ao entrarem nestes dispositivos, transitariam de uma experiência de sofrimento isolado, vivido em privado e em silêncio,

para uma experiência politizada da gaguez, enquanto problema coletivo e social a que as instituições e a sociedade devem responder. Essa passagem está vinculada à entrada dos indivíduos nos dispositivos, que se constituem como espaços de possibilidade para um devir que se sabe possível, mas ainda não concretizado. A realização prática de uma outra subjetividade necessita das condições ecológicas, das redes relacionais que o autorizem e que tornem viável a transformação, a sua tradução em outra coisa que antes não existia. A possibilidade de transformação/tradução está inscrita no próprio desenho relacional que estrutura o dispositivo, na forma de procedimentos e técnicas que a permitem, mas apenas ocorre através da sua realização prática num ator-rede ou num agenciamento que a efetiva e que marca o corte com outras possibilidades de Ser em relação. Num cenário de uma ecologia entre diversos dispositivos como o desenhado, as múltiplas interferências entre os vários dispositivos acabariam por se revelar essenciais na criação das condições que sustentaram essas transformações/traduições.

Estes distintos espaços constituiriam uma ecologia complexa formada por uma rede de espaços relacionais comunicantes entre si, gerando uma diversidade de interferências mútuas, contaminando práticas, debates e dinâmicas relacionais, processos de tradução, transportando entidades e agências transformadoras entre eles, desdobrando assim o potencial de indagação, a multiplicação de opções em torno da multiplicidade do real e, desse modo, as possibilidades de realização de política ontológica em torno da gaguez. Esta ecologia seria o nosso território, e a sua cartografia num relato narrativo um momento de estabilização que se sabe precário, performador em si mesmo do território que decalca e descreve, mas que por isso mesmo ajuda a realizar e transforma. Uma dinâmica rizomática inspirada em Deleuze e Guattari, que interage com o fenómeno numa lógica indagativa de experimentação com a realidade que se busca determinar e estabilizar.

A cartografia terá de assentar numa política narrativa capaz de seguir as múltiplas relações e traduções em curso, de expressar a densidade da indagação coletiva ao acompanhar as interferências entre dispositivos, identificando as linhas e vetores de fuga e os padrões difrativos emergentes. O seu relato terá de produzir uma narrativa que performe uma composição alternativa do fenómeno gaguez no mundo comum. Uma

narrativa “arriscada”, capaz de inscrever os efeitos e diferenças ontológicas no território social de fronteira que a indagação coletiva produz, necessitará de acompanhar os padrões difrativos que transversalmente atravessam os dispositivos e que produzem transformações ontológicas por vezes ténues, por vezes de monta, mas que transgridem a distribuição inicial das entidades no interior dos agenciamentos, colocando em causa ordens estabelecidas, relações hierárquicas, estatutos epistémicos e ontológicos. A transgressão produz uma desestabilização da ordem ontológica, criando diferenças, eventos que servem de indícios a ser explorados. A capacidade de identificar esses efeitos surpreendentes e de os fazer reverberar por forma a ganharem consistência ontológica é crucial na escrita desta narrativa, e crucial para o sucesso da cartografia que visa não apenas habitar um território, mas dar corpo às dinâmicas coletivas da sua transformação política, dando consistência aos *devires* onto-epistémicos que se insinuam na indagação. Uma cartografia de fronteira deve ser capaz de seguir os movimentos desestabilizadores que transgridem a ordem social dominante e hegemónica e performar as versões alternativas que a indagação identifica como possibilidades, e que o desdobramento do fenómeno na sua multiplicidade faz reverberar no presente. O relato que a cartografia deverá produzir do fenómeno deverá inaugurar novas constelações de sentido que sejam emancipatórias para as PqG, dotando-as das ferramentas comunicativas e políticas para ocupar o espaço público com uma APG habilitada e ativa.



## 4. Das Narrativas e dos Dispositivos: notas metodológicas II

O que é a gaguez? Eis a questão que despoletou a indagação coletiva e o processo cartográfico de mapeamento e criação do território do mundo da gaguez. No capítulo introdutório, foi sinalizada a ausência de uma narrativa sobre a gaguez por parte dos representantes oficiais da APG. Foi então assumida a necessidade de definir uma narrativa seguindo os indícios sobre o que poderia ser a gaguez, partindo da experiência de quem gagueja. Procuraríamos promover uma tradução “leiga” da gaguez enquanto fenômeno complexo experienciado no cotidiano. O que era a gaguez para quem gaguejava? O que era ser-se PqG? Este seria o trilho a seguir. Procurar-se-ia promover essa experiência de uma forma que fosse gradualmente tomada pelos próprios atores na forma de um conhecimento coletivo da sua condição, contribuindo para que pudessem tornar-se participantes plenos na indagação coletiva. Mais do que isso, que os atores pudessem interagir com traduções distintas da gaguez, científicas e clínicas da terapia da fala, de forma a permitir a apropriação seletiva de elementos variados dos distintos corpos de conhecimento técnico-científico que pudessem ser, de alguma forma, incorporados pelas PqG na organização da sua experiência da gaguez. Assim poderiam realizar uma versão emancipada, responsável e politicamente capacitada de si mesmos, com capacidade de alterar o contexto comunicativo que as oprimia e anulava e poderem realizar-se plenamente enquanto sujeitos. E, num segundo momento, que esse mesmo conhecimento e práticas pudessem ser mobilizados pela APG, como instituição de representação, para definir linhas de intervenção política na sociedade e de afirmação da gaguez enquanto problema coletivo da sociedade que merecia intervenção. Desta forma, poderíamos cartografar como o envolvimento e a participação do público no conhecimento científico e clínico potencializariam ou não meios para interpelar o social.

## 4.1. Sobre o Conhecimento Experiencial: Experiência e Aprendizagem

Para isso, seria necessário, em primeiro lugar, mapear um conhecimento coletivo da gaguez derivado da sua experiência diária e quotidiana. Este corpo de conhecimento derivado da experiência foi conceptualizado por Borkman (1976, 1999) enquanto “*conhecimento experiencial*”. No entanto, este não deve ser confundido com a experiência individual, embora dela derive. Segundo Borkman, a experiência individual em si não constitui um corpo de conhecimento, mas um conjunto isolado de informações sobre a experiência desse indivíduo. Por “*conhecimento experiencial*” é entendido o conhecimento coletivo que resulta da partilha e reflexão conjunta por um coletivo de indivíduos em torno da experiência comum de um problema. Iremos, então, discutir o processo da sua constituição como conhecimento coletivo, a sua passagem de um conhecimento individual para um conhecimento coletivo. O conhecimento experiencial deve ser entendido como um conhecimento prático vinculado a uma transformação, por parte do indivíduo, de comportamentos e sentidos associados a experiências consideradas problemáticas. Em vez de abstrações devemos considerar práticas incorporadas, formas conscientes de ação indissociáveis dos indivíduos, com uma dimensão pragmática de causa-efeito que busca romper com padrões problemáticos de comportamento como, por exemplo, percepções e atitudes negativas na gaguez, alterando essas atitudes e comportamentos, alterando o resultado final e transformando a situação problemática em si (Borkman, 1999:35-37).

Esta noção de conhecimento experiencial está próxima das propostas de Paulo Freire (2005) para a educação de adultos. Para Freire, um verdadeiro processo de produção de conhecimento, capaz de transformar indivíduos e mundo, não será apenas um processo intelectual ou abstrato de transmissão de conteúdos programáticos, nem apenas um movimento ativista de intervenção. Deve ser simultaneamente prático, de interação e intervenção do sujeito com o contexto, e reflexivo dos efeitos que gera, numa *praxis* de conhecimento que associa reflexão e prática no envolvimento com o mundo. *Praxis* significa a ação e reflexão dos indivíduos sobre si e sobre a sua situação como forma de

proceder à sua transformação. Ao se tornar consciente de se situar num mundo que é mais do que o que a sua experiência imediata e quotidiana lhe dá a ver, o ser humano torna-se sujeito de transformação da realidade em que se situa e de si próprio enquanto indivíduo. Freire (2005:31) define como “conscientização” este processo de se tornar consciente pela *praxis* numa reflexão imbuída de prática transformadora. Através da conscientização, os indivíduos iniciam um processo coletivo de mútuo reconhecimento enquanto seres humanos, inteiros na sua «vocação ontológica», refletindo em conjunto sobre as suas experiências e ensaiando alternativas que os realizem de formas libertadoras, transformando-os a si e às situações problemáticas em que se inserem. Freire explora a vocação ontológica dos indivíduos para «Ser Mais» e a sua “humanização” através da capacidade para transformarem o mundo que os rodeia ao se tornarem atores interventivos na transformação das suas condições de vida e potenciarem a sua existência individual e coletiva. Do papel de vítimas das circunstâncias do mundo sobre as quais nada há a fazer, transitamos para a identificação de alternativas num porvir que se pressente e testa à medida que se experimenta com o mundo, pressentindo alternativas e identificando opções que os indivíduos podem realizar ao se envolverem criticamente com o mundo. Este não é um processo isolado, pois “os homens não se educam sozinhos, se educam entre si” (2005), simultaneamente educadores e educandos, em que em diálogo, numa práxis de envolvimento com o mundo, refletem sobre si enquanto indivíduos e sobre o mundo comum em que vivem. É um processo político de capacitação e empoderamento para o ativismo que questiona as relações entre as entidades e corpos que compõem o mundo nas situações que definem como problemáticas.

A dinâmica experimental em que o ser humano reflete sobre si inserido no mundo não produz uma dicotomia entre mundo e indivíduo. O indivíduo realiza-se através do seu envolvimento ativo com o mundo numa dinâmica co-constituente. Só assim se produz esta dinâmica pedagógica de experimentação que visa a transformação da situação problemática e sua realização enquanto indivíduos. É fulcral destacar dois pontos. Primeiro, este envolvimento reflexivo e crítico com o mundo pressupõe uma percepção da incompletude e carácter inacabado dos indivíduos e do mundo em que vivem. A percepção



de um mundo estático, imutável e reificado é precisamente o que se busca “pôr em causa” na proposta pedagógica de Freire (2005: 82), mobilizando os indivíduos para a percepção das possibilidades da sua transformação pela alteração de comportamentos e atitudes no modo como interagem com o mundo e se relacionam entre si. A pedagogia de Freire procura abrir a porta para a apreensão e compreensão da situação problemática não como totalizante e fechada, mas marcada por uma indeterminação passível de ser explorada, que abre a possibilidade ao reconhecimento de outras formas de a realizar e resolver. Segundo, a realização prática do indivíduo no mundo revela-o enquanto projeto em curso, sempre passível de revisão e transformação. Neste sentido, o processo de aprendizagem, enquanto *praxis* de conhecimento e de envolvimento experimental com o mundo, possui uma dimensão eminentemente política ao questionar a realidade e o papel dos indivíduos nele. Os indivíduos constituem-se como sujeitos incompletos, conscientes da sua incompletude, num mundo que se co-constitui através do seu envolvimento com ele, simultaneamente precário e ordenador, numa dinâmica social fundamental (Berger e Luckmann, 1999) em que os seres humanos criam o mundo social e este os cria a eles.

A pedagogia de Freire encontra proximidades nas propostas para uma aprendizagem experiencial de autores como John Dewey, Piaget e Kurt Lewin. A aprendizagem experiencial enquanto proposta pedagógica foi analisada por Kolb, que identificou como sua característica definidora a valorização da aprendizagem enquanto processo de produção de conhecimento através do envolvimento ativo com o mundo, ancorado nas experiências dos indivíduos e na sua capacidade continuada e iterativa de o transformar através desse envolvimento (Borkman, 1999: 40-41). Existe uma valorização da experiência pessoal e vivida dos indivíduos, por contraste com pedagogias centradas em conteúdos, que simulam a realidade e a compartimentam em espartilhos disciplinares. Os modelos de aprendizagem experiencial privilegiam os processos pedagógicos em coletivos de adultos onde se criam dinâmicas de resolução de problemas reais focando a experiência dos fenómenos-problema, numa reflexão ampliada que envolve a sua dimensão fenomenológica, incorporada, emocional e normativa. A transformação dos sentidos e significados associados à experiência está no centro do processo pedagógico, envolvendo

uma reconfiguração da situação experienciada enquanto um todo coeso e dotado de sentido. O modo como a situação problemática é apreendida e experienciada é alvo de uma praxis transformativa que decorre do envolvimento ativo e experimental dos indivíduos.

## 4.2. A Narrativa como forma de Transmissão de Conhecimento

A transmissão da experiência entre distintos sujeitos é uma questão central para disciplinas como a fenomenologia ou a antropologia da experiência. A experiência surge incorporada no indivíduo e a sua transmissão é problemática, visto não acedermos às experiências dos outros a não ser pela descrição que eles delas fazem. Com Dewey, analisámos como o acesso à realidade é mediado pela experiência, através do envolvimento experimental com a realidade pelo qual avaliamos os efeitos das nossas interferências no mundo e nas entidades que o compõem. Edward Bruner (1986: 6) faz uma distinção adicional entre *Realidade*, *Experiência* e *Expressões*, sendo esta última a forma como ordenamos, relatamos e representamos a experiência da realidade. Deste modo, se por um lado se coloca a questão do acesso à realidade ser sempre mediado pela experiência que inevitavelmente a transforma, por outro, a sua partilha entre indivíduos deve equacionar a distinção entre a “*experiência*” e a sua “*expressão*”. Esta distinção permite considerar situações de não coincidência e sobreposição entre a realidade, a experiência e a sua expressão. Exploremos algumas situações de não coincidência entre experiência e expressão. Os indivíduos podem não ser capazes de dar um sentido à experiência. A capacidade de tornar uma experiência inteligível reside na posse de um repertório de conhecimentos-receita que a ordenem e tornem compreensível, vinculando-a a um ator-rede que lhe atribui sentido, causalidade e elementos diferenciadores. Se esta se revelar indeterminada, o indivíduo deverá ter a capacidade para levar a cabo procedimentos de indagação que conduzam à sua gradual estabilização e consequente ordenação num todo coeso, determinado, inteligível e dotado de sentido. No entanto, o indivíduo pode não ser capaz de dar coerência e inteligibilidade ao que está a experienciar,

sendo incapaz de o expressar e representar. Esta expressão não é uma mera representação de uma realidade exterior e independente, mas constructos pessoais que dão sentido à prática performativa que realiza a realidade. Por outro lado, mesmo no caso da situação experiencial se lhe apresentar inteligível, coerente e dotada de sentido, pode não possuir as ferramentas discursivas necessárias para a exprimir de forma consistente aos seus interlocutores e de atribuir um sentido comum a essa experiência.

A dificuldade em determinar uma experiência, em dotá-la de sentido quando se revela estruturante da realização identitária dos indivíduos, pode-lhes causar desconforto e sofrimento. A incapacidade de atribuir sentido a uma experiência como a gaguez pode implicar uma perda de qualidade de vida e bem-estar, com impacto psicossocial e na participação dos indivíduos na sociedade. A ausência de sentido isola o indivíduo e deixa-o à mercê de uma experiência quotidiana que se lhe revelará opressora, ou, quando dotada de sentido, o coloca numa posição de vulnerabilidade e estigma realizando-o de forma negativa enquanto indivíduo. A possibilidade de atribuir um sentido emancipado à experiência da gaguez e a criação de expressões dessa experiência implicaria a sua partilha entre pares e a construção coletiva da experiência para além do indivíduo, na forma de um conhecimento experiencial. As narrativas, o contar histórias, constituem formas de expressar a experiência, de lhes atribuir um sentido, sendo, como tal, expressões da experiência. Estas expressões permitem a circulação da experiência subjetiva dos indivíduos, tornada objeto circulável e passível de ser compreendido para além do tempo e local da sua produção. É com facilidade que encontramos similitudes com as propostas de Latour e Woolgar (1986) para as etnografias de laboratório onde os gráficos, quadros, mapas, tabelas e artigos científicos se constituem como expressões da “experiência científica”, parte dos complexos dispositivos materiais e discursivos que permitem o acesso ao fenómeno científico, e centrais para a produção de factos científicos e a sua inscrição em textos que objetivem a experiência e permitam que ela circule.

A expressão de uma experiência como a gaguez terá a forma de narrativas, histórias e pequenos episódios biográficos que são contados e que lhe atribuem sentido, organizando-a e tornando-a inteligível para os interlocutores. A partilha da experiência

entre sujeitos e a transmissão do conhecimento experiencial ocorre através da partilha de narrativas e histórias de vida em que a experiência da gaguez é integrada e dotada de um sentido holístico e biográfico (Borkman,1999: 38-40) e através das quais se tornam objetiváveis, objetos de transmissão e interpretação. O recurso a narrativas e a histórias como modo de produção e transmissão de conhecimento tem sido analisado exaustivamente por autores como Howard Brody (1987), Jerome Bruner (1990, 1991) e Cheryl Mattingly (1991). Estes autores têm demonstrado, em distintos campos de análise, como o recurso a narrativas promove a produção e reconfiguração de identidades individuais e coletivas, a re-significação de experiências sociais, a transformação de experiências de doença e saúde, de percepções, atitudes e comportamentos na doença, pelos pacientes ou cuidadores. As narrativas ordenam a experiência do mundo e dotam-no de sentido, atribuindo-lhe uma estrutura coerente e coesa que contextualiza e situa a experiência biográfica dos indivíduos. Elas produzem diferenciações que distinguem, distribuem e classificam indivíduos, entidades e eventos, atribuindo-lhes sentidos e agências no quadro de um guião que estrutura e ordena de forma coerente e verosímil essas configurações de atores e entidades, através de um enredo.

As narrativas biográficas possuem uma capacidade extraordinária de atribuição de sentido à vida dos indivíduos, diferenciando o seu percurso de vida e existência dos demais, tornando inteligíveis as suas ações, dotando-as de intencionalidade, motivos, objetivos, ligando as suas ações e percursos de vida a uma cadeia complexa de ações e percursos de vida de uma diversidade de outros indivíduos. Por outro lado, possuem um enorme potencial reflexivo, pois permitem, através delas, promover uma análise das ações dos indivíduos, das suas motivações, as consequências dessas ações numa lógica de responsabilização e prestação de contas. Cheryl Mattingly (1991) explora, numa análise ao trabalho clínico dos terapeutas ocupacionais, o potencial reflexivo da produção de narrativas autobiográficas, considerando como transportam crenças, visões normativas e éticas do mundo e do sentido da vida dos indivíduos. O modo como as narrativas são mobilizadas para atribuir ou redefinir o sentido de eventos e situações problemáticas na vida dos indivíduos tem sido explorado. Borkman analisou como os grupos de AA/AM

produzem um conhecimento experiencial que emerge na forma de narrativas reflexivas que buscam, num diálogo coletivo, a transformação da experiência da gaguez, do sentido de se gaguejar e do ser-se PqG. Se podemos analisar a produção e partilha de narrativas individuais como um primeiro momento da produção de um conhecimento experiencial da gaguez, a multiplicação de narrativas que expressam a vivência quotidiana da gaguez irá gradualmente dar corpo a uma narrativa coletiva, um guião que reconfigura a experiência da gaguez e na qual os indivíduos encontram os elementos comuns que partilham como coletivo e as particularidades que os diferenciam entre si e os tornam indivíduos singulares. O que significa gaguejar e ser-se PqG ganhará substância na multiplicação de expressões e histórias individuais que serão partilhadas e discutidas entre os indivíduos, e que dará azo a expressões coletivas desse conhecimento experiencial da gaguez.

Num segundo momento, este conhecimento coletivo experiencial poderá ser colocado em diálogo com conhecimentos tecnocientíficos e profissionais, de forma a desenvolver dinâmicas de co-produção de conhecimento que permitam uma mútua apropriação e interferência. O potencial das narrativas autobiográficas para permitirem uma apropriação de conhecimentos médicos e clínicos que torne inteligível e dotada de sentido a experiência da doença dos indivíduos foi explorada por Brody (1987). Este autor sustenta que as narrativas de vida constituem uma poderosa ferramenta que permite que conhecimentos biomédicos possam ser mobilizados e apropriados na particularidade idiossincrática dos indivíduos. No mesmo sentido, Mattingly (1991) demonstrou como em processos de partilha e problematização coletiva de base narrativa se verificava uma maior eficácia na mobilização e apropriação crítica de conhecimentos nas práticas quotidianas dos indivíduos, dotando de sentido a experiência de problemas específicos ou as suas práticas identitárias. Este segundo momento reforçaria a constituição do conhecimento experiencial, conferindo-lhe elementos que fortaleceriam a produção de sentido sobre a experiência e a construção de uma narrativa informada da gaguez, capaz de uma interpelação robusta do social no espaço público.

No entanto, sem o primeiro momento de constituição de um conhecimento experiencial da gaguez, seria uma missão destinada ao fracasso qualquer tentativa de

fomentar um diálogo epistémico que rompesse com as relações hierárquicas entre saberes. Tentar colocar no mesmo espaço relacional os corpos de conhecimento fortemente institucionalizados e objetivados com experiências individuais, isoladas e fragmentadas de uma condição de saúde não plenamente compreendida por quem dela padece seria votar as segundas a um embaraçoso silêncio, dadas as fortes assimetrias de poder existentes. Como referem a Teoria Ator-Rede e a semiótica material, o poder é um efeito relacional das redes, das associações que são promovidas e das traduções que realizam. Uma experiência que os indivíduos não conseguem expressar, dar-lhe consistência e elevar à condição de conhecimento dotado de autoridade epistémica própria não sobreviveria ao encontro com o conhecimento robusto da tecnociência, com uma capacidade de tradução e de interferências transformadoras do mundo amplamente conhecidas. Deste modo, um primeiro momento de consolidação da experiência da gaguez enquanto conhecimento coletivo dotado de uma autoridade própria procuraria criar as condições de base que pudessem equilibrar o diálogo com outros corpos de conhecimento. Primeiro, seria necessário dotar de sentido a experiência da gaguez a partir das expressões e narrativas partilhadas pelos indivíduos, não numa lógica de vitimização perante uma condição estigmatizante, mas de afirmação positiva e responsável da sua diferença no mundo, e como parte da diversidade humana no mundo.

### **4.3. Sobre os Dispositivos**

O passo seguinte seria o do desenho e implementação de dispositivos que criassem as condições, por um lado, para a emergência deste conhecimento coletivo baseado na experiência e, por outro, para permitir dinâmicas relacionais colaborativas entre corpos de conhecimento experiencial e conhecimentos científicos e profissionais. Deste modo, com a articulação de vários dispositivos, procuraríamos criar as condições para a emergência de um conhecimento experiencial da gaguez que se apropriasse de forma crítica e seletiva de elementos científicos e clínicos, com o intuito de os mobilizar, ora para dotar os indivíduos de uma experiência emancipada da gaguez, habilitada,

responsiva e dotada de sentido, ora para permitir a emergência de uma narrativa política e institucional robusta sobre a gaguez, que pudesse ser apresentada no espaço público pela APG. Por outro, a sua articulação tornaria possível dinâmicas relacionais que não reproduzissem o modelo do déficit, ao dotar as PqG com conhecimento experiencial capaz de dialogar e interagir com o conhecimento tecnocientífico e clínico-terapêutico e de participar em paridade epistémica em processos de co-produção de conhecimento.

Inspirados nos trabalhos de Thomasina Borkman (1976, 1999) e Madeleine Akrich (2010), iria ser facultado apoio à constituição de Grupos de Auto-Ajuda/Ajuda-Mútua (AA/AM) e fóruns e listas de discussão *online*. Estes dois tipos de dispositivos cumpririam objetivos distintos ao realizarem de forma diferente as dinâmicas relacionais que se procurava fomentar. Tanto os Grupos AA/AM como os fóruns de discussão *online* eram dispositivos comuns e, como tais, enquanto tecnologias mundanas, poderiam facilmente ser desenvolvidos e colocados em prática. Os procedimentos que os organizam são regra geral do domínio público, de fácil acesso, e constituem um recurso comum usado por organizações da sociedade civil, inclusive ligadas à gaguez. A sua mobilização e dinamização não se revelaria, assim, difícil, o que só por si se revelava positivo em trabalho desenvolvido com Organizações da Sociedade Civil. Socorrendo-nos dos contributos de Borkman (1976 e 1999), faremos uma introdução ao movimento de AA/AM, compreendendo as suas características estruturais enquanto espaços relacionais de partilha e de produção de conhecimento experiencial, mas igualmente enquanto espaços de produção e transformação de subjetividades e sentidos na gaguez. Em segundo lugar, considerando o trabalho de Akrich, discutiremos a constituição de grupos *online*, fóruns e listas de discussão, igualmente como espaços relacionais que sustentam a criação de coletivos e a produção de conhecimento. Discutiremos como estes podem funcionar não apenas como lugares de produção de conhecimento, mas igualmente de produção de coletivos e movimentos ativistas e políticos.

Foram igualmente tidos em conta eventos de cariz científico, como as Jornadas sobre Gaguez, e eventos similares de encontro entre coletivos de pensamento organizados pela APG ou em parceria com outras instituições, como no caso do “Seminário Saúde e

Educação em Reflexão: Gaguez, Conhecimento e Intervenção no contexto escolar”, ou as várias edições da “Formação Continua sobre Intervenção em Perturbações da Fluência” que se constituem como dispositivos onde a experiência da gaguez foi mobilizada como conhecimento legítimo na formação graduada e pós-graduada de profissionais em Terapia da Fala e Ensino Especial. Finalmente, a constituição de uma plataforma institucional considerada enquanto dispositivo de diálogo e inserção política no espaço público seria promovida em paralelo. Esta dependeria da capacidade da APG se afirmar enquanto instituição de representação da comunidade de PqG, tendo em conta as interferências dos restantes dispositivos e a gradual consolidação de uma narrativa política e epistémica da gaguez. Será analisado o modo como esta narrativa foi sendo construída nos grupos AA/AM, fóruns *online*, apresentada nas Jornadas sobre Gaguez e eventos formativos, e apropriada pela instituição num movimento capilar da comunidade para a instituição, depois da instituição de volta para a comunidade de PqG e apresentada ao público em geral. Esta plataforma institucional resultaria de parcerias estratégicas da APG com instituições relevantes na gaguez, como Escolas Superiores de Saúde e centros de formação profissional, Associações Profissionais e Científicas, e é problematizada como fazendo parte da indagação coletiva em torno da gaguez e como um espaço de fronteira entre ciência e sociedade. A emergência de uma narrativa da gaguez pela APG teria nesta plataforma o seu teste institucional, pois seria com base nela que a APG se posicionaria no diálogo com as restantes instituições. O modo como estes dispositivos foram sendo articulados será explorado, analisando a sua interação e mútua interferência numa dinâmica ecológica e rizomática.

#### *4.3.1. Grupos de Auto-Ajuda/Ajuda-Mútua*

O movimento de Auto-Ajuda representa a expressão mais refinada da ascensão do “perito leigo” e tem sido em muitos contextos um catalisador para a promoção da ação coletiva com capacidade para ter uma voz e influência junto de profissionais clínicos, cientistas, decisores políticos, e dos *media* sociais. O movimento de Auto-Ajuda/Ajuda-



Mútua integra os designados *grassroots movements*, com fortes raízes comunitárias e dinâmicas capilares, que emergem de forma muitas vezes espontânea e informal entre indivíduos que partilham um mesmo problema ou dificuldade e que procuram maneiras de sobre ele intervir (Borkman, 1999). Os grupos de AA/AM nascem da necessidade de obter algum tipo de apoio, reposta ou informação sobre um problema ou dificuldade que se revela comum a um conjunto de indivíduos e para o qual apoio profissional era inacessível ou inexistente. Como alternativa, estes indivíduos encontraram nos seus pares dinâmicas de reciprocidade, suporte, apoio mútuo e entreaajuda.

A denominação AA/AM causa estranheza, devido à nomenclatura de duplo sentido. Por forma a compreender a combinação de conceitos nesta nomenclatura, Borkman (1999: 4-6) analisa os conceitos de auto-ajuda e ajuda-mútua em separado, para depois os articular. O conceito de “Auto-Ajuda” visa dar corpo ao processo de responsabilização individual para fazer face a um problema ou situação problemática, por contraste com uma postura passiva ou de vitimização. O indivíduo procura agir de forma capacitada, assumindo o controlo da sua vida, identificando o problema e procurando mobilizar os recursos que lhe permitam transformar e melhorar a sua situação. Por outro lado, o conceito de “Ajuda-Mútua” remete para uma dinâmica coletiva de reciprocidade e partilha entre indivíduos que mutuamente se apoiam para a resolução de um problema. Neste modelo, podemos incluir desde a entreaajuda de vizinhos na reconstrução de uma casa até à partilha de experiências entre membros de um grupo de pares com vista ao apoio emocional e troca de informação relevante.

A partir desta análise conceptual, é possível compreender a dinâmica que subjaz à sua combinação no termo Auto-Ajuda/Ajuda-Mútua. Através dessa combinação, é possível realçar a obrigatória articulação entre auto-responsabilização e capacitação individual do indivíduo que busca tornar-se participante ativo na transformação da sua situação, e o seu envolvimento num contexto de partilha, reciprocidade e interdependência entre pares que mutuamente se ajudam e apoiam na transformação, já não de uma situação individual, mas coletiva. Desta forma, há uma dupla e indissociável dinâmica entre singularização e construção de coletivo, de afirmação do indivíduo

emancipado e de criação do comum, que dá sentido ao funcionamento destes grupos. Esta terminologia foi adotada em 1992 pela Conferência Internacional sobre Auto-Ajuda e Ajuda-Mútua em Ottawa precisamente para dar conta desta dupla dinâmica, que caracteriza e diferencia estas estruturas de voluntariado. Existem grupos de AA/AM para todas as condições, doenças, patologias e incapacidades descritas pela Organização Mundial de Saúde (Yaruss *et al.*, 2007; Boyle, 2013). Estudos demonstraram que a participação de indivíduos com condições de saúde do foro físico, psicológico ou mental, portadores de deficiências e incapacidades, problemas de abuso de substâncias e outros problemas demonstraram melhorias significativas através da sua participação em grupos de AA/AM (Barlow *et al.*, 2000; Boyle, 2012). Devido ao seu sucesso e eficácia, a sua organização tem sido fomentada por profissionais de diversas áreas, e em alguns países existe apoio governamental para a sua organização. São diversos no seu formato, organização, objetivos, duração, fases de envolvimento e participação, promovendo distintos modos de relacionamento com a comunidade profissional e científica.

A organização de grupos de AA/AM surge vinculada a estruturas institucionais e organizações da sociedade civil, como associações de pacientes ou de portadores de deficiências e incapacidades, que reconhecem na sua dinamização a possibilidade de promover junto dos seus representados processos coletivos e individuais de reabilitação ou capacitação, melhorias da qualidade de vida e bem-estar, e um mais fácil acesso a informação relevante e útil. Além disso, tem permitido a identificação das dificuldades, necessidades e expectativas destes indivíduos, revelando esses grupos como lugares privilegiados de recolha de informação, produção de conhecimento e fortalecimento do exercício dos direitos e responsabilidades que assistem a esses indivíduos. Na gaguez, o movimento de AA/AM tem representado uma fonte significativa de identificação e mobilização de recursos, de informação e apoio para PqG, seus familiares, e profissionais. Os exemplos mais relevantes são a *Internacional Stuttering Foundation*, a *National Stuttering Association* e a *British Stammering Association*, com estruturas organizativas que colocam a dinamização de grupos de AA/AM no centro das suas estratégias institucionais. A nível internacional, a *European League of Stuttering Associations* e a *International*

*Stuttering Association* têm sido fortes impulsionadores da criação de estruturas de AA/AM por todo o mundo. Estes espaços de partilha, entreajuda e auto-responsabilização e capacitação de pares têm crescido e ganho a robustez e a força necessárias para se constituírem enquanto movimento político e ativista capaz de exercer influência junto de profissionais e estruturas políticas, fazer pressão para participar na definição de agendas de investigação e contribuir de forma significativa e consistente em campanhas de informação dirigidas à sociedade civil. Com o surgimento da Internet e da *web 2.0*. e dos *media sociais* (Berenbaum, 2014), a capacidade de comunicação e articulação entre grupos aumentou consideravelmente, possibilitando novas dinâmicas de relacionamento entre PqG e fomentando novas formas de ativismo e envolvimento político.

No que concerne ao envolvimento de profissionais e clínicos e à interação com o conhecimento técnico-científico, existem distinções no formato e modelo assumidos por estes grupos. Reeves (2006 e 2007) distingue grupos de AA/AM e grupos de suporte, em que os primeiros colocam a ênfase na autonomia e no conhecimento experiencial, enquanto os segundos designam grupos dinamizados por profissionais clínicos detentores de um conhecimento técnico-científico. Não é impedida, como regra, a participação em grupos AA/AM de profissionais clínicos e terapeutas, havendo diferentes formas de relacionamento destes grupos experienciais com profissionais clínicos e seus conhecimentos. Podemos identificar, certamente, um modelo “purista”, que restringe a participação a portadores da condição, impedindo o envolvimento de profissionais e a interação com corpos de conhecimento clínico ou técnico-científico. Há modelos mais flexíveis que, apesar de autónomos e centrados na experiência dos seus membros, permitem interações pontuais com profissionais clínicos e seus respetivos corpos de conhecimentos, como forma de obter conhecimentos sobre a condição e sobre avanços clínicos e científicos (Borkman, 1999). É de assinalar uma cada vez maior participação nestes grupos de profissionais clínicos, mas não vinculada a uma dimensão clínica ou de mobilização dos seus conhecimentos técnicos (Barlow *et al.*, 1999; Boyle, 2013). No que concerne a grupos desenvolvidos para pessoas com gaguez, Reeves (2006 e 2007) distingue “*grupos de suporte*”, que criam o contexto terapêutico para a partilha de experiências e a

reflexão sobre gaguez e do que significa ser PqG através de abordagens cognitivo-comportamentais de terapêutica narrativa e focadas na solução, e “*grupos terapêuticos*” que mobilizam em grupo conhecimentos e técnicas de indução de fluência (*Fluency Shaping*) e de alteração de gaguez (*Stuttering Modification*).

Partindo destas distinções e especificidades, foi estabelecido como objetivo dos grupos a ser dinamizados pela APG a promoção de uma transformação da experiência da gaguez para potenciar uma sua vivência emancipada e capacitada. A mobilização de abordagens terapêuticas cognitivo-comportamentais e da terapia narrativa revelavam-se adequadas para responder a estes objetivos. Iria ser explorada a experiência quotidiana das PqG sobre a sua condição para, com base nela, construir um conhecimento experiencial, de forma a potenciar a realização prática de subjetividades positivas, capacitadas e responsáveis, e as bases para uma interação construtiva com conhecimentos tecnocientíficos. A dinamização e apoio à constituição de grupos de AA/AM teve início em Novembro de 2011. Não havendo tradição da sua realização em Portugal, a estratégia assumida foi a de dinamizar um grupo em Coimbra e procurar motivar, através da sua divulgação no *site* da APG e nos fóruns online, outras PqG a dinamizarem elas próprias pequenos grupos locais com um carácter informal, de fácil replicação e sem uma estrutura rígida de funcionamento. Quem poderia frequentar os grupos foi a primeira questão que se colocou. Dadas as fragilidades institucionais da APG e do seu carácter essencialmente local, os grupos teriam de ser dinamizados de forma autónoma e descentralizada face à APG, não podendo sê-lo através de encontros restritos a associados, pois a sua base associativa era reduzida e concentrada nas freguesias de Alqueidão, na Figueira da Foz e em Soure. Pelo contrário, poderiam constituir-se como locais de angariação de novos associados, de divulgação das atividades da APG e de organização de encontros e convívios informais autónomos entre PqG.

A sua promoção foi estabelecida com um dos pilares da estratégia de crescimento e afirmação institucional da APG como Organização de representação da comunidade de PqG em Portugal. Para além de se constituírem em serviço facilitado à comunidade, a sua realização em distintos pontos do país funcionaria, através da angariação de sócios, como

forma de gradualmente ir ampliando a distribuição geográfica dos associados, conduzindo a uma mais consistente implementação da APG no território nacional. Uma outra questão que se colocou foi a de definir se os grupos seriam dirigidos em exclusivo para pessoas com gaguez ou poderiam ser frequentados por terapeutas da fala. Foi estabelecido que numa primeira fase seriam dirigidos e organizados por pessoas com gaguez, havendo a possibilidade de convidar pontualmente terapeutas da fala e outros para participar nos encontros. Com o consolidar desta experiência, foi possível compreender que estes grupos podem ganhar em manter alguma articulação com terapeutas da fala que indicariam aos seus pacientes o grupo e, em contrapartida, o grupo recomendaria alguns terapeutas da fala, providenciando um espaço de transferência e reforço para o mundo social do trabalho iniciado pelos terapeutas nos seus consultórios.

Num primeiro momento, as regras de funcionamento dos grupos foram definidas de modo minimalista, para permitir uma fácil apropriação e replicação por quem mostrasse interesse em dinamizar um grupo. Seriam grupos informais de encontro presencial de nível local, destinados a PqG, com uma duração de entre 1 a 2 horas. Era importante frisar que estes grupos não substituiriam a terapia da fala. O seu objetivo seria a promoção do encontro, convívio e partilha de experiências e ideias entre PqG. A participação seria gratuita, voluntária e não implicava uma obrigação de intervir ou partilhar experiências. Esta descrição foi publicitada no *site* da APG, com um apelo à organização de novos grupos por quem tivesse interesse em fazê-lo. Com a gradual consolidação destes grupos e a recolha de informação relativa à organização de grupos de AA/AM a nível internacional, assistimos à formalização dos grupos, com o estabelecimento de regras e procedimentos. Em primeiro lugar, houve a necessidade de identificar um facilitador responsável pela divulgação pública dos encontros do grupo, a sua dinamização e gestão interna e o contacto regular entre membros. Segundo, foram definidos procedimentos para estruturar a dinâmica conversacional, com o objetivo de fomentar uma dinâmica coletiva de diálogo e partilha. Foi estabelecido que primeiro seria feita uma ronda de intervenções individuais, com o intuito de propiciar a apresentação do indivíduo ao grupo e a partilha de testemunhos, experiências ou dúvidas que gostaria de colocar ao coletivo. Esta primeira

ronda de intervenções permitiria identificar questões, problemas ou tópicos de interesse que seriam depois aprofundados em debate durante o encontro. Tal não invalidava que existissem propostas, por parte dos participantes, antes do encontro, de tópicos de discussão ou temas que gostassem de abordar e que servissem como guião preestabelecido para o encontro. Tal não era obrigatório, e por norma, na ronda introdutória, os temas emergiam livremente e de forma espontânea.

O primeiro Grupo começou a funcionar em Coimbra, com base numa pequena lista de contacto de PqG interessadas em participar, que foi possível recolher durante as V Jornadas sobre Gaguez que tiveram lugar em Outubro de 2011. Parte dos indivíduos disponíveis foi ou estava a ser acompanhada por um terapeuta próximo da APG. Poucos meses depois, teve início um outro grupo no Porto, dinamizado por uma associada da APG, e um grupo em Lisboa começou a fazer timidamente o seu percurso. Mais tarde, uma tentativa de formação de grupo em Faro saiu gorada passados poucos encontros, o mesmo ocorrendo no Funchal, na Ilha da Madeira. Os grupos funcionam como uma periodicidade mensal, com uma participação que varia entre os 5 a 12 indivíduos por encontro. Seriam posteriormente organizados convívios e eventos de socialização que reuniam elementos dos vários grupos e promoviam uma identificação coletiva e um sentimento de pertença a uma comunidade um pouco mais ampla.

#### 4.3.2. *Fóruns Online*

Nos últimos 45 anos, assistimos a uma revolução que alterou a forma como indivíduos e coletivos comunicam. Desde o advento da Internet que várias plataformas de comunicação foram implementadas: o email (1971), os blogs (1994), mensagens instantâneas (1997) e plataformas de *mailing lists*. No entanto, é com a *web2.0* e as redes sociais *Myspace* (2003) *Facebook* (2004), *Youtube* (2005) *Twitter* (2006) ou o *Google+* (2011) que ocorreu uma transformação significativa da forma como comunicamos *online*. Estas redes são media sociais que prestam serviços de comunicação assentes em plataformas *online* que articulam conceitos de participação, comunicação, interface

centrada no utilizador, colaboração, abertura e transparência, pelas quais os utilizadores partilham informação criando redes e comunidades virtuais de indivíduos (Berenbaum, 2014). Inspirados nos trabalhos de Akrich (2010), foram criados fóruns *online* com a noção de que os espaços relacionais que facilitavam poderiam constituir-se como lugares privilegiados de produção de conhecimento e mobilização ativista na gaguez. Iríamos assim cartografar como as dinâmicas indagativas desenvolvidas nestes espaços poderiam ser constitutivas de “*comunidades de práticas*” e “*comunidades epistémicas*” Akrich (2010).

O conceito de “*comunidades de práticas*” foi proposto por Lave e Wenger (1991) para representar modalidades específicas de aprendizagem e produção de conhecimento, ocorrendo de modo informal em grupos autónomos de indivíduos que se encontram envolvidos em atividades similares e que debatem regularmente. Este conceito seria mobilizado por Akrich na definição de espaços de aprendizagem coletiva pela partilha de experiências pessoais em torno de um problema de saúde e pela interação com corpos de conhecimento clínicos e científicos (2010: 2). A estes espaços são atribuídas dinâmicas de produção de conhecimento através da partilha de experiências pessoais sobre uma condição de saúde que são alvo de reflexão, discussão e sistematização num conhecimento experiencial coletivo (Borkman, 1976, 1999). A sua autoridade epistémica residiria na experiência direta dos indivíduos sobre um fenómeno, pois, através de um exercício coletivo de comparação, as proposições produzidas são submetidas a um teste de realidade em que a sua veracidade é testada por comparação com as experiências dos indivíduos sobre o fenómeno.

O apoio à constituição destes espaços relacionais poderia despoletar consequências de relevo, não apenas epistémicas, de produção de conhecimento, mas igualmente a nível político, pois os espaços de indagação coletiva em que se constituiriam estas comunidades de práticas potenciavam movimentos ativistas que mobilizam simultaneamente públicos leigos e profissionais clínicos. Deste modo, não se trataria apenas da promoção duma dinâmica coletiva de produção de conhecimento, mas da criação de condições para a emergência de um movimento ativista nascido dessa indagação. O conceito de “*comunidades epistémicas*” foi proposto por Haas (1992) para

descrever redes de profissionais com reconhecidas competências técnicas num dado domínio e com autoridade para interferir em processos de política pública. Estas comunidades epistémicas combinam a partilha de crenças normativas e de validade epistémica sobre um tópico e uma agenda comum de intervenção política em relação ao mesmo. Akrich faz uma apropriação do conceito para descrever a formação de grupos com uma agenda de intervenção política assente na partilha de pressupostos epistémicos, mas em que o conhecimento e conseqüente autoridade epistémica resultam numa construção híbrida nascida de processos de indagação coletiva envolvendo cientistas, profissionais e atores leigos, e os seus corpos de conhecimento (2010: 10-11).

São uma versão leiga das comunidades epistémicas propostas por Haas, constituídas por oposição ou como resposta a estas, com o intuito de interpelar a sua posição dominante e respetiva autoridade epistemológica (2010: 14). Por exemplo, um coletivo de pacientes, em desacordo ou insatisfeitos com as respostas médicas disponíveis, é compelido a elaborar argumentos político-científicos concorrentes que conduzam a uma redefinição do seu problema, e sobre quais os conhecimentos e competências relevantes para a sua resolução, promovendo uma reconfiguração da relação entre profissionais e pacientes na prestação de cuidados de saúde (*Idem*). Se para Haas as comunidades epistémicas partiam de uma posição de poder e de hegemonia na capacidade de produção de políticas públicas, havendo uma clara distinção entre comunidade de peritos e movimentos ativistas, a proposta de Akrich permite considerar comunidades de composição híbrida e natureza contra-hegemónica, com projetos político-científicos alternativos, mobilizando e articulando conhecimento experiencial com conhecimentos científicos e profissionais, com o objetivo político de abrir a discussão em torno do que é a realidade ou o fenómeno em discussão.

Fazendo uso deste potencial, e a par da dinamização dos grupos de AA/AM, foram criados quase em simultâneo 2 grupos *online* sobre gaguez: primeiro, uma lista de discussão no *Google Groups*, e depois um fórum no *Facebook*. Tal como nos grupos de AA/AM, ambos seriam divulgados no *site* da APG. Numa primeira fase, ambos os grupos foram descritos de forma minimalista:



O Grupo (...) é constituído maioritariamente por pessoas que gaguejam, familiares e amigos, mas também por profissionais de saúde e educação, e outros com o objetivo de constituir um espaço informal e “seguro” de reflexão e partilha que alimente a criação de uma nova percepção da gaguez junto daqueles que vivem e convivem com ela e que buscam debatê-la de forma crítica e aberta para melhor a compreender e aceitar.

Ao contrário dos grupos de AA/AM, estes fóruns procuravam envolver não apenas PqG, mas igualmente profissionais clínicos e de saúde com relevância para a gaguez, como terapeutas da fala ou psicólogos, estudantes, familiares, pais de crianças com gaguez e cônjuges, professores e profissionais de ensino especial. Não estavam autorizados registos ou participações de cariz institucional ou coletivo. Cada participante representar-se-ia exclusivamente a si e às suas experiências e conhecimentos. O objetivo seria produzir conhecimento e transformar a percepção e experiência da gaguez, no sentido da sua melhor compreensão e aceitação entre *“aqueles que vivem e convivem”* com a gaguez. Assim se poderia transformar a experiência e conhecimento tanto de PqG como de profissionais clínicos envolvidos para potenciar uma melhor resposta aos problemas que se colocam. Estão registados mais de 350 participantes no fórum do Facebook e 160 no Grupo Google. Com o crescimento dos grupos e a crescente participação dos membros, houve a necessidade de criar um grupo de moderadores e de estabelecer regras de funcionamento que organizassem as dinâmicas relacionais e comunicativas. Foi para isso criado um grupo de 7 moderadores, constituído por 5 PqG e 2 terapeutas da fala, todos membros da APG, 4 do sexo masculino e 3 do sexo feminino. Depois de reunirem, e tomando em consideração reflexões sobre as condições necessárias para promover dinâmicas de diálogo horizontais entre públicos leigos e especialistas, foi criado um conjunto de regras de funcionamento que foram incluídas na descrição dos grupos:

Qualquer um pode publicar o que quiser sobre o tema, "falar" sobre si e suas vivências, partilhar sucessos, angústias e dúvidas que desejem ver esclarecidas, iniciar debates, publicar fotos, combinar encontros, como se, e porque este problema é transversal a todos nós, nos encontrássemos para tomar um café. [...]. O [fórum] está vinculado institucionalmente à APG [e] (...) é regido pelas regras elementares da civilidade e boa educação. É um espaço de debate democrático, aberto a todas as opiniões e conhecimentos sobre a gaguez. Os diálogos deverão manter um tom civilizado, respeitador da diversidade de opiniões e dos seus intervenientes. (...) é um espaço onde todos são simultaneamente especialistas e leigos em gaguez. Este fórum é um espaço de aprendizagem mútua. [...]. O diálogo que se procura manter rege-se por uma lógica horizontal e não desqualificante de indivíduos, práticas e saberes em torno da gaguez.

Estas regras estabelecem os procedimentos de interação e comunicação dos participantes no grupo. Um primeiro ponto a destacar é a clara e consciente legitimação das intervenções de qualquer participante, bem como da diversidade de conhecimentos e experiências da gaguez. Há um natural destaque atribuído à experiência da gaguez, abrindo espaço para o debate tanto de experiências de cariz negativo como de experiências positivas, tanto à problematização e partilha das *“angústias”* como à sua desconstrução através da discussão dos *“sucessos”*. Por outro lado, o desafio a *“falar sobre si e suas vivências”* realça uma percepção da inseparabilidade entre experiência da gaguez e PqG, em que falar da gaguez é falar da PqG enquanto indivíduo que se realiza também através da experiência da sua gaguez. Segundo, e em consonância com as características dialógicas de co-produção de conhecimento que se procura desenvolver, foi estabelecida a horizontalidade do diálogo, numa lógica *“não-desqualificante de indivíduos, práticas e saberes”*, definindo os participantes tanto pelo que sabem como pelo que ignoram, constituindo-os simultaneamente como *“especialistas e leigos em gaguez”*. Deste modo, ao invés de um espaço onde se produzem demarcações entre conhecimento, ignorância ou falsidade, entre detentores de conhecimentos e de ignorâncias, em que os primeiros educariam os segundos na lógica comunicativa unidirecional do modelo do défice, os fóruns foram definidos como *“espaços de aprendizagem mútua”* onde todos os participantes têm algo a ensinar e a aprender na interação com os demais.

A forma como a gaguez é apresentada remete para uma simetria dos conhecimentos e dos seus detentores na relação com o fenómeno, inspirada na *“igualdade das inteligências”* de Jacques Rancière (2010). Ao ser apresentada enquanto um problema *“transversal a todos”* os grupos identificados, implica-os de igual modo, ainda que de formas distintas na relação que estabelecem com um comum que vivem de maneira diversa. Se a diversidade é assumida e valorizada como fulcral para a partilha construtiva de ideias, experiências e conhecimentos, ela é constituinte de um coletivo, de um *“Nós”* que se assume como heterogéneo e internamente diverso, composto por atores com conhecimentos e experiências diversas da gaguez. Neste sentido, a gaguez surge enquanto um fenómeno complexo onde diversos mundos se tocam e interagem, constituindo-a

como “*objeto de fronteira*”, diverso e múltiplo. Através da indagação coletiva, os fóruns emergem, assim, como *espaços de fronteira*.

#### 4.3.3. Estratégias e Objetivos

Através do apoio prestado na criação e na dinamização destes espaços, procuraríamos responder a alguns dos problemas identificados junto da APG. Em primeiro lugar, a criação destes espaços procuraria constituir uma comunidade não apenas de PqG, mas igualmente de um conjunto de identidades e coletivos implicados na gaguez. Os fóruns *online* procurariam ser um espaço de encontro de um público heterogéneo de implicados na gaguez, PqG, familiares, terapeutas da fala, psicólogos, outros profissionais clínicos ou professores que, através de dinâmicas relacionais de diálogo e partilha, poderiam iniciar processos de agregação e formação de coletivos híbridos em torno da gaguez. Uma das questões que se colocava era a da relação da APG com os seus representados, de identificação difícil e difusa, escapando no silêncio de uma vivência da gaguez no espaço privado, permanecendo num eterno estado de “proto-público”, desagregados apesar da partilha da gaguez, sem consciência da dimensão coletiva e social da sua condição. Estes espaços constituir-se-iam como espaços públicos, de publicitação, onde se daria corpo a esse grupo de representados, constituindo-o como um público (Dewey, 1927) de afetados por um problema que diz respeito ao bem comum e a que urge dar resposta coletiva. Simultaneamente, a APG emergiria como instituição de representação das PqG em Portugal, através da constituição da comunidade de representados que ali ganharia forma.

Ao mesmo tempo que permitiam a realização prática da sua comunidade de representação e de outros coletivos híbridos, estes dispositivos criavam uma rede de canais de comunicação e interação. Poderíamos acompanhar a dinâmica relacional co-constitutiva da entidade APG e desses coletivos sociais. De que forma o processo de composição do coletivo de PqG iria interferir na definição da APG e, no sentido inverso, como é que a composição dos coletivos iria ser influenciada pela ação da sua entidade de representação? Poderíamos questionar-nos se haveria a emergência de uma prestação de

contas entre representados e representantes, se estes últimos se reveriam ou não na entidade de representação ou se ocorreriam traições (Callon, 1986) que colocassem em causa a tradução da gaguez e da PqG apresentada. E, a haver traição, conseguiria a APG adaptar as traduções, negociar relações, papéis, identidades e realizar progressivamente uma tradução bem-sucedida da gaguez e das PqG, capaz de acomodar as idiossincrasias das gaguezes vivenciadas?

Através da emergência de uma comunidade epistémica híbrida de atores leigos e peritos e respetivos corpos de conhecimento, que formulam e sustentam um projeto político-epistémico que visa interpelar um estado de coisas na gaguez e produzir a sua transformação, poderíamos responder à dificuldade expressa pelos dirigentes da APG em apresentar um discurso e uma narrativa política sobre a gaguez. Esta comunidade epistémica encontraria na APG o ator institucional que poderia sustentar e ampliar o seu projeto e, por seu turno, a APG encontraria um coletivo *think thank* produtor de reflexão, que poderia ser apropriada para a formulação da sua narrativa política e da sua agenda ativista de intervenção no espaço público. Deste modo, estes dispositivos não apenas podem providenciar um conhecimento coletivo derivado da experiência da gaguez, como podem alimentar uma discussão política e mobilização ativista que podem ser canalizadas e cooptadas pelos dirigentes da APG na definição da sua agenda política e ativista. A dinamização destes espaços na esfera institucional da APG poderia assim potenciar uma dinâmica relacional democrática entre instituição de representação e comunidade de representados, com canais permanentes de diálogo que poderiam fomentar a identificação de problemas, necessidades, possibilidades de atuação, ao mesmo tempo que permitiam a co-produção de ambos, mutuamente interferindo na sua realização prática no mundo e na sua inscrição ontológica no social. Podem funcionar ainda como espaço de recrutamento de associados e potenciais novos quadros dirigentes.

#### 4.4. Sobre as Técnicas e a Modéstia na Cartografia da Gaguez

O exercício cartográfico proposto para dar corpo à indagação coletiva sobre a gaguez conduziu, para além da promoção dos dispositivos apresentados e a uma minuciosa articulação entre eles, à combinação de distintas técnicas metodológicas de investigação no envolvimento experimental com o fenómeno. O objetivo estabelecido seria seguir os atores e entidades participantes na indagação, as associações que produziam, os efeitos e diferenças que as suas traduções geravam. Só assim seria possível dar conta da polifonia de vozes e narrativas presentes - individuais e institucionais - na indagação, dos conhecimentos envolvidos - experienciais, terapêuticos e clínico-científicos -, e das dinâmicas dialógicas que dariam corpo ao fenómeno gaguez em toda a sua multiplicidade, heterogeneidade e complexidade. A capacidade para levar por diante uma cartografia de fronteira, capaz de mapear e produzir o fenómeno gaguez, obrigava igualmente a mobilizar e articular um conjunto de técnicas metodológicas de investigação que dessem conta da expressão da sua multiplicidade, particularmente sensível ao que ficava de fora das traduções, aos seus interstícios, explorando a simultaneidade do dentro e fora que a fronteira permite.

A panóplia de técnicas mobilizadas incluíram a realização de entrevistas, a análise documental e a observação participante. A entrada no território, e no seguimento da primeira reunião com os dirigentes da APG, teve início com a realização, numa fase inicial, de entrevistas exploratórias para a identificação de atores e conhecimentos relevantes, mapeando um primeiro esboço das distintas comunidades científicas e terapêuticas relevantes para a gaguez, quais os seus atores mais destacados a considerar, quais as preocupações, recursos e necessidades de conhecimento de cada uma, entre outras. Esta primeira ronda de entrevistas permitiu identificar, por exemplo, o desenvolvimento posterior dos Grupos AA/AM, dos fóruns *online* e da plataforma institucional, como dispositivos de indagação decisivos para a cartografia, pois permitiriam expandir a capacidade para a constituição prática do fenómeno, bem como definir a pergunta central que estruturaria a indagação coletiva: “*o que é a gaguez?*”. Estas foram seguidas de entrevistas semiestruturadas e não estruturadas a distintos atores, ao longo de todo o

trabalho de campo, em momentos distintos da cartografia, dando conta, primeiro, das narrativas autobiográficas dos indivíduos, da sua experiência da gaguez e do processo terapêutico, sobre as distintas percepções e práticas identitárias na relação com a gaguez, as percepções quanto às terapêuticas existentes, sobre a relevância dos diversos conhecimentos em uso, entre outros. Iriam igualmente inquirir alguns dos participantes sobre a sua avaliação das dinâmicas indagativas dos dispositivos e explorar com eles temas e tópicos específicos emergentes nos debates e identificados como relevantes.

Igualmente, e de forma regular, foi colocada em prática uma observação participante nos Grupos de AA/AM - com destaque para o Grupo de Coimbra -, produzindo relatos etnográficos que procuraram analisar os debates ocorridos e fazer um levantamento dos temas, categorias e conceitos mobilizados e produzidos pelos participantes. A identificação e mapeamento das narrativas autobiográficas das PqG e do seu conhecimento experiencial esteve no centro destas análises, acompanhando as traduções da gaguez que emergiam das dinâmicas dialógicas analisadas. A análise destes relatos etnográficos foi articulada com uma análise discursiva dos debates mantidos nos fóruns *online*, acompanhando o modo como tópicos e conceitos viajavam entre dispositivos. Paralelamente, foi sendo levada a cabo uma análise exploratória de literatura científica sobre gaguez para dar conta das traduções dominantes oriundas dos mundos da tecnociência e da terapêutica em gaguez. Foram igualmente analisados artigos de opinião que exploravam e refletiam sobre a gaguez ou o ativismo em gaguez, por vezes mobilizando, no caso de artigos nacionais, conhecimento produzido no âmbito dos debates dos Grupos AA/AM e dos fóruns *online*. Alguns destes artigos, seriam introduzidos nos debates *online*, sendo feita uma análise dos efeitos e diferenças que estes geravam, mapeando como eram incorporados nas narrativas produzidas e nas emergentes traduções da gaguez, que associações eram produzidas e quais os efeitos gerados, bem como o seu impacto na subjetivação das PqG e nos distintos processos de individuação em curso.

Neste sentido, a minha participação nos dispositivos enquanto PqG dotou-me de uma sensibilidade apurada quanto às especificidades das experiências da indagação, permitindo uma análise mais aprofundada e detalhada, enquanto investigador-analista,

das diferenças produzidas nessas experiências, dos efeitos das traduções emergentes, das possibilidades e omissões a que davam azo. As premissas de seguir os atores e as associações por eles produzidas, na base da semiótica material de Callon (1986) e Latour (2005), saíam reforçadas pela minha pertença e participação na comunidade em construção, dotado de um conhecimento prático e uma experiência incorporada do fenómeno que, num diálogo com os pares e as restantes identidades participantes na indagação, me permitiu mergulhar em profundidade no fenómeno, compreendendo as subtilezas do que está em causa a cada variação proposta pelas distintas traduções emergentes, mais sensível à ampliação das possibilidades ontológicas que a fronteira oferecia, facilitando ou mesmo fortalecendo a minha capacidade de, enquanto investigador-analista, as comparar, colocar em relação, em contraste, e poder identificar e produzir entre elas conexões parciais (Strathern, 1991). Sujar as mãos na realidade do fenómeno significou nele participar, comprometido no envolvimento experiencial que decorre do desenho e facilitação dos dispositivos que permitem a cartografia e a abordagem difrativa, mas igualmente pela experiência incorporada da gaguez e pela participação como PqG na indagação coletiva, assumindo uma objetividade forte (Harding, 1992) e o papel de testemunha modesta (Haraway, 1997) que se coloca ao lado dos sujeitos e se constitui relacionalmente com eles, na produção de um conhecimento situado que resulta de um envolvimento comprometido com o mundo e com o fenómeno da gaguez.

Houve ainda, durante a indagação, vários outros momentos de observação participante em seminários e eventos científicos que foram organizados, como as edições das *“Jornadas sobre Gaguez”*, o Seminário *“Saúde e Educação em Reflexão: Gaguez, Conhecimento e Intervenção no Contexto Escolar”* ou as edições da *“Formação Contínua sobre Intervenção em Perturbações da Fluência”*. Como vimos, estes eventos constituíram-se igualmente como dispositivos de indagação, onde a cartografia do fenómeno gaguez decorreria de forma diligente. A minha participação na sua organização permitiu definir os contextos comunicativos onde a diversidade epistémica e ontológica na gaguez poderia entrar em contacto e dialogar com temas e tópicos definidos como relevantes para a indagação, fazendo assim emergir a multiplicidade do fenómeno e dar maior visibilidade

às diferenças entre traduções, explorando os distintos efeitos que geravam. Os relatos etnográficos produzidos foram complementados com a recolha de materiais audiovisuais dos eventos e a realização e análise de breves entrevistas de avaliação das atividades pelos participantes. A sua análise permitiu um mais detalhado identificar e mapear de traduções emergentes, do modo como se relacionavam entre si em diálogo e dos efeitos que geravam.

A análise do discurso institucional da APG através de uma detalha análise documental constituiu outro eixo de análise da indagação. Este consistiu na recolha e análise de documentos produzidos no âmbito da comunicação oficial da organização, desde uma análise dos materiais disponíveis nos sítios oficiais na internet à análise dos discursos e imagens produzidos nas suas campanhas de sensibilização e divulgação, e dos diversos eventos organizados. Tal teve por objetivo dar conta da narrativa institucional que ia sendo introduzida e testada pela APG no espaço público, e como estaria ou não a incorporar elementos oriundos dos debates desenvolvidos nos diversos dispositivos. Da mesma forma, foi tido em consideração o modo como uma narrativa institucional da gaguez veiculada pela APG seria ou não reconhecida pela comunidade de PqG. Tal seria testado pela maior ou menor adesão dos participantes nos fóruns a estas novas traduções e se se efetivava a sua consolidação como organização de representação, culminando assim a constituição da comunidade de PqG enquanto público, no sentido deweyano.





## **Parte III.**

# **O Fenómeno Gaguez**



# 1. Introdução à Gaguez através da Ciência de Manual

O que é a gaguez? Esta é a questão que serve de ponto de entrada na nossa indagação. Começamos por uma introdução de “ciência de manual” (Fleck, 1981). A gaguez é uma perturbação neurofisiológica da fluência caracterizada por repetições, prolongamentos, palavras partidas e bloqueios frequentes e involuntários de sons, sílabas e palavras no discurso, em que a pessoa sabe precisamente o que quer dizer, mas tem dificuldades em o fazer. A tónica na frequência e involuntariedade permitiu diferenciar gaguez de episódios de disfluência “normal”, sendo a gaguez definida como perturbação da fluência com uma prevalência no tempo, e as disfluências “normais” como comportamentos pontuais de indecisão, tensão ou hesitação verbal (Zellner, 1994). Por oposição à gaguez, fluência é definida como “um fluxo natural do discurso”, como a capacidade de produção contínua de discurso sem esforço aparente associado, num débito e ritmo regular, sem grandes oscilações, hesitações ou interrupções (Starkweather, 1987; Guitar, 2006). A manutenção de um discurso totalmente fluente com estas características é de extrema dificuldade, senão uma impossibilidade, como as disfluências “normais” demonstram (Guitar, 2006).

A literatura distingue vários tipos de perturbações da fluência. Primeiro, a “*gaguez transitória*”, que surge na infância, e é aqui analisada, de formas adquiridas de gaguez, como a “*gaguez adquirida psicogénica*” e “*gaguez adquirida neurogénica*”. Os casos de gaguez adquirida ocorrem predominantemente na idade adulta, resultantes de acidentes cerebrais de origem vascular ou traumática, e de enfartes (Maguire *et al.*, 2012). Estas formas adquiridas de gaguez apresentam poucos comportamentos secundários, e não há consciência da disfluência por parte do indivíduo. Depois, distingue-se gaguez de

“*taquifémia*” (Guitar, 2006; Maguire *et al.*, 2012). A taquifémia surge muitas vezes associada à gaguez e é caracterizada por um débito de fala acelerado, marcado por erros sintáticos e fonológicos, reformulações e repetições que diminuem a inteligibilidade do discurso, tornando-o incoerente e ilógico para o ouvinte (Cruz, 2009). Ao contrário da gaguez, a pessoa com taquifémia não tem noção da produção acelerada do seu discurso. Em termos estatísticos os dados revelam que 80 a 90% dos casos de gaguez transitória tem início entre os 3 e 6 anos, afetando cerca de 5% dos jovens (Bloodstein, 1995 e Manson, 2000 *apud* Maguire *et al.*, 2002). Destes, 75% dos indivíduos terão uma recuperação espontânea. Dos restantes 25%, 60% farão uma gradual remissão dos sintomas até aos 16 anos (Yairi, 1999). Os casos prevalentes corresponderão a menos de 1 % da população adulta. Em termos de distribuição por sexo, é estimado um rácio homem/mulher de 4 para 1, com predominância na população masculina (Andrews e Craig, 1998).

Outros sintomas associados à gaguez e designados de “comportamentos secundários” incluem a substituição ou evitamento de palavras, utilização de perífrases, muletas ou bordões verbais, tensão muscular e movimentos bruscos. Estes são inicialmente mobilizados como estratégias de resposta aos episódios de gaguez, na tentativa da sua mitigação, que, se enquanto novidade aparentam resultar, ao tornarem-se rotinas involuntárias e inconscientes se constituem-se enquanto ruído no processo comunicativo, numa complexa constelação de sincinésias (Germano, 2002) com efeito exponenciador da gaguez. Guitar (2006) distingue 2 tipos de comportamentos secundários, de fuga e de antecipação. Os comportamentos de fuga são reações a episódios de gaguez em curso que visam terminá-los. São disso exemplo movimentos bruscos de pescoço e rosto, piscar dos olhos ou interjeições. Os comportamentos de antecipação são mobilizados quando o indivíduo antecipa um episódio de gaguez e procura evitá-lo. São disso exemplos a substituição e evitamento de palavras, as perífrases, ou comportamentos físicos que visam ganhar tempo, como movimentos de mãos articulados com o discurso. O desenvolvimento de comportamentos de antecipação resulta da experiência da fala como necessitando de acrescida atenção e esforço. Isso retira espontaneidade à fala e transforma-a numa experiência incómoda de constante tensão e policiamento, gerando

ansiedade e estratégias que tendem a agravá-la, com consequências no modo como os indivíduos se envolvem nos processos comunicativos.

Um último conjunto de sintomas e comportamentos associados à gaguez, de cariz psicossocial, dá conta das percepções, sentimentos e atitudes que as PqG desenvolvem e do papel dos contextos socio-comunicativos em que a gaguez ganha visibilidade. Estas percepções e sentimentos dizem respeito a experiências de vergonha, embaraço, culpa, baixa auto-estima, auto-estigmatização, percepções distorcidas da severidade da gaguez e do seu impacto nos outros, e são reflexo de uma experiência continuada da gaguez, gerando uma ansiedade e desconforto nos indivíduos, reforçados pela percepção das reações desajustadas dos ouvintes. Surgem assim comportamentos de evitamento de situações comunicativas, como falar em público ou por telefone, promovendo uma limitação e não-realização individual devido à disfluência. A analogia do Iceberg proposta por Sheehan (1953) explora esta dimensão não visível da gaguez para além dos comportamentos físicos observados na fala (Yaruss e Quesal, 2004). Este grupo de sintomas permite problematizar como a experiência da gaguez pode conduzir a uma gradual limitação da capacidade de as pessoas afetadas participarem num conjunto de tarefas quotidianas, com impactos negativos significativos na sua qualidade de vida (*Idem*).

Estudos recentes têm analisado o impacto psicossocial da gaguez através do estudo da qualidade de vida e bem-estar das PqG, tendo identificado baixos níveis de qualidade de vida nas PqG em domínios como o bem-estar cognitivo, afetivo e social (Graig *et al.*, 2009 *in* Boyle, 2013), com a persistência baixos níveis de auto-estima e sentimentos de vergonha e culpa associados à gaguez. Outros estudos apontam para um risco acrescido de ansiedade e fobia social por comparação com quem não gagueja (Blumgart *et al.*, 2010 *in* Boyle, 2013). Estes estudos demonstram uma permanente tensão associada à ação comunicativa na origem de comportamentos de fuga a situações de comunicação que limitam e comprometem a capacidade de participação das PqG em distintas atividades sociais. A literatura tem explorado as limitações criadas pelo contexto sócio-comunicativo através da análise das percepções e representações da gaguez pelas PqG, e como elas interferem no contexto comunicativo ou na inserção das PqG no mercado laboral ou no

sistema de ensino. A importância dos fatores contextuais na experiência da gaguez foi analisada por Scott Yaruss e Robert Quesal (2004), que mostraram como o impacto da gaguez na qualidade de vida das PqG poderia ser aferido pela escala de Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2004). A inclusão na CIF de fatores externos, como a pressão comunicativa do contexto e as percepções e reações estereotipadas de interlocutores individuais e institucionais, e o reconhecimento da interferência negativa que geram na capacidade comunicativa das pessoas representou um avanço assinalável na compreensão e avaliação da gaguez.

Logan e O'Connor (2012) procuraram identificar fatores de interferência na avaliação e aconselhamento profissional para PqG. O seu estudo procurou analisar as percepções sociais quanto à adequação de PqG para o desempenho de diferentes ocupações profissionais. As conclusões apontaram uma tendência para a sobreavaliação da gaguez na avaliação dos atributos e competências dos indivíduos, e revelaram como as necessidades comunicativas para o exercício profissional eram sobrevalorizadas nas PqG comparativamente ao grupo de controlo. Se, no aconselhamento profissional e nas recomendações para prossecução de carreiras profissionais, para pessoas sem gaguez era dada primazia às competências educativas e curriculares, para pessoas com gaguez eram valorizadas as competências comunicativas, em detrimento das suas competências educativas. As PqG foram assim sistematicamente subavaliadas e consideradas como apresentando desadequação ao exercício profissional de várias ocupações, apesar de possuírem as competências e qualificações necessárias para o seu exercício. Estes dados dão consistência à hipótese de existência de uma estereotipificação ocupacional das PqG e do risco do seu confinamento laboral, devido a uma percepção estereotipada das suas competências comunicativas.

## **1.1. A Etiologia da Gaguez I: O Estado da Arte na Genética**

Em termos da sua etiologia, a gaguez é apresentada como uma condição multifatorial que envolve fatores fisiológicos – genético, neuronal, somático - potenciados

por fatores ambientais e psicossociais. O material produzido em estudos familiares e sobre gémeos tem demonstrado uma prevalência de fatores genéticos (Howie 1981; Kidd 1984; Yairi *et al.*, 1996; Kraft e Yairi, 2012), com estimativas na ordem dos 50-60% no envolvimento da genética na gaguez (Andrews *et al.*, 1991; Felsenfeld *et al.*, 2000; Maguire *et al.*, 2012). Estudos sobre a incidência familiar da gaguez apontam que em famílias com historial de gaguez a taxa de incidência nos indivíduos varia entre 30-60%, por comparação com famílias sem historial, em que as taxas de incidência diminuem para menos de 10% (Yairi *et al.*, 1996). Noutro estudo, Ambrose, Yairi e Cox (1993) observaram, numa amostra composta por 69 crianças com gaguez, que 45% destas tinham familiares diretos (pais e irmãos) com gaguez, aumentando a percentagem para 71% se incluídos os avós. Um estudo posterior de Yairi e Ambrose (2005) reforçou esta hipótese, ao demonstrar percentagens de 69% de história familiar de gaguez entre gerações, numa amostra constituída por 123 famílias. Estes estudos permitiram refutar hipóteses sobre a hereditariedade da gaguez enquanto distúrbio psicossocial, ao mesmo tempo que incentivaram o desenvolvimento de novas metodologias para a investigação dos fundamentos genéticos da gaguez (Kraft e Yairi, 2012).

Uma segunda linha de investigação, baseada no estudo em gémeos, procurou aferir a real interferência dos fatores genéticos, ambientais e psicossociais na determinação da gaguez nos indivíduos através da comparação da presença e características da gaguez entre grupos de gémeos monozigóticos (gémeos idênticos) e grupos de gémeos dizigóticos (gémeos falsos). Segundo Kraft e Yairi (2012: 36), a existência simultânea de gaguez em gémeos idênticos, havendo a partilha total de material genético, dá consistência às teses que sustentam a existência de interferências genéticas na gaguez. Estas sairiam reforçadas se acompanhadas por uma baixa incidência simultânea de gaguez em gémeos falsos. Por outro lado, a existência de diferenças na expressão da gaguez nos gémeos verdadeiros apontaria para a interferência de fatores ambientais que deveriam ser tomados em consideração. No caso da existência de similaridades na expressão da gaguez em gémeos falsos, seria reconhecida outra capacidade de interferência aos fatores



ambientais no desenvolvimento da gaguez devido à partilha de um contexto familiar e psicossocial.

Seguindo esta linha de investigação, Howie (1981) apresentou resultados relevantes ao identificar concordâncias na gaguez em gémeos monozigóticos na ordem dos 63%, por comparação com taxas de concordância de 19% em gémeos dizigóticos (Kraft e Yairi, 2012: 37). Trabalhos subsequentes confirmaram esta tendência. Andrews, Howie e Martin (1991) registaram taxas de concordância de 20% para gémeos monozigóticos e de apenas 5,4% para gémeos dizigóticos, enquanto Felsenfeld (1996) obteve taxas de concordância de 45% e 15%, respetivamente. Ooki (2005), num estudo com 1896 pares de gémeos, registou concordâncias de 52% para gémeos monozigóticos e 12% para gémeos dizigóticos. Kraft e Yari concluem que, apesar destes estudos apontarem de forma concisa para uma interferência genética relevante na etiologia da gaguez, não se pode descurar a ação de fatores ambientais (2012: 38).

Uma terceira linha de investigação procurou aferir com detalhe as características de agregação familiar de casos de gaguez (*Idem*: 38-40). Os estudos de agregação familiar procuram aferir a prevalência e distribuição familiar de dada doença ou condição, com o intuito de identificar modelos de transmissão e, em resultado disso, a sua etiologia. Para tal, é mapeada a sua prevalência em várias gerações familiares, a distribuição por sexo e grau de parentesco, incluindo avós, tios, primos em primeiro e segundo grau, traçando árvores familiares que identificam o grau de incidência de gaguez em cada um dos sujeitos (gagueja, alguma vez gaguejou, nunca gaguejou). Há 4 modelos de transmissão-tipo identificados: transmissão sem componente genética; transmissão poligenética e multifatorial (uma combinação de fatores ambientais articulados com o efeito de vários genes); *single major locus* (envolvendo um ou alguns genes dominantes sem a interferência de fatores ambientais); transmissão mista (combinação de características de transmissão poligenética multifatorial e *single major locus*).

Estudos de referência (Kay, 1964; Kidd, 1977, 1980; Kid *et al.*, 1973, 1978, 1981; Ambrose *et al.*, 1993) partilharam um conjunto relevante de conclusões (Kraft e Yairi, 2012:

39-40). Primeiro, relataram uma incidência da gaguez em parentes de primeiro grau na ordem dos 13-14%, acima da média de 5% verificada na população geral. Segundo, verificaram uma variação do risco de desenvolvimento de gaguez consoante o grau de parentesco, comprovando a tendência para um aumento do risco em indivíduos de sexo masculino. Por outro lado, identificaram uma tendência para o aumento do risco para filhos de mulheres com gaguez e a diminuição do risco no cenário oposto, filhas de homens com gaguez. Relativamente aos modelos de transmissão, foi possível confirmar de modo consistente a componente genética na hereditariedade da gaguez, numa combinação mista que articula uma transmissão poligenética multifatorial na propensão para a gaguez com um *single major genetic locus* com a existência de um gene ou grupos restrito de genes envolvidos na transmissão da gaguez.

Estes dados deram alento a uma nova fase de investigação de identificação de genes ou grupos de genes que pudessem ser responsáveis pela gaguez. Um estudo de Lan *et al.* (2009) analisou o papel dos genes SLC6A3 e DRD2 no surgimento da gaguez. O gene SCL6A3 está envolvido no transporte de dopamina, e o gene DRD2 com os recetores de dopamina no cérebro. Os resultados não permitiram encontrar uma variação estatisticamente significativa em relação ao gene SCL6A3. Pelo contrário, foi detetada uma variação estatisticamente significativa no gene DRD2. O estudo sugere que os resultados sustentam a hipótese avançada por Wu *et al.* (1997) e Maguire *et al.* (2004), que relaciona a gaguez com um excesso de produção de dopamina. Outra linha de investigação (Kang *et al.*, 2010; Drayna e Kang, 2011) explorou o envolvimento de mutações em genes com responsabilidades no metabolismo lisossómico (Maguire, 2012; Kraft e Yairi, 2012: 43). Mutações foram identificadas nos genes GNPTAB, GNPTG e NAGPA, todos associados ao cromossoma 12 e responsáveis pela codificação de enzimas no sistema metabólico (Kang *et al.*, 2010; Drayna e Kang, 2011).

Na última década, foram levados a cabo estudos exploratórios na identificação de genes e mutações genéticas, que reconhecem a necessidade de compreender a interferência que os fatores ambientais e psicossociais desempenham na gaguez (Kraft e Yairi, 2012: 45). A importância desta linha de investigação decorre do reconhecimento de

que uma intervenção nos fatores contextuais pode ter resultados relevantes na mitigação da gaguez nos indivíduos. Tal como a introdução de estilos de vida saudáveis tem impacto na vida de indivíduos com risco elevado de desenvolverem doenças cardíacas, também uma alteração de comportamentos e mudanças contextuais poderá beneficiar PqG ao interferir no impacto da gaguez nas suas vidas (Ambrose *et al.*, 1997). Também no caso de crianças com historial familiar de gaguez que apresentem as primeiras disfluências uma intervenção precoce poderá mitigar o seu desenvolvimento. A abordagem genética considera que a expressão dos genes compreende não apenas a dimensão hereditária, mas igualmente uma importante componente de interação com o contexto ambiental em que os sujeitos vivem. São necessários estudos que analisem, de modo exaustivo, fenómenos complexos com expressão “bio-psico-social”.

## 1.2. A Etiologia da Gaguez II: Neurociências e Imagiologia

Nas últimas décadas, avanços nas tecnologias de imagiologia funcional e estrutural permitiram contributos relevantes no campo das neurociências, ao sinalizar as zonas do cérebro envolvidas nos processos neurológicos associados à gaguez. Apesar de não ser possível identificar com precisão a origem neurológica da gaguez do desenvolvimento, os estudos em imagiologia apontam para assimetrias subtis no funcionamento dos hemisférios em áreas corticais responsáveis pela produção de discurso e integração discursivo-motora no processamento de fala, que configuram a gaguez enquanto perturbação da fluência com origens no neurodesenvolvimento cerebral dos indivíduos (Maguire, 2012 *et al.*; Chang e Zhu, 2013). Um estudo em adultos, conduzido por Sommer *et al.* (2002), recorrendo à técnica MRI de *Diffusion Tensor Imaging*, apontou para anormalidades estruturais resultantes de um funcionamento deficitário das redes neuronais de produção de discurso do hemisfério esquerdo, que conduziriam a uma atividade extra-compensatória no hemisfério direito e um funcionamento inter-hemisférico assimétrico. Tais assimetrias apresentam semelhanças com a ativação extra do hemisfério direito identificada em indivíduos com afasia.

Um estudo de Watkins *et al.* (2008), recorrendo a tecnologia de imagiologia fMRI e MRI, acompanhou 12 indivíduos adultos com gaguez, identificou anormalidades estruturais bilaterais no córtex pré-motor ventral, acompanhadas por uma reduzida funcionalidade da integridade da matéria branca, considerada decisiva na articulação e integração do planeamento motor e retorno sensorial-auditivo na produção de discurso (Maguire, 2012: 93). Estes resultados corroboram o fenómeno da manipulação sonora para indução de fluência em PqG, através da utilização de ruído branco, sinais rítmicos, discurso sincronizado ou sinal auditivo com atraso (Chang e Zhu, 2013; Alm, 2004). Segundo Chang e Zhu (2013), estudos com recurso a dados de fMRI e exames PET têm explorado a hipótese da conectividade neurofuncional e identificaram diferenças relevantes envolvendo um funcionamento anómalo dos gânglios da base e da zona tálamo-cortical. Segundo Maguire, estes últimos dão credibilidade à hipótese que atribui um papel central ao sistema dopamínico na gaguez (Wu *et al.*, 1997; Maguire *et al.*, 2002; Maguire *et al.*, 2012). Esta hipótese ganha destaque com a constatação da tendência para a normalização da atividade do gânglio da base em PqG depois da participação em processos terapêuticos (Giraud *et al.*, 2008).

Com base no conhecimento científico acumulado sobre a gaguez, começa a ganhar consistência a hipótese de uma etiologia única, por volta dos 3-5 anos, e durante o desenvolvimento do sistema neuronal responsável pela produção de discurso oral, sendo a hipótese mais consensual a das redes neuronais específicas no hemisfério inferior esquerdo (Kell *et al.*, 2009). Como foi referido, existe uma percentagem de jovens que recupera espontaneamente, sem assistência ou acompanhamento terapêutico. Da mesma forma que foi considerada sólida a hipótese da hereditariedade genética da gaguez, há autores que sustentam a possibilidade de uma hereditariedade da recuperação espontânea (Ambrose *et al.*, 1993; Dworzynski *et al.*, 2007; Kell *et al.*, 2009) e sugerem a existência de processos espontâneos de reconfiguração do sistema neuronal que encaminham para essa normalização e resolução positiva. O insucesso de recuperação espontânea repercute-se em cerca de 1% da população adulta com uma gaguez crónica. Nesta população, os mecanismos de compensação à anomalia neurológica originária da

gaguez desenvolvidos durante uma vida de gaguez crônica produzem alterações substanciais na organização estrutural e funcional do sistema neurológico envolvido na produção de fala (Ingham, 2003: 417; Chang e Zhu, 2013). Segundo Chang e Zhu (2013: 2), reside aqui a dificuldade central nos estudos de imagiologia em gaguez. Devido à reorganização do sistema neurológico dos adultos que gaguejam, há alguma celeuma em torno da compreensão das diferenças neurológicas identificadas entre grupos de PqG e grupos de controlo: derivam essas diferenças da etiologia neurológica inicial ou serão resultado dos mecanismos de compensação que reorganizam o sistema neurológico?

Uma outra linha de investigação tem explorado a plasticidade das redes neurológicas associadas à fala, quer analisando processos de recuperação espontânea em crianças que gaguejam, quer mapeando o modo como o cérebro e respetivos sistemas neuronais se reorganizam, adaptam e transformam devido à participação dos indivíduos em processos terapêuticos. A investigação com vítimas de enfartes em reabilitação com “*constraint-induced movement therapies*” (Liepert *et al.*, 2000 e Taub e Morris, 2001 *apud* Ingham, 2003) aponta para uma plasticidade neuronal em adultos acima do esperado. Estas terapias promovem exercícios que visam adaptar a realização de tarefas quotidianas às novas capacidades dos sujeitos. O objetivo é produzir novas rotinas neurofisiológicas que induzam a produção e cristalização de circuitos neuronais alternativos para o desempenho de funções concretas. Neste sentido, tem sido desenvolvidos estudos que visam compreender os níveis de neuroplasticidade ou capacidade de reorganização cortical em crianças e adultos que gaguejam (Ingham, 2003). Se nas crianças são reconhecidas as enormes capacidades de reorganização cortical e o potencial de sucesso dos processos terapêuticos, a hipótese de esta neuroplasticidade nos adultos ser maior do que o esperado abre a possibilidade de futuras indagações quanto aos efeitos neurológicos de diferentes terapêuticas de reabilitação (Taub *et al.*, 2002). Na gaguez, é possível avançar sobre as possibilidades de indução de uma maior neuroplasticidade em adultos que gaguejam que as distintas ferramentas e estratégias terapêuticas oferecem (Ingham, 2003).

Identificamos duas linhas de investigação centrais que iremos explorar. Uma primeira, levada a cabo por Chang e Zhu (2013) que aprofunda a questão da estrutura

neurofisiológica de crianças que gaguejam, ainda no início da sua gaguez e que, assim, permite mapear com outro grau de certeza as diferenças e especificidades neurológicas na base do desenvolvimento da gaguez e explorar com detalhe as reconfigurações neuronais que decorrem das dinâmicas de compensação inter-hemisféricas. Uma segunda linha procura analisar as potencialidades de neuroplasticidade dos cérebros de adultos que gaguejam e mapear os efeitos neurológicos ao longo da vida de quem gagueja resultantes das distintas estratégias de compensação ao longo da vida (Beal *et al.*, 2015), identificar os efeitos neurológicos de diferentes abordagens terapêuticas e recentemente, compreender os raros processos de recuperação espontânea em adultos (Kell *et al.*, 2009).

Chang e Zhu (2013) trabalharam com 56 crianças que gaguejam entre os 3 e os 9 anos de idade e com um grupo de controlo sem gaguez com características semelhantes. O estudo incidiu sobre duas redes neuronais implicadas na produção de fala: o gânglio basal e tálamo-cortical e a rede auditivo-motora. O objetivo era examinar a sincronização das atividades neuronais nestas redes e o comportamento da matéria branca responsável pela sua interconectividade. A hipótese avançada era a de que as crianças com gaguez exibiriam uma atenuada conectividade neuronal funcional e estrutural na rede auditório-motora e nas redes gânglio basais e tálamo-corticais, em especial no hemisfério esquerdo, quando comparadas com o grupo de controlo. Os resultados comprovaram esta hipótese. Tendo em conta estes dados, a hiperatividade registada no hemisfério direito foi considerada, em linha com trabalhos similares, como uma reação compensatória ao défice registado do hemisfério esquerdo.

Foi igualmente identificado um decréscimo da conectividade entre redes de integração áudio-motora do hemisfério esquerdo. Este défice de integridade na matéria branca responsável pela conectividade entre redes pode gerar um desajuste entre o sinal auditivo previsto associado à execução motora do discurso e o sinal real obtido. É assim sugerido que a existência deste desajuste nos mecanismos neuronais de auto-monitorização discursiva pode conduzir o córtex auditivo a pedir correções ao sistema motor de processamento discursivo, criando ruído na produção de discurso, e a um movimento compensatório do hemisfério direito (*Idem*, 14-15). Por outro lado, foi

observado que as raparigas com gaguez possuíam uma maior conectividade nas regiões de integração áudio-motora do que os rapazes. Considerando dados recolhidos que demonstram, nas raparigas, taxas de recuperação espontânea mais elevadas do que entre os rapazes, os autores avançam uma correlação entre estas taxas e a maior conectividade verificada. Os autores identificam as redes de integração áudio-motora como focos de análise a privilegiar em investigações futuras, de forma a analisar o seu papel nos processos de recuperação espontânea e a averiguar impactos da mobilização de técnicas e ferramentas de discurso sincronizado ou de alteração de sinal auditivo.

Kell *et al.* (2009) têm procurado mapear processos de recuperação espontânea em adultos que gaguejam, articulando-os com os dados recolhidos sobre recuperação espontânea em crianças e jovens. A recuperação espontânea é diferente dos processos de recuperação parcial induzida por terapia. Uma das questões levantadas é a curta duração e baixa eficácia dos processos de recuperação induzida por terapia, principalmente os ligados a técnicas de indução de fluência. Os autores fazem uma clarificação conceptual definindo os movimentos de compensação inter-hemisféricos identificados na literatura enquanto “tentativas de compensação”, pois estas não são bem-sucedidas ao não suprimirem efetivamente o problema. Avançam os autores que tal se deve à não-especialização das redes neuronais mobilizadas pelo hemisfério direito nas tarefas de coordenação linguística e articulação áudio-motora. Em segundo lugar, ao analisarem os efeitos neurológicos resultantes do envolvimento em processos terapêuticos, observaram uma restauração da predominância e integridade funcional das redes áudio-motoras do hemisfério esquerdo responsáveis pela produção de fala e, simultaneamente, uma diminuição parcial da atividade do gânglio basal, resultante de uma tentativa desajustada de compensação. Estas alterações são, no entanto, momentâneas e de curto prazo.

Ao abordarem as recuperações espontâneas e não induzidas em adultos com gaguez, observaram uma normalização significativa e permanente da integridade da matéria branca responsável pela interconectividade das redes de integração áudio-motoras, também verificada em crianças com recuperação espontânea. Houve igualmente uma ativação de uma zona específica do córtex órbito-frontal adjacente ao distúrbio

originário da matéria branca, com bons resultados compensatórios que se vão gradualmente atenuando com a normalização da integridade e conectividade da zona afetada. Segundo os autores, o sucesso talvez resida no facto de esta ativação ocorrer no hemisfério especializado no processamento do discurso oral (Kell *et al.*, 2009: 9-12). Os autores sugerem que uma neuroplasticidade localizada em áreas imediatamente adjacentes poderá ter resultados ótimos, mais permanentes e satisfatórios do que uma neuroplasticidade e reconfiguração difusa envolvendo áreas do hemisfério direito não especializadas nas atividades e tarefas em questão.

### **1.3. A Terapêutica na Gaguez e a Pessoa que Gagueja**

A publicitação de curas e tratamentos para a gaguez é tão antiga como a gaguez em si. Consta que na Grécia antiga Demóstenes curou a sua gaguez colocando seixos na boca enquanto treinava as suas oratórias e declamações, cadenciado pelo som ritmado dos seus passos e o rebentar das ondas nos areais (Germano, 2002). As opções terapêuticas tenderam a acompanhar o estado da arte do conhecimento sobre a gaguez. Seguindo Botterill (2011), numa análise minuciosa da evolução da terapia da fala e da transformação dos modos como a PqG foi sendo definida e integrada no processo terapêutico, é possível identificar 3 linhas terapêuticas que seguem 3 linhas de explicação etiológica da gaguez: fisiológica, psicológica e estrutural.

Se recuarmos aos séculos XVIII e XIX, constatamos a existência de relatos de intervenções cirúrgicas na língua, palato e lábios de PqG inspiradas em teorias que à época atribuíam uma causa física e estrutural à gaguez. No século XIX, com base em explicações que avançavam uma relação entre gaguez e mecanismos fisiológicos de produção de discurso, foram desenvolvidas técnicas de modificação na produção da fala, como a alteração e regulação do ritmo na produção de sílabas ou a modificação dos padrões respiratórios durante o discurso da PqG, e que visavam a substituição dos momentos de gaguez por discurso fluente e uma eliminação total da gaguez. Mais tarde, na transição para o século XX, surgiram interpretações psicológicas da gaguez que a atribuíam a



problemas do foro psicológico e psiconeurótico que poderiam ser tratados terapêuticamente através de psicanálise (Botterill, 2011).

A partir da segunda metade do século XX, emerge uma nova categoria socioprofissional, formada e treinada para diagnosticar e oferecer opções terapêuticas de intervenção a uma variedade de perturbações do discurso e da comunicação. Van Riper, Johnson ou Bryngelson são formados da Universidade do Iowa como terapeutas da fala. Esta geração de profissionais está na base de uma nova abordagem terapêutica designada de *stuttering modification therapy (SMT)*, que visava, trabalhando na alteração dos padrões discursivos, diminuir a intensidade dos episódios de gaguez. O objetivo seria treinar o indivíduo a identificar e modificar os seus episódios de gaguez, de forma a mitigá-los e a torná-los mais fáceis de gerir. Paralelamente, Sheehan (1953) aprofundaria a análise dos impactos psicossociais da gaguez usando a analogia do iceberg, para ajudar as PqG a problematizar e compreender aspetos não visíveis da sua condição. Através do seu contributo, as questões do medo, dos comportamentos de evitamento e de outros sentimentos e experiências associadas à gaguez começariam a ser consideradas como relevantes e trabalhadas por distintas terapêuticas. A dimensão psicológica e psicossocial emergia não como causa da condição, mas como parte implicada na consolidação, agravamento e intervenção terapêutica no problema.

George Kelly (1955) desenvolve a *Personal Construct Psychology* assente na ideia do indivíduo reflexivo e participante ativo na produção de sentidos sobre as suas experiências no mundo. O indivíduo ordena a sua percepção dos eventos e a sua interação com o mundo com base no sentido que lhes atribui. É a produção de sentido que define o comportamento dos indivíduos e os seus processos psicológicos. Os sentidos constituem-se enquanto ferramentas de envolvimento com a realidade, e a sua relevância decorre da sua utilidade funcional e operacionalidade nas situações em que os indivíduos se movem. A produção de sentidos, que Kelly designa de “*constructos pessoais*”, seria a porta de entrada para a compreensão do indivíduo (Paris e Epting, 2015) e de como desenvolve projetos de vida lidando em simultâneo com a permanente transformação do mundo e

com a necessidade de criar uma construção coerente, sólida e estável, tanto de si como do mundo.

O mundo e os seus eventos estão em constante transformação, tal como os constructos que os dotam de sentido, sendo possível a criação de novos constructos que reorganizem as experiências dos indivíduos. Por outro lado, a produção de sentidos está dependente dos limites da imaginação dos indivíduos, existindo a possibilidade de alternativas. Partindo desta dupla constatação, do carácter mutável de mundo e dos constructos pessoais e da existência de alternativas nas formas de perceber e agir no mundo, Kelly propôs uma psicologia pragmatista de produção de “*constructos alternativos*”, que visa transformar processos psicológicos problemáticos pela identificação e problematização de constructos pessoais que estivessem na origem de sofrimento ou angústia, demonstrando a possibilidade da sua revisão e substituição por outros capazes de recolocar os indivíduos num envolvimento saudável e sustentado com o mundo e consigo mesmos. A influência do pragmatismo de Dewey e William James (Butt, 2013; Paris e Epting, 2015) é patente na postura experimental para com o mundo atribuída aos indivíduos. Uma abordagem terapêutica inspirada numa psicologia pragmatista e construtivista buscaria promover processos de indagação experimental em que o indivíduo seria conduzido a problematizar e reconfigurar sentidos e formas de envolvimento com uma situação problemática (Botterill, 2011), visando promover a transformação positiva da experiência dos indivíduos. Fay Fransella (1972) desenvolveria um programa terapêutico para adultos com gaguez em que estes se reconstruíssem enquanto atores dotados de voz, reconfigurando a sua experiência da gaguez e do ser-se PqG (*Idem*).

Aaron Beck (1967) está na génese de um conjunto de abordagens psicoterapêuticas designadas de cognitivo-comportamentais, desenvolvidas para o acompanhamento e tratamento de pessoas com depressão. Os pressupostos de base são similares aos propostos por Kelly, com uma compreensão reflexiva do sujeito, que interpreta as situações em que está inserido e lhes atribui sentidos pelos quais define guiões de ação. Segundo Beck, problemas como a depressão decorrem de interpretações negativas sistemáticas e automáticas que colocariam o indivíduo em situações de

vulnerabilidade, mal-estar emocional generalizado e stresse, marcando a experiência de forma negativa, colocando-o numa espiral de que não conseguiria sair. A terapia buscaria problematizar essas interpretações automáticas, promovendo uma perspetivação que alimentasse a identificação de alternativas e rumos de transformação que rompessem com a espiral negativa e capacitassem os sujeitos a experienciar as situações de forma distinta, alterando os seus comportamentos e sentidos. As propostas psicoterapêuticas de Beck seriam aplicadas na gaguez ao promover uma problematização das dificuldades percebidas, dos sentimentos e comportamentos negativos associados à gaguez e a busca de alternativas que promovessem uma gestão mais capacitada e não problemática da gaguez na vida das PqG (Botterill, 2010: 13).

A *Terapia Narrativa* tem como principal representante Michel White (White e Epston: 1990) que, inspirado no trabalho de Jerome Bruner (1986, 1990), explorou as potencialidades da metáfora narrativa. Segundo Bruner, a narrativa é uma forma de atribuir sentido à experiência humana, e as narrativas autobiográficas são centrais para aceder a esses sentidos. A metáfora narrativa sugere que as pessoas estruturam e atribuem sentido às suas vidas, identidades e acontecimentos relevantes através da produção de histórias. Não se trata de assumir a capacidade descritiva inscrita na produção narrativa, mas de assumir que é através da sua produção que as pessoas estruturam as suas memórias e história de vida, atribuindo-lhes sentido e dotando-se a si de sentido(s). A produção das narrativas tem assim um impacto real nos indivíduos pois é através delas que atribuem sentido às suas experiências, as ordenam na sua história de vida, se situam nelas e se constituem como pessoas.

A terapia narrativa explora como as pessoas inserem os problemas nas suas narrativas autobiográficas, analisando os sentidos que lhes atribuem, as constelações de sentido em que os desenvolvem e a forma como os contextualizam nas suas vidas, como a influenciam e nela interferem. O modo como os relatam e contextualizam atribui sentido às experiências que constituem a pessoa. A terapia narrativa, ao trabalhar em torno do modo como as pessoas constroem as narrativas dos problemas e com elas mapear narrativas alternativas que não estejam saturadas pelo problema, explora possibilidades

para a sua constituição não problemática. O processo terapêutico proposto por White visa a “*objetificação do problema*”, a distinção da pessoa face ao problema que a afeta, libertando-a para um processo de resignificação identitária, por oposição a um processo de “*objetivação do sujeito*”, em que a pessoa sente ser a causa do problema. Com esse objetivo, o processo terapêutico leva a cabo uma indagação que promove uma externalização do problema, a sua desconstrução e reconstrução narrativa e um processo de re-autoria em que a pessoa se redescobre para além do problema que a afeta (White e Epston: 1990).

Nos anos 80, surge a *Solution Focused Brief Therapy* (De Shazer, 1985; Berg, 1999), que coloca o foco, não nos problemas mas nas soluções para os problemas sentidos pelas PqG. Esta abordagem parte da noção de que as pessoas são peritas nas suas vidas e que possuem as competências e os recursos cognitivos e práticos necessários, quer para identificar as suas necessidades, quer para enfrentar o problema mobilizando soluções pragmáticas sensíveis às suas especificidades e idiosincrasias. O processo terapêutico enfatiza a construção de soluções através de uma dinâmica colaborativa entre terapeutas e utentes, em que a identificação das necessidades comunicativas concretas sentidas pelas pessoas no seu quotidiano e o desenvolvimento de soluções pragmáticas, faseadas em etapas concretizáveis que possam por elas ser mobilizadas, são um ponto central e diferenciador desta abordagem.

Nos anos 70, ressurgem um conjunto de terapias comportamentais próximas do *Fluency shaping*, que procuram alterar comportamentos discursivos com o intuito de eliminar os episódios de gaguez e substituí-los por fluência. Os programas terapêuticos recorrem a distintas técnicas, desde a dessensibilização e reforço positivo à alteração do ritmo da fala e à mobilização de *software* de alteração do retorno auditivo como forma de promover fluência. Estes programas são intensivos e de curta duração, com níveis moderados de sucesso no curto prazo, mas demonstrando limitações na sua transferência de situações virtuais trabalhadas no contexto terapêutico para situações de comunicação real, em que as PqG demonstram dificuldades em manter a fluência adquirida no médio/longo prazo ou em situações de stresse comunicativo. Estas dificuldades parecem

colocar as PqG em situações de maior vulnerabilidade, devido à experiência de sentimentos de desilusão e frustração, aumentando alguns dos sintomas psicológicos e psicossociais associados à gaguez e criando dificuldades a uma gestão menos problemática da gaguez na sua vida.

Recentemente, têm ganho destaque terapias integrativas que procuram apresentar à PqG um processo terapêutico o mais adequado possível às suas necessidades, considerado a severidade da gaguez e a dimensão psicossocial. Esta tendência procura mobilizar e integrar de forma eficaz diferentes recursos terapêuticos, de forma a oferecer à PqG uma terapia à sua medida, adaptada às suas idiossincrasias, numa parceria terapêutica que visa identificar necessidades, dificuldades, competências e recursos, definindo iterativamente processo e objetivos terapêuticos. Podem ser articulados elementos das abordagens *fluency shaping* e *stuttering modification therapy*, combinando elementos das terapias cognitivo-comportamentais e baseadas na solução consoante o momento terapêutico, a evolução demonstrada pela PqG e as distintas necessidades que esta vai apresentando ao longo da terapia. A combinação e integração destes elementos parece apresentar resultados terapêuticos promissores (Langevin *et al.*, 2006 *apud* Botterill, 2011: 16), que respondem de forma adequada à complexidade e diversidade que a gaguez apresenta enquanto entidade gnosiológica.

O modo como as pessoas com gaguez experienciam a sua dificuldade nos diferentes contextos comunicativos e como avaliam a evolução do processo terapêutico são centrais. Gradualmente, surge como decisiva para o sucesso de intervenções terapêuticas a capacidade de quem gagueja assumir conscientemente um rumo de transformação da forma como se relaciona com a sua dificuldade e se apresenta como pessoa com gaguez, colocando-se na comunicação enquanto ator interventivo envolvido de forma ativa e consciente nas distintas situações de comunicação. A sua capacidade para se autoavaliar e adequar e gerir de forma eficaz as suas respostas aos momentos de gaguez e às respostas dos seus distintos interlocutores é central (Botterill, 2011: 16). A autoavaliação que faz das intervenções terapêuticas e dos seus desenvolvimentos é

decisiva para a cogestão do processo terapêutico, numa dinâmica iterativa e de crescente responsabilização, que assenta numa parceria terapêutica entre PqG e terapeuta da fala.

Uma componente cada vez mais central no debate contemporâneo da diversidade e sucesso terapêutico em gaguez diz respeito à intervenção em crianças. Até meados da década de 40 do século XX, as referências na literatura especializada às questões da gaguez na infância e às especificidades da intervenção com crianças eram raras ou praticamente inexistentes. Wendell Johnson seria pioneiro na problematização da gaguez na infância. A teoria diagnosogénica de Johnson definiu como causa da gaguez o diagnóstico leigo de gaguez feito pelos pais da criança ao se depararem com um conjunto de disfluências normais típicas nas idades entre os 3 e 5 anos. Segundo o autor, seriam as atitudes e reações desajustadas dos pais que iriam criar as condições psicossociais para o perpetuar da gaguez nas crianças. Assim, nas décadas de 50 e 70, o alvo de intervenção terapêutica seriam não as crianças com gaguez, mas os seus pais, tendo como objetivo transformar as suas atitudes e comportamentos na resposta aos episódios de disfluência iniciais demonstrados pelos filhos.

Como sugerido por Botterill (2011), estas propostas tiveram um forte impacto com a produção abundante de informação e recomendações para potenciar respostas mais adequadas no contexto familiar. O autor sugere como possível efeito não esperado da teoria diagnosogénica da gaguez o surgimento da ideia de que a melhor estratégia seria o silêncio em torno do assunto e o ignorar da questão pelos familiares da criança, numa atitude complacente de esperar para ver. Esta estratégia seria muitas vezes sugerida por profissionais médicos aos próprios pais, fortalecida provavelmente por uma leitura demasiado literal das taxas de recuperação espontânea da gaguez registadas em crianças e jovens. Estas atitudes poderão ter tido um impacto negativo na vida de muitos adultos com gaguez, podendo ter dado origem a uma percepção da gaguez enquanto tabu e tópico proibido no contexto familiar, gerando de sentimentos de vergonha e embaraço em processos de auto-estigmatização que surgiriam nas sessões de terapia da fala anos mais tarde.

Na segunda metade do século XX, assistimos à transformação do modo como os pais eram problematizados. Se para Johnson eram instigadores do problema, gradualmente começam a ser vistos como parceiros decisivos no processo terapêutico. Ainda nas décadas de 50 e 60, seriam facultados aos pais informações e conselhos sobre estratégias “corretas” e adequadas através de um aconselhamento pontual à distância e sem o envolvimento direto das crianças. Apenas em casos em que as disfluências evoluíam para gaguez do desenvolvimento e em que a criança tivesse idade suficiente haveria a passagem para uma intervenção terapêutica formal envolvendo a criança. A partir dos anos 70, assistimos ao desenvolvimento de abordagens mais integrativas, que buscam informar os pais sobre estratégias adequadas e trabalhar, diretamente com as crianças, técnicas de indução de fluência. Para além do trabalho direto com as crianças, estratégias de reforço positivo e de melhoria e adequação da interação comunicativa eram trabalhadas em articulação com os pais, de forma a potenciar de forma indireta a eficácia do processo terapêutico.

A mobilização dos pais enquanto atores centrais na terapia com crianças começa a ser explorada a partir dos anos 80, juntamente com a crescente integração de processos diretos e indiretos de intervenção terapêutica. Esta linha terapêutica encontra no programa *Lidcombe* o seu expoente máximo, ao colocar os pais no papel de terapeutas. O *Lidcombe* mobiliza os pais para fazerem eles próprios terapia aos filhos no contexto familiar. A passagem de causadores do problema para seus solucionadores será consolidada no início do século XXI. A estratégia de combinar modalidades integrativas, multidimensionais e iterativas de intervenção direta em crianças com um forte envolvimento parental numa relação terapêutica de cariz colaborativo tem ganho preponderância com resultados promissores (Yaruss *et al.*, 2006 e Gottwald, 2007 *apud* Botterill, 2011:22). O envolvimento parental busca não apenas administrar técnicas de reforço positivo, mas igualmente promover, por um lado, uma gestão mais adequada e eficaz do contexto comunicativo familiar, de forma a potenciar o desenvolvimento nas crianças de ferramentas e competências comunicativas e cognitivas essenciais para gerir o

seu cotidiano, e, por outro, promover uma definição conjunta dos objetivos e percursos a trilhar pela terapia.

#### **1.4. O Sucesso Terapêutico e a Prática Baseada na Prova**

Uma questão central que se impõe diz respeito ao sucesso e eficácia terapêutica em gaguez. Tivemos a oportunidade de compreender a progressiva transformação dos objetivos da terapia que acompanha cada uma das opções terapêuticas. Se para terapêuticas de indução de fluência o objetivo é a eliminação dos momentos de gaguez, para terapias cognitivo-comportamentais e narrativas os objetivos são de cariz psicossocial, através da transformação da experiência de gaguez e fluência, do sentido que lhes é atribuído e da construção identitária das PqG, em que as questões da aceitação ganham destaque. A literatura aponta para uma combinação de abordagens de indução de fluência, modulação de gaguez e cognitivo-comportamentais à medida da pessoa que gagueja como a que melhores resultados apresenta. É de destacar a progressiva inclusão da PqG e de pais de crianças com gaguez na definição dos objetivos da terapia, dando corpo a uma estratégia de codecisão e gestão colaborativa do processo terapêutico, sendo-lhes reconhecida um papel central na condução da terapia. A prática baseada na prova é (Gray, 1997) central para uma tomada de decisão informada, em que o terapeuta faz uso das melhores provas disponíveis durante o debate com o paciente sobre quais as opções terapêuticas que melhor se adequam e quais as probabilidades de apresentarem os resultados desejados. No entanto, ao analisar a prática com base na prova, apesar de ser possível afirmar que as provas demonstram que uma estratégia multidimensional que articule abordagens de indução de fluência, alteração de gaguez e intervenção cognitivo-comportamental apresenta resultados mais eficazes, a questão da avaliação e aferição dos efeitos da intervenção terapêutica em gaguez está envolta em dificuldades.

Devido à complexidade e multidimensionalidade da gaguez, a medição dos comportamentos e sintomas associados é controversa e não há consenso quanto ao que deve ser medido e como deve ser feita essa medição (Botterill, 2011: 27). Se há quem



atribua maior importância à medição da frequência dos episódios de disfluência como forma de avaliar a gaguez e o impacto da terapia na sua mitigação, outros valorizam a dimensão cognitivo-comportamental e psicossocial como dimensão central na classificação da gaguez e na avaliação do processo terapêutico. A avaliação do impacto de terapias integrativas destas várias dimensões levanta problemas na articulação dos diferentes parâmetros de classificação e na sua interpretação enquanto fenómeno complexo unificado. A decomposição de um fenómeno complexo como a gaguez em partes que possam ser medidas de forma autónoma leva a uma perda da capacidade da sua compreensão e classificação como um todo coeso e unificado, ainda que heterogéneo e internamente diverso. Assumir a complexidade do fenómeno implica um reconhecimento das múltiplas dinâmicas relacionais pelas quais se constitui o fenómeno e pelas quais se pode identificar os distintos elementos que o compõem. Estes elementos co-constituem-se, e para poderem ser analisados como partes de um todo obrigam à conceção e construção de instrumentos de análise e medição que permitam uma avaliação do todo considerado em toda a sua complexidade e heterogeneidade constitutiva.

Tendo em conta a multidimensionalidade que caracteriza a gaguez, tem sido controversa a criação de escalas de avaliação que tomem em consideração esta complexidade e que sejam constructos credíveis na aferição e classificação da severidade da gaguez nas diferentes pessoas. Devido à diversidade de gaguezes, encontram-se combinações diversas e idiossincráticas de sintomas e comportamentos, quer fisiológicos, ao nível da produção de disfluências e comportamentos secundários, quer psicossociais e cognitivo-comportamentais, referentes a questões de auto-representação e auto-estima e comportamentos de evitamento e fuga. Uma pessoa pode apresentar uma gaguez severa na aferição das disfluências discursivas, com um número elevado de palavras gaguejadas, prolongamentos, repetições e bloqueios e apresentar uma quase ausência de problemas psicossociais, e, no extremo oposto, uma pessoa com disfluências ligeiras pode enfrentar problemas de ordem psicossocial que limitam a sua qualidade de vida e participação nas atividades sociais do quotidiano.

Focando-nos na medição das disfluências no discurso como instrumento para a classificação da gaguez, se tomarmos em consideração que a sua variabilidade na frequência e severidade está dependente do contexto comunicativo, das respostas dos interlocutores e de outras variáveis e fatores não-controláveis, depressa se compreende que a fiabilidade destes instrumentos de avaliação da gaguez é contestável e facilmente posta em causa. Por outro lado, se a avaliação da componente visível da gaguez se apresenta como problemática, a construção de escalas de avaliação e medição das dimensões cognitivo-comportamental, emocional e psicossocial que definem parte importante da experiência da gaguez acaba por se revelar uma tarefa ainda mais complexa. A dificuldade aumenta na definição de um constructo que agregue as distintas dimensões, de forma a produzir uma avaliação geral da gaguez que combine as dimensões visíveis e invisíveis. Algumas escalas e questionários foram sendo desenvolvidos com esse intuito.

Wolf (1967) elaborou o inquérito *Perceptions of Stuttering Inventory* (PSI), que avaliava mais de 60 tópicos relacionados com a gaguez. Erickson (1969) desenvolveu a *S-Scale*, que depois seria reproblematicada na escala *S-24* por Andrews e Cultler (1974). Recentemente, Wright e Ayre (2000) desenvolveram o questionário *Wright - Ayre Stuttering Self-rating Profile* (WASSP), em que as PqG classificam e avaliam a sua gaguez antes e depois de uma intervenção terapêutica, incluindo componentes discursivas, cognitivas e emocionais. Yarus e Quesal (2006) desenvolveram o *Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering* (OASES), num teste que visa avaliar e classificar a experiência geral da gaguez e o impacto na qualidade de vida. O impacto da gaguez na qualidade de vida da PqG e a construção de ferramentas para aferir essa relação é um tópico emergente, com contributos relevantes de Yaruss (2010) e Craig *et al.* (2009). Foram definidas variáveis psicossociais relacionadas com a adaptação das pessoas à gaguez, tais como auto-estima, auto-eficiência, satisfação de vida, auto-estigma ou auto-percepção da severidade da gaguez (Boyle, 2013). Tendo em conta estas variáveis, temos assistido à mobilização de instrumentos como a *Rosenberg self-Esteem Scale* (RSES) (Rosenberg, 1989), a *General Self-Efficacy Scale* (GSES) (Schwarzer e Jerusalem, 1995), a *Satisfaction with Life Scale* (SWLS) (Diener *et al.*, 1985), ou ainda a *Self-Stigma Stuttering Scale* (4S)

(Boyle, 2013), como recursos para o aprofundamento do conhecimento sobre a gaguez e os seus sintomas, para melhorar a capacidade de classificação e medição da gaguez na sua multidimensionalidade e para a compreensão do profundo impacto que a gaguez pode ter na vida de quem gagueja.

## 2. A Gaguez como Dificuldade de Inscrição Identitária no Social

Tivemos a oportunidade de promover uma breve introdução à gaguez, construída enquanto realidade múltipla pelas ciências nas suas distintas disciplinas. Poderíamos pensar que esta introdução à gaguez pela ciência de manual seria suficiente para a sua compreensão enquanto objeto de fronteira, onde se cruzam distintos corpos de conhecimento na realização onto-epistémica de um fenómeno complexo. No entanto, apesar do detalhe e rigor no mapeamento das diferentes traduções da gaguez performadas pelas ciências, este não dá conta da experiência quotidiana da gaguez por parte de quem dela padece, de como interfere no seu dia-a-dia e na realização do seu projeto de vida. Na verdade, se se revelou fácil aceder ao conhecimento científico sobre gaguez, aceder a uma compreensão quotidiana da gaguez constituiu uma verdadeira dificuldade. Aceder às expressões (Bruner, 1986) que dessem conta da experiência incorporada da gaguez revelou-se problemático, pois, primeiro, estas expressões pareciam não existir e, segundo, a experiência da gaguez por parte de quem gagueja parecia ser em si mesma de difícil expressão, de nomeação difusa. Por um lado, não estavam disponíveis relatos que dessem conta da experiência da gaguez e do ser-se PqG, e, por outro, rapidamente se compreendeu que essa experiência era problemática para as pessoas também por ser de difícil nomeação, muitas vezes devido à dificuldade de lhe atribuir sentido e de se definirem de forma positiva enquanto PqG. O que significava gaguejar e ser-se PqG constituíam-se como interrogações problemáticas de resposta difícil. E seria esta sua indeterminação que estaria na base das dificuldades identificadas em definir um coletivo de PqG que pudesse sustentar e legitimar uma organização da sociedade civil sua representante.

Como foi identificado na nossa discussão inicial, parecia não haver por parte das PqG em Portugal uma percepção da gaguez enquanto uma condição partilhada, como algo que não lhes dizia respeito apenas a cada uma dessas pessoas como indivíduo, mas que possuía uma dimensão coletiva e social. Tal revelava a inexistência de uma construção identitária coletiva das PqG, ou de um sentido de pertença a uma comunidade ou um grupo. Apesar da experiência comum do fenómeno por elas partilhado - a gaguez -, a ideia que retivemos dos primeiros encontros com a APG foi a da existência de uma massa de indivíduos desagregados que não possuía a noção da dimensão coletiva do problema que as afetava, nem uma definição de um coletivo de PqG. Para procurar compreender este problema, buscámos na própria experiência da gaguez as suas causas e origem. Para isso fomos aos espaços relacionais criados pelos dispositivos e aí começámos a nossa cartografia da gaguez:

[A Gaguez] era um problema que eu vivia sozinho, eu fazia essa caminhada, vivia e sentia essa angústia em silêncio. (Gustavo Praça, PqG, E)

Sou gago desde que me conheço como gente. Tenho história familiar, a minha mãe também gagueja e nunca se falou muito do assunto em casa. Desde pequeno tenho memórias de colegas a gozarem comigo pela gaguez, tanto nos recreios como em plena aula de leitura. A professora primária sempre me forçou a ler, e sempre que lia ouvia risos, comentários e ficava cada vez mais nervoso e mais nervoso ao ponto de chorar de nervos. Ao longo do tempo, passou para a auto-estima, a sentir-me inferior aos outros por este problema. (Carlos Antunes, PqG, F1)

Através destes excertos acedemos a duas dimensões centrais na experiência da gaguez. Em primeiro lugar, como para quem gagueja a experiência da gaguez é mais do que a sua componente visível e fisiológica de *“perturbação neurofisiológica da fluência caracterizada por repetições, prolongamentos e bloqueios frequentes e involuntários de sons, sílabas e palavras no discurso em que a pessoa sabe precisamente o que quer dizer mas tem dificuldades em o fazer”*. A gaguez emerge como uma experiência enquadrada na narrativa autobiográfica das pessoas. Como um dos trechos revela de forma clara e incisiva, a experiência da gaguez apresenta-se para os sujeitos enquanto uma experiência solitária, vivida enquanto situação problemática e perturbante no espaço restrito da sua intimidade. O seu peso na narrativa da pessoa é descrito através da metáfora da caminhada solitária, o percurso desprovido de companhia, tanto de quem partilhasse do problema como de quem o pudesse compreender. A gaguez é associada a uma *“angústia”* vivida *“em silêncio”*

onde, como iremos aprofundar, o silêncio em si se revela como experiência opressora que toma conta da pessoa e lhe retira a capacidade para se expressar na totalidade da sua identidade social e de se realizar de forma plena enquanto ator participante no mundo social.

Destes excertos emerge um indício da constituição da PqG como singularidade que parece não encontrar meios nem espaços para ser expressa e se realizar no coletivo social a não ser enquanto diferença estigmatizada, singularidade problemática, desqualificada e incompleta, um espectro que vive em angústia, sofrimento e solidão por não encontrar como expressar o seu problema. Avanço a hipótese de por trás desta experiência da gaguez enquanto problema individual vivido em solidão estar uma dificuldade em colocar a gaguez no espaço público como uma experiência partilhável com outros. Tal decorreria, primeiro, da sua não determinação enquanto experiência coesa e funcional pela qual o Self, a subjetividade da pessoa, se realiza no palco do social de forma coerente e positiva. Não havendo uma percepção e experiência da gaguez que a determine e enquadre na vida das pessoas de forma normalizada, ganharia preponderância a sua experiência estigmatizada e estigmatizadora. A gaguez enquanto experiência estigmatizada acarretaria um silenciar dela por parte das PqG. Segundo, devido a esta não determinação, havendo a dificuldade em exprimir essa experiência, existiria também a dificuldade em partilhá-la e torná-la uma experiência intersubjetiva comum de um coletivo, que possa ser expressa no espaço público.

Se forcarmos a atenção no exemplo da não discussão da gaguez no espaço doméstico e familiar - mesmo quando um dos membros do agregado familiar gagueja -, fica registada a dimensão da dificuldade da sua expressão e, conseqüentemente, da dificuldade em realizar a inscrição no social da gaguez e da PqG de uma forma normalizada e “não-problemática”. Estão criadas as condições para a construção da gaguez enquanto um tópico tabu na família. A criação deste tabu relativo à gaguez no espaço familiar tem sido alvo de extensa análise e constitui aquilo que muitos designam por “conspiração do silêncio” - em que o silêncio do óbvio em torno da gaguez produziria um conjunto de efeitos negativos indesejados (Botterill, 2011). Em primeiro lugar, alimentaria uma percepção

negativa da gaguez pelas crianças, não lhes criando a possibilidade de lhe atribuir um outro sentido que não o do embaraço, da vergonha e do assunto tabu. O silêncio não conduziria tanto a uma ausência de sentido, mas antes à criação de um sentido pejorativo e estigmatizado do ser pessoa que gagueja, reforçado pelas respostas desadequadas por parte da sociedade, como as referências à reação das restantes crianças durante a infância demonstram. A não criação de um sentido positivo para a experiência da gaguez e do ser-se PqG abriria espaço para a emergência de sentidos estigmatizados, que derivariam do acumular de experiências negativas e situações de resposta desajustada de vários interlocutores. Esta será uma referência comum a muitos relatos de PqG. Em segundo lugar, o silêncio inviabilizaria igualmente a possibilidade de desenvolver estratégias de resposta adequadas aos momentos de gaguez que não fossem a tentativa da sua ocultação motivada pela vergonha. Esta questão fica patente no seguinte excerto:

Ao longo destes 36 anos a vergonha e o orgulho têm deixado algumas mazelas no meu percurso de vida. Desamparado em casa, na escola e na rua na relação com a minha gaguez, cresci sem saber o que fazer com ela e comigo. Esta circunstância marcou muitas decisões importantes que tive de tomar, e outras que nunca se concretizaram. Esta tirania karmica gerou uma castração. A castração um sufoco. O sufoco um vazio. O vazio um delírio... Um dia percebi que era uma pessoa igual às outras, mas que se na verdade o era, então algo não estava bem. Transformara-me num manto de suavidade que cobria um monstro pandoriano! Percebi que me considerava melhor que os outros, um especial, super alguma coisa, incompreendido, injustiçado, mas tão inoperante quanto fantasioso e sobre-idealista (Alberto Costa, PqG, F1)

Este testemunho revela como o silêncio e a ausência de discussão no contexto familiar face à gaguez da pessoa criou aquilo que o entrevistado descreve como um “*desamparo*” na relação com a dificuldade. Este desamparo abriu o caminho para o desenvolvimento de uma experiência problemática da gaguez na idade juvenil e adulta, criando as condições para a formação de indivíduos que crescem, como referido no excerto, sem saber o que fazer dela nem de si enquanto pessoas que gaguejam. Tal decorre da sua destituição, numa idade crucial, da possibilidade, quer de desenvolverem os equipamentos e estratégias de atuação mais adequados, quer da integração normalizada da gaguez na sua identidade e na sua vida. Acompanhando os termos do testemunho, o “*desamparo*” face à gaguez conduziu à “*tiranía*” de um problema que, por não poder ser resolvido adequadamente devido à ausência de equipamentos que permitam à pessoa

sobre ele atuar, por se lhe apresentar desprovido de um sentido através do qual esta se possa construir e projetar no mundo social, a verga, se abate e se impõe sobre ela de forma verdadeiramente tirânica e opressiva. A adjectivação “*karmica*” revela a subjugação face a um problema perante o qual a pessoa se revela impotente e sem real capacidade de resposta. A gaguez emerge como problemática não tanto pelo conjunto dos seus sintomas fisiológicos, uma visão do problema demasiado restrita, mas pela não determinação de procedimentos, ferramentas e equipamentos de ação e resposta que a integrem no quotidiano das pessoas, e pela não construção de um sentido que a integre de forma normalizadora na sua identidade e na sua subjetividade. Esta indeterminação tirânica cria-lhe uma sensação de “*castração*”, pois dela se emerge destituído de capacidades de resposta, mas igualmente uma sensação de “*castração*” na realização da identidade e do projeto de vida, conduzindo o indivíduo a um “*sufoco*”, à experiência da não-realização e não concretização enquanto pessoa situada no mundo social que, não se afirmando na sua vocação ontológica de “*Ser Mais*”, se traduz na vivência de um “*vazio*” existencial.

É relevante explorar a relação entre a experiência do vazio existencial e a percepção de parte de si enquanto “*delírio*”. Para tal, avanço a hipótese da experiência deste vazio existencial, ao se articular com o acumular de possibilidades de Ser não concretizadas, enquanto *porvir* pressentido mas nunca realizado, conduzir à percepção de si como “*delírio*”, enquanto projeto eternamente inacabado, adiado ou por realizar. A auto-imagem de si próprio enquanto delírio derivaria do facto do *Self*, enquanto processo de subjetivação do indivíduo, permanecer na sua consciência reflexiva, mesmo que não concretizado, enquanto projeção ficcionada, “*real em potência*”, enquanto possibilidade que nunca se cumpre. A gaguez surge como entidade presente em “*decisões que nunca se concretizaram*” vinculando a pessoa a um não realizar no mundo que sente como amputação. A distinção entre ator e papel social na sociologia dramaturgica de Goffman (1993) para a realização do *Self* é relevante para esta problematização, ao permitir ponderar como a pessoa enquanto ator gere e assimila as potenciais dificuldades nos desempenhos dos seus papéis sociais. No excerto citado, a gaguez é nomeada pelo ator tendo em conta os efeitos que causa: uma sensação generalizada de frustração. Esta



frustração parece ter origem num desajuste das expectativas do indivíduo-ator face aos seus desempenhos no palco do social. A pessoa olha para si como incapaz de realizar o conjunto dos papéis sociais que lhe estariam atribuídos e que deveria com facilidade realizar. A frustração resultaria da incongruência entre a percepção de si em potência, as expectativas face ao desempenho dos distintos papéis pelos quais se deveria inscrever no social enquanto projeto e porvir existencial, e a sua realização prática no mundo social, na soma dos distintos desempenhos pelos quais deveria emergir um *Self* estável e uma identidade social coerente, mas que ficam sistematicamente aquém das suas expectativas, e que são assim defraudadas.

Esta subjetividade frustrada, um projeto existencial e identitário gorado, acaba por se constituir como um “*monstro pandoriano*”, uma tensão não resolvida na pessoa, invisível aos demais, encoberta por debaixo de um “*manto de [falsa] tranquilidade*”. Analisemos a referência ao imaginário de Pandora na dupla dimensão que o testemunho parece conter. Por um lado remete para o desvendar de um tesouro secreto que, encerrado numa caixa, quando aberta, libertaria no mundo todo um universo de possibilidades e riquezas por revelar. No nosso caso, um universo de personagens, papéis sociais e *Selves* que ficam por concretizar, amontoadas dentro do sujeito, em tensão por não serem realizadas, por não serem “libertados” no mundo, não se libertando a si, enquanto pessoa, acumulando possibilidades de Ser que nunca se realizam, eternamente adiadas: um ator que coleciona uma panóplia de papéis que nunca representou. E, por outro lado, na referência a Pandora enquanto libertação das pragas e guerras no mundo, sugere um receio de desvendar algo que se teme que, depois de libertado, não possa ser controlado, mostrando algo que não se desejava revelar e se procurava na verdade manter oculto, neste caso, a própria gaguez. Surge aqui um indício da gaguez enquanto estigma, enquanto característica que se quer manter invisível na relação com os demais.

Esta frustração generalizada reforçaria uma auto-imagem negativa da pessoa com gaguez, que duvida de si e das suas efetivas capacidades de realização no mundo social devido à imagem que de si construiu. O modo como a pessoa se coloca em causa a si própria é um aspeto central na constituição de uma identidade estigmatizada. No excerto,

o sujeito define-se enquanto alguém “*inoperante*” por não conseguir desempenhar os seus papéis, “*fantasioso*” e “*sobre-idealista*”, talvez por pensar que os conseguiria desempenhar ou por se deter a imaginar a desempenhar papéis que nunca seria capaz de realizar. A conclusão a que chega é a de que se considerava “*especial*”, vítima de uma incompreensão e injustiça geral, quando na verdade era “*uma pessoa igual às outras*”. A dificuldade no desempenho dos seus distintos *Selves* leva a pessoa a colocar-se a si própria em causa, enquanto indivíduo-ator, motivada por esta auto-percepção da incongruência entre expectado e realizado, levando-a a concluir que se sobre-avaliava e que esperava demasiado para o que que na verdade poderia ser e fazer.

A pessoa, enquanto indivíduo reflexivo, sente-se posta em causa, pois enquanto ator sente que devido à gaguez há o risco permanente de ser incapaz de realizar os distintos papéis sociais a que deveria dar resposta. Sente-se simultaneamente desacreditada e em risco de constante e iminente desacreditação social (Goffman, 1974) por não poder vir a ser capaz de manter a realização dos papéis sociais que deveria desempenhar. A realização da sua subjetividade parece comprometida, incompleta, em risco. A pessoa emerge como incapaz de se colocar de forma credível, pelo menos para si, no palco do social, de se inscrever no social, não apenas em alguns desempenhos pontuais, ou em um papel social concreto, mas numa sucessão de contextos que abarcam vários dos papéis sociais que lhe são atribuídos e que definem a sua identidade social em toda a sua multiplicidade.

Até aqui, temos explorado a ideia de que a experiência da gaguez se constitui como muito mais vasta do que a gaguez em si, na sua dimensão física, dos bloqueios e das repetições e dos comportamentos involuntários associados. E, no entanto, para aprofundarmos esta noção ampla da experiência da gaguez, será essencial aceder ao momento preciso do gaguejar na pessoa, a experiência imediata, corpórea e física, mas simultaneamente psicológica e emocional, situada no momento exato da expressão oral em que a gaguez se manifesta numa contexto social e comunicativo concreto:

(...) parece que existe um nó na garganta que não deixa o ar passar, é como se tudo se fechasse, então existe uma paragem naquele momento, e acontece aquilo que nenhum de nós gosta que aconteça, naquele momento parece que tudo cai à nossa volta, e sinto-me incapaz de prosseguir, porque mais uma vez falhei, a sensação é de desespero, de

angustia, de tristeza, porque eu não tenho nada na minha garganta, visível, que me impeça de falar, a auto-estima desce até ao zero, como se fosse incapaz de fazer aquilo que para muitos é tão normal e que para mim é uma luta que parece não ter fim. (Pedro Serra, PqG, F2)

O momento de gaguez é o da quebra no fio condutor da oralidade pela qual a pessoa se realiza em diálogo, de perda de controlo sobre si, sobre a *praxis* comunicativa pela qual se realiza no mundo, sobre o seu desempenho do *Self* em situação social. A gaguez é momento da falha, em que o sujeito sente que falhou não apenas no ato da fala, mas na sua realização como pessoa situada no mundo através da sua relação com os outros. Naquele momento tudo cai à sua volta, não sendo apenas a fala que é bloqueada, mas todo o momento social e comunicativo sofre uma paragem abrupta, caindo o pano sobre a cena e sobre a pessoa, sobre quem se precipita a experiência anuladora. O momento de gaguez é um momento de interrupção na sua realização pelo diálogo com os outros, uma quebra no desempenho do seu papel, não conseguindo manter a definição da situação e perdendo o controlo sobre ela. Não é apenas o discurso que é interrompido, mas o processo de subjetivação e, desse modo, é a própria pessoa na sua performance identitária que fica comprometida. Ao reler o excerto constatamos que, associados à experiência da gaguez, surgem sentimentos como “*desespero*”, “*angústia*” ou “*tristeza*”. O momento de gaguez é um momento de destituição absoluta da pessoa da sua capacidade de se situar no mundo, destituída da sua capacidade de fazer aquilo que a torna humana entre humanas, um ser social, e de se realizar como tal no mundo social que habita.

Uma outra questão ressalta deste testemunho. A não compreensão do porquê da falha parece adensar os sentimentos de angústia e desespero, pois retira-lhe a possibilidade da sua explicação, permanecendo enquanto fenómeno indeterminado, que se abate sobre a pessoa sem que esta lhe consiga responder ou fazer frente. Parafraseando o relato: “a pessoa não tem nada visível na garganta que a impeça de falar”. Retomamos assim a noção da pessoa desamparada face a um problema que não compreende mas que a domina e lhe retira controlo sobre parte de si, que a impede de controlar a definição das situações relacionais pelas quais se realiza e inscreve no mundo social e, desse modo, a priva de parte de si. No excerto anterior, a referência à vivência da gaguez enquanto

“*tiranía karmica*” revelava a dimensão deste desamparo, indiciando a percepção de uma assimetria de forças face ao problema e a fragilidade e impotência sentidas pelas PqG.

Por outro lado, a não existência de uma explicação que justifique o problema, que o ordene e o torne apreensível de forma normalizada no quadro de uma situação de interação, deixa nos ombros da PqG a total responsabilidade da sua ocorrência e sua hipotética resolução. É nela que reside o *locus* difuso de uma dificuldade que o diferencia dos demais e impede de falar e existir como os demais. É a pessoa que transporta a gaguez para a situação e, como tal, é sobre ela que recai a responsabilidade da sua resolução. A gaguez emerge como corpo estranho que invade a situação e cria ruído, colocando em causa a definição da situação comunicativa. Retomando a metáfora dramatúrgica, imaginemos uma peça de teatro onde um corpo estranho invade a cena, cai no palco sem aviso, durante um ato da peça, sobrepondo-se à performance, confundindo não apenas indivíduo-ator mas os restantes atores e o público, atrapalhados, perplexos e apanhados desprevenidos por aquele elemento estranho. Como deverão agir? O ator entra em pânico, “*tudo cai à [sua] volta*” e sente-se “*incapaz de prosseguir*” o desempenho do seu papel. Uns e outros estão confusos. No entanto, foi o ator quem transportou aquele elemento para a situação, e recai sobre ele a responsabilidade de enquadrar o novo elemento, ao mesmo tempo que deve manter, quer a situação, quer o seu desempenho nela. Não é apenas o desempenho do seu papel que está em causa, mas a definição de toda a situação de interação. A gaguez incapacita, assim, a pessoa no controlo de ambas, não conseguindo manter, nem o seu desempenho, nem enquadrar para a audiência o corpo estranho no quadro comunicativo, permanecendo uma situação tomada de assalto por algo imprevisto, contaminada, indeterminada e sem explicação ou solução aparente. Deste modo, desaparece a “naturalidade” da situação interativa, pela qual a realidade social se apresentaria coerente, coesa, total, ordenada. O ponto natural da fenomenologia de Alfred Schutz e Edmund Husserl é posto em causa. A realidade deixa de se apresentar como entidade ontológica exterior e autónoma em relação às pessoas e surge precária, problemática na sua manutenção, através da sua ação.

É durante a *praxis* comunicativa que a gaguez se impõe como característica ou atributo diferenciador da pessoa e estigmatizador. O desespero será tanto maior quanto maior for a percepção da normalidade com que o ato comunicativo e social se apresenta para os demais: A “*auto-estima desce até ao zero, como se fosse incapaz de fazer aquilo que para muitos é tão normal, e para mim é uma luta que parece não ter fim*”. É na comparação com os demais que emerge o estigma na gaguez, enquanto atributo que desqualifica a pessoa, a desacredita, revelando-a afinal inferior, menos capaz do que as demais. Como destaca Goffman, o estigma não reside no atributo em si, mas na linguagem de relações entre os que possuem o atributo e os que não o possuem, e entre o atributo e o estereótipo que se cria sobre a sua posse (1974: 12-13).

O momento de gaguez representa para a pessoa o instante da sua desacreditação perante os interlocutores. A pessoa constitui-se para si enquanto inábil em se realizar em diálogo com os demais, em entrar e manter uma interação de forma adequada no mundo social, em desempenhar o papel social que lhe estava adstrito. Não apenas em momentos pontuais no desempenho dum papel social concreto, mas disseminado por vários desempenhos, colocando em causa a capacidade da pessoa enquanto ator de participar de forma adequada nos diversos palcos e esferas do social por onde transita, de ganhar existência ontológica concreta, com uma identidade múltipla e multifacetada inscrita no mundo social. A pessoa assim destituída de voz surge como amputada na sua capacidade de performar a sua identidade social, sente-se inábil para fazer algo “*normal*” e, por comparação, inferior e menos que os ditos normais. Vemos aqui como o momento de desacreditação que quem gagueja experimenta nos episódios de gaguez é transformado num confirmar constante da sua condição de desacreditado (Goffman, 1974). E daqui se compreende a luta permanente e sem fim a que a pessoa citada se refere.

Constatamos o gradual emergir da narrativa de um estigma. Para o compreender na totalidade, coloca-se a questão de saber como responderão as pessoas com gaguez a este problema que parece ameaçar a sua inscrição no mundo social. Quais as estratégias que mobilizam e quais os efeitos dessas estratégias?

(...) num plano mais pessoal, o que é para mim a gaguez (...). Sempre a vi de facto como uma grande limitação, toda a vida travei uma luta, travei e continuo a travar, uma luta atroz contra ela no sentido de tentar ter sempre uma fluência do discurso, ser o mais fluente possível, com menos bloqueios possíveis. E essa é uma luta permanente porque cada frase é um desafio, cada palavra é um desafio, cada conversa é um desafio, cada telefonema é um desafio e nesse sentido é uma luta permanente, não só a nível físico como também a nível psicológico. (Gustavo Praça, PqG, E)

A gaguez constitui-se como uma perda de controlo sobre os desempenhos identitários e as situações de interação social. A prática comunicativa e a realização através do diálogo surgem para quem gagueja como uma *“luta atroz”* e permanente com o objetivo de eliminar o descontrolo, controlar o discurso em cada frase e palavra, em todas as situações comunicativas, na ânsia de eliminar a falha e atingir uma fluência que permita a realização da pessoa enquanto ator competente. Se a gaguez se revela um elemento estranho à situação comunicativa, a opção imediata que se coloca às pessoas é a da sua eliminação de cena, a sua erradicação do discurso, buscando *“ser o mais fluente possível”*. Aquilo que se deveria constituir como normal e espontâneo parece configurar para estas pessoas um campo de batalha permanente pelas e com as palavras, sujeitas a um policiamento rigoroso, severo e obsessivo. Cada interação social, cada situação comunicativa, passa a ser alvo de um escrutínio rigoroso com o objetivo de eliminar todo e qualquer episódio de gaguez. Mais do que procurar readquirir o controlo sobre o discurso, sobre si no modo como se situa no diálogo e no mundo entre os seus interlocutores, a pessoa assume uma vigilância total sobre as palavras e a comunicação, lutando com a gaguez. Este estado de vigilância policial, ao se focar obsessivamente sobre o discurso oral e a fala, acabará por envolver a vigilância e controlo dos mecanismos fisiológicos de produção da fala no corpo:

(...) derramando-se pela minha boca, pelos músculos do meu rosto, do pescoço, amarrando as palavras, agrilhoando-as e, através delas, agrilhoando-me a mim, tolhendo os músculos, os lábios, a língua, a voz. A gaguez (...) era a tensão dos músculos antes da palavra, durante a palavra e na ausência dela, era o suor e a exaustão física das apresentações orais nas aulas de faculdade, nos seminários e conferências. A gaguez era toda essa tensão, mas acima de tudo o que ficava por dizer, que se calava em mim por medo do erro, da falha, do riso alheio, do olhar de censura... (João Santos, PqG, F1)

O momento do diálogo torna-se um momento de grande desconforto e tensão física e psicológica, de aprisionamento da pessoa que se vê *“agrilhada”* e *“amarrada”* não apenas pela gaguez, mas igualmente pela sua resposta a ela, num policiamento obsessivo que lhe elimina qualquer espontaneidade e naturalidade. Associada à gaguez surge a

tensão muscular e a confrontação física com o próprio corpo, que se revela tolhido, amarrado, levando a pessoa à *“exaustão física”*. O momento do diálogo transforma-se num confronto com as limitações impostas pela gaguez, uma entidade que lhe restringe e limita a capacidade de falar e situar-se perante os demais. Wittgenstein ganha aqui relevância: *“As fronteiras da minha linguagem significam as fronteiras do meu mundo”*. E a fronteira reside não apenas nas possibilidades da linguagem em si, nomeadora e criadora de mundos, mas também na capacidade do corpo de fazer uso dessa mesma linguagem e na capacidade ontológica da pessoa se inscrever no mundo pelo diálogo dos seres humanos entre si. É através da fala e da conversação com os outros que a pessoa exprime os seus sentimentos, ideias, ambições e, em última instância, a si mesma, situada no mundo através da relação com os demais.

Começamos o capítulo com a dificuldade em expressar a experiência da gaguez, que se revelou uma entidade com existência difusa que resvala para uma multiplicidade de esferas e dimensões da vida da PqG, colonizando-as, invadindo cada uma delas e limitando a capacidade do indivíduo-ator desempenhar os diferentes papéis sociais que o definem socialmente. Recuamos um passo e identificamos agora a gaguez enquanto dificuldade física e incorporada da expressão da própria palavra, do produzi-la através da voz e da fala. Esta dificuldade física ganha uma enorme importância se considerarmos demonstrações mais severas de gaguez, com uma enorme dificuldade física em dizer a própria palavra ou com a multiplicação de comportamentos secundários físicos associados, que toldam os movimentos das PqG. Não se trata apenas de perder o controlo da palavra, o controlo da situação de interação e da capacidade para se realizar em situação. Nas formas mais severas de gaguez ocorre igualmente uma perda de controlo do próprio corpo, manietado em movimentos escapatórios não desejados pela pessoa. Como tal, todo o equipamento expressivo usualmente mobilizado para sustentar o desempenho de um papel social e para manter a definição da situação comunicativa surge posto em causa. A palavra é arrancada a suor do torpor de um corpo que não responde automaticamente ao sujeito e com o qual se trava uma luta para domar, desgovernado em movimentos que lhe criam ruído interativo e embaraço. O pronunciamento de cada palavra é uma fronteira, um limite da

pessoa em ser constituir humano no mundo social. Somos levados a recordar a escultura de 1915 do artista plástico polaco Stanislaw Szukalski “O Filósofo Gago” onde o corpo surge desproporcional, com músculos tensos e inflamados numa deformação exagerada causada pelo esforço de nomear o mundo pela palavra e, talvez mais importante, de situar a pessoa que gagueja no mundo pela palavra.

É, no entanto, na última frase do excerto que a experiência da gaguez verdadeiramente se revela. A derradeira fronteira que nesta luta se define será a da própria pessoa existir de forma digna apesar de se sentir desacreditada socialmente, apesar do estigma que sobre ela paira, apesar do “*riso alheio*” ou do “*medo do erro e da falha*”, apesar da sua auto-percepção como inferior, desqualificada. A gaguez, a entidade contra a qual se luta, é acima de tudo o estigma social que faz com que a pessoa se remeta ao silêncio para encobrir a marca diferenciadora, para evitar a sua exposição ao ridículo da desacreditação pública e o “*olhar de censura*”. Esta é acima de tudo uma luta pela sua inscrição no mundo, contra o seu silenciamento no mundo identificado no início deste capítulo e que se revela agora auto-imposto e castrador da sua própria humanidade.

[Há] vários momentos do dia-a-dia em que eu deixo de falar porque sei que vou gaguejar, em que eu deixo de dizer uma piada porque eu sei que vou falhar, em que eu deixo de perguntar alguma coisa porque temo que vá gaguejar ou em que eu evito ter uma conversa porque estou cansado e sei que vou gaguejar. (...). Porque há processos que nós já interiorizámos completamente, é uma vida toda a usar este tipo de subterfúgios para nos escondermos em falsas zonas de conforto que são isso mesmo, falsas zonas de conforto, em que nos escondemos. Elas também nos fazem revoltar connosco próprios e nos trazem desconforto e algum sofrimento, porque de cada vez que caímos nessas falsas zonas de conforto nós percebemos que mais uma vez fugimos, mais uma vez não enfrentámos, mais uma vez nos anulámos. (Gustavo Praça, PqG, E)

Ultimamente, a gaguez andava a tomar conta de mim. Antes de falar com alguém pensava muito bem no que ia dizer, como ia dizer, e esforçava-me ao máximo para que os outros não notassem a minha dificuldade - claro que o resultado final era desastroso. Muitas vezes, quando tinha alguma coisa para dizer, evitava falar, pois sabia que iria gaguejar. Tudo isso criava em mim um sentimento de impotência, mal-estar e revolta, que levava a que eu evitasse o contacto com outras pessoas (mesmo as minhas conhecidas). Pouco a pouco fui criando na minha cabeça uma péssima imagem de mim mesmo e fui-me fechando cada vez mais. (Filipe Andrade, PqG, F1)

Com esta nova sequência de excertos, encerramos um círculo de aprisionamento que se auto-reforça, como se foi tornando patente ao longo do capítulo. O momento de gaguez, a experiência física e psicológica da dificuldade do indivíduo-ator se colocar em



diálogo e manter os seus desempenhos sociais. O gradual colocar em causa do sujeito enquanto ator social competente. A percepção da diferença desqualificante e o medo da desacreditação. As estratégias para controlar a gaguez, para gerir a dificuldade e as performances sociais. O policiamento obsessivo da palavra que reforça o problema. O encobrimento da gaguez por medo da desacreditação e o gradual invisibilizar da pessoa. E, finalmente, a desistência da pessoa. Primeiro, ao evitar situações de diálogo por receio e vergonha do gaguejar, ao reduzir os seus desempenhos sociais ao mínimo, colocando em causa a sua concretização no social. Depois, ao se remeter ao silêncio para não se sujeitar à decepção de não conseguir realizar o seu papel social, ao recusar os papéis sociais que lhe estavam atribuídos não entrando em cena. O medo da desacreditação que leva à anulação identitária no momento em que se auto-exclui e não se inscreve no mundo por realizar uma versão de si que reflexivamente considera inferior, como não estando à altura do seu verdadeiro potencial. Este é o momento do encerrar do círculo do estigma, com a interiorização da diferença desqualificante: o medo da desacreditação que cria o desacreditado.

O receio de gaguejar e a estratégia de encobrimento da gaguez acabam por alimentar sentimentos de *“impotência, mal-estar e revolta”* precisamente pela consciência que a pessoa desenvolve da sua não-realização identitária, da sua incompletude resultante da sua omissão no mundo, do recuo consciente face às suas possibilidades de Ser. A criação de *“falsas zonas de conforto”* nas quais as pessoas se sentem num primeiro momento seguras acaba por se revelar uma armadilha que as *“anula”*. Esta percepção gera uma *“revolta”* pois há a consciência de que este recuar resulta de uma opção da pessoa que sucumbe ao receio e *“foge”* ao diálogo, à interação social e ao desempenho dos seus papéis sociais. Um ator com medo de palco que não consegue entrar em cena. Os sentimentos de *“revolta”*, de *“desconforto”*, encurralam a pessoa com gaguez e geram *“sofrimento”* e uma espiral de baixa auto-estima e o seu crescente isolamento, *“fechando[-se] cada vez mais”*. A PqG sucumbe num processo de estigmatização em que se sente culpado por gaguejar, culpado por não conseguir deixar de gaguejar, culpado por fugir às suas performances sociais, culpado por não saber gerir a dificuldade, culpado enfim.

Como forma de melhor apreender a experiência da gaguez enquanto dificuldade de inscrição identitária no social, será essencial enquadrá-la numa perspectiva biográfica. Como pudemos constatar, é recorrente o destaque conferido a experiências oriundas do contexto escolar e profissional dos sujeitos, onde culturalmente há uma avaliação de competências e um julgamento de pares que são relevantes para a biografia e a trajetória identitária das pessoas, devido ao impacto que terão no definir dos seus projetos de vida.

Cheguei à faculdade (...)! Sempre com a ideia que não conseguia falar em público. Todos achavam estranho como falava quase fluentemente fora da sala de aula e dentro não dizia uma palavra sem demorar 10 segundos para começar. Lembro-me de apenas ter apresentado 2 trabalhos no curso inteiro, porque entrava em total pânico quando chegava a minha vez de falar, mesmo conhecendo as pessoas e elas a mim, continuavam os risos, as bocas, etc., de tal forma que os suores frios, os tremores e a ansiedade extrema não permitiam que eu dissesse uma única palavra. Várias vezes fui chamado à parte por professores que queriam que apresentasse e não entendiam o porquê de eu não conseguir apresentar nada em público. A mais marcante foi um professor chegar ao fim de uma aula de apresentação de um trabalho de grupo em [que] eu não [consegui] apresentar rigorosamente nada e dizer "*Foi o (...) que fez este trabalho todo e não tenho dúvidas nenhuma disso. O (...) sabia este trabalho na ponta da língua, dizia-o sem olhar sequer para a apresentação. Porque não apresentou?*". Nesse dia senti-me revoltado comigo mesmo! Porque tudo o que ele disse era verdade e senti-me frustrado, angustiado e burro por não aceitar esta diferença e ligar ao que os outros pensam! [...]. Posteriormente veio a tese, estudei um mês para fazer uma apresentação de 10min e os nervos, a ansiedade, a vontade de querer fazer bem e sem gaguejar eram tão grandes que não consegui dizer [sequer] o título na defesa final. Considerei até hoje o maior falhanço da minha vida. Não por ser gago, mas por querer tanto fazer bem, querer mostrar que sabia e tirar grande nota e não conseguir falar nada. Irritou-me muito e nesse dia queria desaparecer! [...]. A minha tese foi apresentada [como] poster num congresso internacional e [num] nacional. No congresso nacional foi eleito um dos 5 melhores trabalhos (...) a nível nacional. Contudo, tinha de apresentar o trabalho para uma plateia e recusei, porque não conseguiria enfrentar o público e iria gaguejar como tudo. Arrependo-me muito hoje porque seria uma mais-valia no meu CV. (Carlos Antunes, PqG, F1)

Este relato revela com clareza a experiência da gaguez em toda a sua complexidade, na relação da pessoa com um fenómeno total e holístico que ocorre em contexto, nas mais variadas situações comunicativas, sociais e institucionais, relacionando questões sociais, físicas e psicológicas, com implicações na construção identitária das pessoas. Constatamos com detalhe a permanente tensão na relação das PqG com a *praxis* comunicativa e todo o seu envolvimento com o mundo social. Somos inseridos num relato pormenorizado que acompanha o antes, durante e depois dos momentos de gaguez. A tensão que antecede a palavra pelo receio de gaguejar motivado pela memória acumulada

da experiência do gaguejar e das reações desajustadas dos interlocutores, visível pela referência aos *“risos, as bocas”*. A *“ansiedade extrema”*, corporizada em *“suores frios”* e *“tremores”*, que se acumula à medida que se aproxima a vez de falar, devido a uma certeza auto profética de que se vai *“gaguejar como tudo”*, uma antecipação da gaguez com impacto no resultado final. Depois, durante o momento comunicativo, o esforço físico de um corpo e um sujeito já em tensão absoluta, o *“entrar em total pânico”* chegado o momento, e o não conseguir dizer *“uma única palavra”*, representando a destituição da pessoa da sua capacidade de se inscrever no mundo social pelo diálogo e interação com os outros. Este é o momento em que o medo da desacreditação conduz à sua efetiva desacreditação. E esta constituirá talvez a derradeira experiência da gaguez enquanto estigma. O medo de gaguejar que conduz à incapacidade de falar, não tanto devido à incapacidade física e funcional, mas devido aos comportamentos de evitamento e fuga por medo de não ser capaz de manter a situação comunicativa e a tarefa discursiva que lhe estava atribuída.

Por último, a frustração existencial que resulta da omissão da palavra. A omissão da palavra que constitui a omissão da pessoa. Neste sentido, a frustração da não inscrição no social acaba por ser maior que qualquer frustração resultante de hipotéticos episódios de gaguez. Segundo o relato, e apesar da qualidade da tese de mestrado atestar as competências da pessoa, o medo de gaguejar e a hipervigilância discursiva a que se impôs criaram-lhe uma verdadeira incapacidade em apresentar a tese no espaço e palco que consagrariam e reconheceriam publicamente essas competências, acabam por colocá-la em causa. Desta frustração renasce a tensão e o conflito interior pelo não cumprir da pessoa naquilo que reconhece como sendo o seu projeto identitário e social, um *porvir* que surge suspenso e incompleto, adiado pela seu recuo e recusa em participar pelo medo da desacreditação, que assim se auto-realiza. *“Nesse dia senti-me revoltado comigo mesmo! Porque todo o que ele disse era verdade e senti-me frustrado, angustiado e pior que isso burro por não aceitar esta diferença e ligar ao que os outros pensam!”*. A constatação pelo interveniente de que foi sua a opção de recuo confirma a dimensão estigmatizante da gaguez. É o comportamento de gestão da apresentação da pessoa na comunicação, ao

procurar ocultar a gaguez, que cria o verdadeiro problema: a sua própria invisibilização enquanto pessoa por não se conseguir inscrever no social.

Outra questão de destaque no excerto é o desconhecimento geral, pelos interlocutores, das dimensões psicológicas e de sofrimento invisível que quem gagueja experiencia. O professor que não compreende a dificuldade do aluno em apresentar oralmente os trabalhos é um exemplo desta incompreensão, identificável em vários relatos, e pode indiciar o porquê de muitas das dificuldades de interlocutores, tanto individuais como institucionais, em aceder à experiência de quem gagueja e, conseqüentemente, em mobilizar respostas adequadas facilitadoras da comunicação. Este desconhecimento acaba por ser um fator acrescido de constrangimento para quem gagueja, pois constata que há uma parte do que sente que não é efetivamente acessível aos outros, sentindo-se “*desamparado*”, chegando a colocar em causa a veracidade do que sente. A gaguez, nesta componente invisível de sofrimento, revela uma existência difusa, uma entidade fantasma, pairando sobre a pessoa que permanece entre mundos, sem nunca se conseguir confirmar plenamente pela construção intersubjetiva que o diálogo com o mundo e os outros propicia. Para a pessoa com gaguez, esta é a confirmação da sua condição de Outro, a dupla confirmação da sua incapacidade de se realizar como humano entre humanos: não consegue expressar-se como pessoa nem consegue expressar aos outros o sofrimento, os desafios e os transtornos invisíveis que isso lhe causa. A total dimensão do sofrimento e a tensão suas batalhas interiores vivenciadas pela PqG não transparece para os demais. E não transparecendo para os seus interlocutores, não consegue obter deles uma resposta que lhe confirme o que sente, ficando a dúvida da sua efetiva existência. Tal remete-nos para o início da nossa discussão sobre a experiência da gaguez enquanto problema individual, vivido em solidão e promovendo o isolamento das pessoas e a incapacidade destas em o colocar no espaço público enquanto problema que afeta não apenas a elas, mas que envolve igualmente uma resposta adequada da sociedade. Neste sentido, a impossibilidade da sua expressão no espaço público é o que torna verdadeiramente a gaguez numa entidade opressora, difusa, anuladora e destruidora da pessoa.



### 3. Dispositivos de Individuação: do silêncio à palavra

Ao promover a conscientização das PqG procurar-se-ia criar as condições para a consolidação de uma narrativa alternativa sobre a gaguez que rompesse com a sua definição enquanto a entidade opressora e problemática que encontramos nos relatos anteriores. A gaguez foi apresentada como uma fatalidade perante a qual as pessoas se sentiam impotentes, uma condição limitadora e castradora da sua identidade e existência social, desamparados numa luta solitária e inglória com a gaguez, a incompreensão dos seus interlocutores e um mundo injusto onde não se conseguem afirmar. Como se poderia conceptualizar e viver a gaguez e o “ser-se PqG” de forma a permitir aos sujeitos afirmar-se no mundo de forma emancipada, capaz e positiva? Ao instigar à constituição de uma outra narrativa sobre a gaguez, não nos limitamos a promover uma retórica distinta para a gaguez e para a forma como as pessoas que gaguejam apreendem as suas vidas e as suas identidades. No processo de conscientização dos sujeitos, não basta uma retórica da libertação e da emancipação, sendo central o exercício de uma prática, uma *praxis* transformadora que lhes permita “reconhecerem-se como homens na sua vocação ontológica de ser mais”<sup>10</sup> (Freire, 2005: 59). A nossa narrativa alternativa não constitui apenas um texto retórico de reinterpretação da realidade problemática, mas uma *praxis*, uma prática de transformação dessa mesma realidade. O objetivo da reconfiguração narrativa seria uma reflexão coletiva sobre a experiência da gaguez com o intuito de promover uma alteração das percepções, sentidos, significados e práticas das pessoas que gaguejam, da sua condição e da sua inserção no mundo, com vista à transformação das

---

<sup>10</sup> Manteve-se o plural masculinizado usado por Paulo Freire no original.

suas práticas identitárias e sociais, criando a possibilidade da sua inserção emancipada nos diversos espaços de sociabilidade.

Esta reflexão seria levada a cabo não apenas tendo em conta a experiência quotidiana de quem gagueja, mas igualmente através de um “colocar em relação” dessas experiências e do “ser-se pessoa com gaguez” com os distintos conhecimentos científicos e clínicos existentes. A criação de uma dinâmica de transformação, através da conscientização das pessoas que gaguejam, tanto para a sua “condição coletiva” como para a sua efetiva capacidade para atuar no “ser-se PqG no mundo”, teria de ser promovida através do seu envolvimento ativo com diferentes corpos de conhecimento - desde os diferentes conhecimentos científicos e periciais produzidos sobre gaguez, passando pela valorização e o aprofundamento do conhecimento derivado da sua própria experiência quotidiana de gaguejar. No âmbito dos fóruns *online*, verificou-se uma gradual partilha de testemunhos de pessoas com gaguez, que eram debatidos pelos pares, por profissionais de terapia da fala, psicólogos, familiares, professores, entre outros participantes, numa dinâmica dialógica de conversação que se constituía como produtora de um conhecimento híbrido e coletivo. A sua articulação com os dispositivos dos grupos presenciais de AA/AM, os dispositivos terapêuticos em que algumas das pessoas que gaguejam participavam, as Jornadas sobre Gaguez organizadas pela APG, bem como o envolvimento com a própria estrutura da APG, permitiriam a gradual emergência desta narrativa emancipatória, positiva e responsável, da gaguez e da pessoa com gaguez.

### **3.1. A Reescrita Narrativa de uma Identidade: do estigma à normalização**

O primeiro grande contributo do conhecimento tecnocientífico e clínico veio, como não poderia deixar de ser, da terapia da fala e da psicologia. As abordagens terapêuticas cognitivo-comportamentais, como a terapia narrativa (White e Epston, 1990) e a *Personal Construct Psychology* de George Kelly (1955), dos constructos pessoais e da compreensão do indivíduo enquanto cientista leigo que indaga sobre a sua realidade,

revelar-se-iam centrais num primeiro momento de dinamização dos dispositivos. Dadas as características biográficas e narrativas dos testemunhos partilhados e da expressão da gaguez que deles emergia, verificou-se a pertinência em privilegiar abordagens terapêuticas que trabalhassem as questões invisíveis da gaguez, recuperando a analogia do icebergue de Sheehan (1953), e explorassem a dimensão psicossocial ligada à produção de sentidos na experiência da gaguez, desse modo trabalhando o seu impacto na definição e performance identitária das PqG. A mobilização destes conhecimentos procuraria promover um questionamento indagativo e exploratório em torno da experiência da gaguez e das construções identitárias que dela emanam. Estes contributos terapêuticos seriam facilitadores do debate ao fomentar uma dinâmica indagativa e questionadora, apresentando ao mesmo tempo meta-análises de cariz terapêutico dos debates e discursos suscetíveis de alimentar a indagação. Os excertos que se seguem resultam dum debate iniciado com a partilha de testemunhos de PqG, no seguimento dos quais ocorreu a introdução de uma intervenção terapêutica destinada a fomentar a indagação e a problematização dos testemunhos:

Há por aqui uma questão subjacente nos testemunhos que é muito interessante! Ela refere-se (...) à forma como cada um concebe (...) aquilo que parece ser o seu problema. [...]. Os problemas têm uma dimensão mais estática enquanto as dificuldades se podem manipular. Se imaginarmos a gaguez como uma entidade (...) ela assume-se (...) de forma opressora e autocrática face ao indivíduo em que se manifesta. (...) faz a sua afirmação destituindo completamente o indivíduo que gagueja enquanto sujeito/pessoa. Neste sentido, o discurso acerca da gaguez surge na dimensão "eu sou gago". Esta (...) determina que o sujeito permanentemente se avalie e afirme exclusivamente da lógica (...) da gaguez (...). A gaguez é uma entidade que perturba o sujeito, mas este não é (...) exclusivamente a gaguez! (...) a pessoa não é o problema ou dificuldade! O poder desta entidade (gaguez) é tal que reduz a pessoa a uma dimensão única. Ninguém é (...) só uma coisa! Vale a pena pôr a questão num sentido de desafio... Alguém diz: *Eu sou gago!* Questão: *Ai sim! Você é gago? E mais?* A resposta a este **E mais?**... parece ser o cerne da questão e permite fazer emergir outras dimensões do sujeito, que são muito mais importantes. Ironicamente, podemos pensar que se alguém só é gago acaba por ser muito pouco mesmo que a gaguez seja severa. (Duarte Ferro, TF, F1)

Esta “intervenção terapêutica” visou fomentar uma dinâmica experimental de indagação em torno da gaguez e do ser-se PqG, usando as narrativas dos participantes como ponto de partida. Este convite à indagação necessitou uma explicitação de que a realidade gaguez, enquanto problema da pessoa, não é estática, inalterável, reificada, sugerindo a possibilidade da sua manipulação e transformação. A experiência narrada da



gaguez dará assim lugar à experimentação narrativa. O que se assumia nos testemunhos como fatalidade é apresentado como objeto de questionamento. A intervenção terapêutica cria assim um espaço de possibilidades, onde o reificado se revela afinal precário e passível de transformação. Se ficou patente nos testemunhos a dimensão opressiva da gaguez na vida das pessoas, com narrativas saturadas com as dificuldades e vicissitudes por ela criadas, esta intervenção torna explícita a dinâmica narrativa que reduz as pessoas à sua gaguez. Desse modo, ela procura reconstituir e redefinir os termos do problema. Se nos relatos do capítulo anterior a gaguez se fundia na pessoa ao ponto de a tornar *locus* do problema, sua causa e origem, objetivando-a, este contributo da terapêutica produz uma cisão externalizadora da gaguez, revelando-a como entidade distinta da pessoa, e abre uma linha narrativa alternativa sobre o que constitui e onde reside o problema, já não na pessoa, mas na relação das pessoas com a sua gaguez. A influência das propostas de White (1991) é patente no fomento de uma dinâmica de externalização e objetivação da gaguez e desconstrução problematizadora do que constitui afinal o problema, procurando viabilizar uma reescrita e re-autoria da narrativa produzida pelas pessoas sobre a sua vida.

A intervenção procura demonstrar a existência de narrativas alternativas, identificando outras formas possíveis de relacionamento das pessoas com a gaguez e de construções identitárias que a integrem de forma não problemática, apontando para a existência de outras traduções identitárias do ser-se PqG. A reflexão em torno da expressão de apresentação “*Eu sou gago*” como reveladora de como o indivíduo se define de forma redutora na sua gaguez e o modo como explora a possibilidade de este ser muito mais do que a sua gaguez, com a introdução da questão “*Você é gago? E mais?*”, funcionam como movimentos de ruptura com a narrativa dominante. Ao mesmo tempo que distingue a entidade “*gaguez*” da “*pessoa*”, promove a desconstrução do enredo narrativo em que as pessoas caíram na sua relação com o problema, abrindo espaço para outro horizonte de possibilidades discursivas, identitárias e ontológicas. É um momento político de questionamento da experiência problemática e de sinalização da existência de alternativas identitárias viáveis, possivelmente já existentes, pelas quais as pessoas se podem

apresentar e realizar no plano ontológico. É identificada uma linha de fuga que abre novos horizontes de possibilidades. A questão “*E mais?*” abre a porta a uma exploração da pessoa sobre si para além da gaguez, indiciando que, apesar de ser a sua história dominante, dentro de si existem outras narrativas, outras dimensões talvez não imediatamente visíveis, na periferia da construção discursiva que produz de si, mas “*muito mais importantes*”. Se nas narrativas anteriores a relação com a gaguez se assumia como de desamparo ou subordinação a ela, há aqui um colocar em causa dessa relação opressora, como demonstra o excerto “*se alguém só é gago acaba por ser muito pouco mesmo que a gaguez seja severa*”, em que a pessoa emerge como não sendo só a sua gaguez, pois o seu valor não se mede exclusivamente por relação a ela, nem tão pouco o seu envolvimento com o mundo a ela se resume.

A sugestão deste “olhar para o restante de si” abre a possibilidade para a pessoa se pensar para além do problema, iniciando uma problematização de si na relação com a sua gaguez e de si no mundo. A experiência da gaguez dá lugar a uma experimentação narrativa em torno do que é afinal ser-se PqG. Este instigar à indagação promove a transformação da pessoa de vítima passiva de um problema que não controla e que a subjuga e anula num ator envolvido num processo experimental de reinterpretação e intervenção naquilo que é a situação problemática que o aflige. O que antes se abatia sobre ela enquanto fatalidade que não controlava, que mal conseguia nomear e expressar, dá agora lugar a um problema que se revela afinal “manipulável”, e sobre o qual se pode debater e experimentar coletivamente:

O meu nome é Elias (sou gago como a maioria do grupo) e nunca escrevi para o grupo EXATAMENTE pelo motivo que o Duarte referiu! [...]. Todos começam com uma frase do tipo “*Olá eu sou o X, e sou gago.*” Citando o Duarte, “*Questão: Ai sim! Você é gago? e mais?*” Eu concordo que é esta a questão central (...). Nós não somos só esta gaguez! [...]. Da penúltima vez que fui a um encontro de gagos (...), tive uma grande realização. Estava a falar (gaguejando obviamente), e, aquando falava, pensava várias vezes em coisas do género “*lá estou eu a gaguejar*”, “*sou gago*”, “*se não tivesse aberto a boca, não estavam agora a ouvir-me*”. Porém, quando ouvia outros três gagos a falar, ouvia-os atentamente, e caracterizava-os mentalmente como sendo “*simpáticos*”, “*uns gajos fixes*”, “*malta que domina alguns temas*”, “*gente que sabe estar*”, “*pessoal que conta umas histórias engraçadas*”... Mas nunca como gagos! Impressionante! Estava sentado numa mesa com 3 gagos, e a última coisa que eu me lembrava é que eles eram gagos! Quando eu penso na minha gaguez, penso em coisas negativas, tais como tristeza, raiva, mas quando os via a gaguejar, tais ideias nem surgiam na minha cabeça! E aí partilhei

com eles algo do gênero "Eu quando penso em mim, vejo-me como gago. Mas quando estou aqui a falar convosco eu vejo-vos como sendo tudo menos gagos!". Acharam (...) interessante, e que de facto eles também não me viam como gago. Ou melhor, viam-me como sendo característica A, B, C... Ah, e também é gago! Essa realização ajudou-me muito, porque (...) tenho sempre medo que os outros estejam a pensar "ele é gago". Quando (...) a gaguez é só mais uma característica. (Elias Festa, PqG, F1)

Este excerto exemplifica a articulação entre os espaços *online* com os Grupos de AA/AM para PqG, dando consistência à estratégia avançada sobre a constituição de um espaço ecológico amplo de experimentação e diálogo. Este espaço ecológico articula distintos dispositivos que se relacionam entre si com o intuito de promover múltiplas interferências visando potenciar a criação de diferenças ontológicas, de distintas versões do fenómeno, e o alargamento do horizonte de possibilidades. Como podemos constatar, este excerto transporta para o dispositivo *online* um conhecimento pragmático e experiencial produzido num dos dispositivos presenciais, e coloca-o em diálogo com as proposições da intervenção terapêutica. Esta intervenção "experiencial" responde à intervenção terapêutica, aceitando os termos da reflexão propostos, e partindo deles para uma problematização e desconstrução da sua própria experiência. A partilha desta "grande realização" é reveladora, a começar pela própria escolha da palavra "realização" pois remete para uma dimensão pragmática, performativa, de constatação pela prática, através da experiência, de uma ideia que se encontrava ainda num plano de abstração. Depois da identificação das dinâmicas de opressão que dominam os relatos das pessoas e da sinalização da possibilidade de construções identitárias alternativas que definam um posicionar não-opressor da gaguez na vida e identidade das PqG, surge um exemplo que testa pela prática a capacidade de sustentação ontológica das proposições avançadas.

A existência da pessoa, para além do problema que a questão "Gago e mais?" sinaliza, é explorada e testada na experiência do interveniente num dispositivo de interação presencial entre PqG. O grupo AA/AM emerge assim como dispositivo de experimentação inserido numa ecologia de dispositivos indagativos. A experiência descrita é pertinente e reveladora ao combinar duas experiências distintas: a experiência da gaguez na primeira pessoa, comum para a PqG, e a experiência da gaguez enquanto interlocutor, uma novidade para quem gagueja. O modo como a PqG se auto-perceciona na situação comunicativa, como avalia a sua dificuldade e, através dela, se auto-avalia, por um lado, e

a observação de como, por comparação, percebe outras pessoas com gaguez que com ela interagem e, desse modo, constrói uma imagem social acerca delas, permite-lhe desconstruir a auto-avaliação que faz de si próprio e da real importância da gaguez para a construção da sua identidade social. Esta dupla experiência da gaguez, com destaque para a novidade excepcional que representa para quem gagueja encontrar-se no papel de interlocutor de alguém com gaguez, e o exercício comparativo que permite, torna-se fulcral para colocar em causa a narrativa dominante da gaguez. Ela permite um exercício de desconstrução que torna visível, em primeiro lugar, a relação problemática da pessoa com a sua gaguez e, em segundo, com base nessa descoberta, a constatação de que outra história é passível de ser contada. A sua realidade como PqG é afinal precária, mutável e passível de transformação. Uma outra tradução da PqG e da sua dificuldade começa a ser testada performativamente nestes dispositivos e a ganhar consistência ontológica. Subitamente, através da constatação de que aquilo que quem gagueja vê em si não é o mesmo que vêem os seus pares, há o vislumbre de uma alternativa verosímil que expande a linha de horizonte sobre o que constitui o real. A dinâmica intersubjetiva do dispositivo do grupo de AA/AM reforça a constatação de uma não-coincidência, através da validação pelos pares, da veracidade da sua “realização”. Esta validação pelos pares é decisiva, pois a autoridade do conhecimento experiencial reside precisamente na partilha e reflexão por um coletivo de pessoas em torno da experiência comum.

A constatação desta não coincidência dá consistência à proposta de que uma outra versão da pessoa com gaguez pode existir e que, como tal, há escolhas que podem ser feitas. A verificação da existência de escolhas passíveis de serem feitas de forma consciente pelas pessoas fortalece de forma decisiva o processo da sua capacitação e emancipação, pois permite uma noção de controlo crescente sobre o seu problema ou, pelo menos, de como se colocam perante ele. É na relação com a gaguez e no modo como esta começa a ser compreendida como uma relação de poder que pode ser alterada e manipulada que se joga a capacidade de tomada consciente de decisão. As proposições “*Sou Gago*” e “*Sou Gago e*” (que emerge da pergunta “*Gago e mais?*”) surgem como versões distintas de uma construção identitária, apontando para distintas ordenações da relação entre “*gaguez*” e

“*pessoa*”, com implicações distintas na produção de sentidos e, de forma colateral, para diferentes versões do que é a gaguez como entidade ontológica:

Recentemente, comecei a dizer que gaguejo e não que sou gago porque penso que a gaguez não é a característica principal que me deva definir quando me apresento, pois considero que sou alguém que, entre muitas outras coisas, por acaso também gagueja. (João Santos, PqG, F1)

Sim (...), o facto de ser gago ou gaguejar também para mim traz sentidos diferentes. Apesar de nunca ter filosofado sobre isso, é verdade. Dizer “sou gago”, estás quase a definir-te como um todo e dizer que gaguejas significa que é uma das tuas características. Tal como o Dr. Duarte Ferreira diz, o “e” faz toda a diferença. Gaguejar é mais uma das tuas características, e outras melhores podem-se impor. [...]. Muitas vezes pensei o contrário, mas o fórum tem-me ajudado a abrir os horizontes e comprovar que a gaguez é mais uma característica. (Carlos Antunes, PqG, F1)

Situar o lugar da gaguez na construção identitária da pessoa passa por um exercício de identificação do resto de si, pelo início de um processo de exploração de si não apenas na relação com a gaguez mas, principalmente, para além dela. Se a gaguez emergia como a entidade-problema que colonizava a construção identitária e social da pessoa, criando narrativas biográficas saturadas pela gaguez, gradualmente, através destes dispositivos, como mencionam os excertos, esta começa a ser apresentada enquanto característica que participa na sua performance narrativa identitária, mas é progressivamente destituída da sua dimensão disruptiva. As pessoas começam a definir-se enquanto “*alguém que, entre muitas outras coisas, por acaso também gagueja*”. As diferenças de significado que os intervenientes associam a “*Gago*” e “*Pessoa que Gagueja*” revelam construções de sentido e conseqüências ontológicas distintas. A gaguez constitui-se ainda enquanto entidade indeterminada, mas cada vez mais destituída de carga negativa, numa performance identitária em visível reconfiguração, como característica na pessoa em que “*outras se podem impor*” num processo de exploração e experimentação existencial. A pessoa com gaguez constitui-se não como uma obra acabada, mas enquanto um projeto em curso, um processo de experimentação identitária. A indagação em torno de narrativas alternativas de ordenação da gaguez e dos indivíduos com gaguez ganha substância. Da construção identitária “*Sou Gago*”, para a ponte que inicia uma outra ordenação apresentada na preposição “*Sou Gago e?*” chegamos à noção de “*Sou Pessoa que Gagueja*”. A preferência demonstrada pelo primeiro interveniente deste excerto entre

afirmar-se uma coisa em vez de outra revela a consciência das opções e consubstancia a realização prática de uma escolha. O espaço da indagação transforma-se num espaço de identificação de escolhas entre uma realidade que começa a revelar-se múltipla, não pré-existente, mas realizada através de uma diversidade de práticas identitárias discursivas e materiais. Os dispositivos presenciais e *online* possibilitam um “*abrir os horizontes e comprovar*” a existência de outras versões do que constitui a experiência da gaguez e o ser-se PqG. Estes dispositivos revelam-se espaços de realização de “política ontológica” (Mol, 2008).

A produção e identificação de opções e escolhas nas estratégias de afirmação e definição identitária e de auto-representação continuará, ao longo do tempo e no âmbito destes dispositivos, através de um intenso e rico debate ainda em torno da opção entre as expressões “*Gago*” e “*Pessoa com Gaguez*” ou “*Pessoa que Gagueja*”. A preferência por “*Gago*” assumirá uma estratégia designada de “*Primeiro a Identidade*”, numa interessante reapropriação emancipada e empoderada do termo. Nesta estratégia, a afirmação identitária coloca a gaguez num primeiro plano como forma de afirmação política da sua pertença legítima na diversidade humana, não como algo errado, como uma falha, mas algo que faz parte da diversidade humana e que deve ser respeitado na sua diferença. A preferência por “*Pessoa com Gaguez*” incidirá na estratégia designada de “*Primeiro a Pessoa*”, que procura dar visibilidade à pessoa para além da sua gaguez, separar a pessoa da incapacidade para assim relativizar a gaguez e o seu peso na definição identitária da pessoa. Uma e outra serão uma resposta à experiência de estigma identitário associado à gaguez. As duas servirão um mesmo propósito: procurar colocar em causa o estereótipo social que se abate e anula, minoriza, destitui e discrimina as PqG. A constatação da sua co-existência no plano ontológico implicará uma consciência das possibilidades múltiplas nas práticas de realização identitária e, por arrasto, à promoção de um debate mais inclusivo das opções, das escolhas e do direito dos participantes a fazê-las.

### 3.2. As Ciências nas Performances Identitárias da Gaguez

No entanto, faltava ainda introduzir toda a panóplia de versões da gaguez oriundas da tecnociência que a revelassem na sua multiplicidade, e que contribuíssem para a problematização do ser-se PqG e para a consolidação de um espaço ecológico amplo de experimentação e indagação coletiva, onde a gaguez se poderia constituir enquanto “objeto de fronteira” (Star e Greisemer, 1999), colocando em contacto traduções leigas, terapêuticas, biomédicas e tecnocientíficas, permitindo um diálogo produtivo desta heterogeneidade epistémica e ontológica. Este espaço ecológico é composto por uma miríade de dispositivos relacionais que se constituem como espaços de fronteira entre ciência e sociedade, em que a gaguez é o elemento agregador. Assim, para além dos contributos das distintas terapêuticas da terapia da fala, foram introduzidos nos fóruns *online* e nas Jornadas sobre Gaguez contributos da genética e das neurociências.

Se nas Jornadas isso ocorreu por via do convite aos terapeutas da fala para apresentar trabalhos em curso ou os “estados da arte” nesses campos científicos, nos fóruns *online* essa introdução ocorreu pela partilha de artigos científicos, teses de mestrado e doutoramento, de artigos jornalísticos de comunicação em ciência que tornavam acessíveis a públicos de não-especialistas esses conteúdos científicos. Estes espaços de indagação proporcionaram o contacto com uma multiplicidade de versões da gaguez emergentes de distintas correntes disciplinares do círculo esotérico da comunidade científica na gaguez. Os terapeutas da fala e os mediadores dos fóruns agiram como mediadores especialistas que pré-selecionavam o conhecimento relevante para a indagação. Outro mediador de relevo foi um participante brasileiro, PqG, que se constituiu enquanto “especialista leigo”, partilhando conteúdos que faziam a síntese do estado da arte na ciência e participando em vários tópicos de discussão envolvendo PqG, terapeutas da fala e psicólogos. A sua motivação era a desconstrução de mitos, estereótipos e dogmas associados à gaguez, que generalidade associavam esta a uma etiologia psicológica e contribuía para a estereotipificação das pessoas com gaguez. A sua ação era apoiada através de uma plataforma *online* com vários conteúdos informativos dando conta de

descobertas e avanços da ciência na gaguez e *site* oficial do Instituto Brasileiro de Fluência, que disponibiliza um leque amplo de informação sobre gaguez<sup>11</sup>.

A multiplicidade foi gradualmente introduzida na indagação coletiva, abrindo caminho não apenas às narrativas biográficas envolvendo a experiência da gaguez e à sua problematização terapêutica, mas igualmente às narrativas científicas da genética e neurologia. A possibilidade de existência de uma cura foi, sem grande surpresa, o primeiro foco de interesse demonstrado pelos participantes com gaguez. As questões colocadas nos primeiros contactos com as narrativas da ciência e da terapia da fala eram sobre possibilidades de cura e técnicas de resolução imediata do problema. A utilidade do conhecimento passava pela sua capacidade para resolver o problema da gaguez de forma imediata e permanente. As primeiras reflexões motivadas por estes conhecimentos passaram por aferir a sua utilidade através da sua capacidade de providenciar uma cura:

(...) os estudos científicos ainda não conseguem uma cura, sabem várias causas, sabem o efeito, mas ainda não conseguem uma cura! [...] Eu penso que a nível de avanço da ciência há ainda um longo caminho a percorrer (...). Acho que a ciência ainda tem muito que progredir, por que [a gaguez] também é uma construção que nós vamos fazendo ao longo de uma vida, uma construção do pensamento, e isso não é fácil de emendar, (...) emendar aquilo que tu pensas. (António Lopes, PqG, E)

As expectativas depositadas nas capacidades da ciência e da medicina saem defraudadas nos primeiros contactos com as suas narrativas. Sentimentos de frustração ou desilusão eram comuns em algumas das primeiras intervenções. Questões sobre a falta de interesse pelo problema por parte da comunidade médica e científica, sobre a necessidade de mais investigação, de um maior comprometimento da ciência na descoberta de conhecimento relevante surgiam pontualmente nas intervenções e seriam mais tarde recuperados para problematizar formas de envolvimento consequente com as comunidades científicas. No entanto, depois deste primeiro contacto e da consequente constatação dos limites e reais possibilidades destas versões esotéricas da gaguez, uma certa indiferença tomava conta da relação com estes corpos de conhecimento tecnocientífico. Os tempos, objetivos, interesses e compromissos vinculados às narrativas

---

<sup>11</sup> O acesso a ambos os sítios online pode ser feito através dos links <https://gagueira.wordpress.com/> e <http://www.gagueira.org.br/home.asp> respetivamente.



tecnocientíficas e biomédicas não coincidem com as necessidades e expectativas imediatas da comunidade de PqG, sempre direcionadas para a resolução imediata dos problemas da gaguez no cotidiano. Como se depreende do excerto, se existe, por um lado, o reconhecimento de um trabalho importante desenvolvido sobre etiologia da gaguez através da identificação das suas causas, por outro, a questão da cura, da resolução no imediato, acaba por se revelar decisiva na avaliação da relevância e na valorização do conhecimento da tecnociência para a comunidade de PqG, vaticinando “*um longo caminho a percorrer*” e “*muito a progredir*” para que tal seja possível.

Há a destacar do relato a conceptualização da gaguez enquanto “*construção do pensamento*” feita ao longo da vida e enraizada na experiência da pessoa da sua gaguez. Esta subentende uma compressão do problema gaguez como residindo na relação da pessoa com a sua gaguez na base das abordagens cognitivo- comportamentais, da terapia narrativa e da psicologia pragmatista que temos explorado. A questão que se coloca é a de aprofundar a reescrita da experiência da gaguez e de re-autoria das narrativas biográficas das pessoas através da mobilização de elementos tecnocientíficos que alimentem a dinâmica terapêutica que visa “*emendar*” essas “*construções do pensamento*”. As traduções da tecnociência e a biomedicina, focadas na identificação das causas e na etiologia da gaguez, podem oferecer elementos passíveis de serem mobilizados na reconfiguração das “*construções do pensamento*” das pessoas sobre o que é a gaguez e o ser-se PqG, transformando a experiência quotidiana que as pessoas têm da sua gaguez e de si próprias. Sendo através das suas narrativas autobiográficas que as pessoas fazem uma apropriação dotada de sentido do conhecimento científico e biomédico, não será à versão gnoseológica e biomédica da entidade gaguez que as pessoas darão primazia, mas ao modo como podem dela apropriar-se na sua própria experiência quotidiana e identitária da gaguez e como, através dela, se realizam como pessoas situadas no mundo. A avaliação dos contributos da ciência para a indagação terá em conta a capacidade destes elementos heterogéneos participarem na reconfiguração da experiência da gaguez e assim contribuir para uma interpelação e transformação do social. A nossa cartografia iria assim seguir como as traduções da gaguez produzidas pela ciência e as distintas entidades

que realizam na prática podem criar uma diferença relevante na experiência das PqG e nas suas performances identitárias, alterando o sentido que lhe atribuem e o seu papel na construção das suas narrativas biográficas.

A indagação teria como base de reflexão as narrativas biográficas das pessoas. Se, por um lado, a dinâmica indagativa buscava mapear de forma consistente as traduções leigas socialmente dominantes e enraizadas nas práticas discursivas do quotidiano de indivíduos e instituições, por outro, procurava fomentar uma postura experimental em torno de outras, potencialmente emergentes, que contribuíssem para a realização prática de uma versão emancipada, não-problemática, das pessoas com gaguez. A indagação coletiva em torno do fenómeno “Gaguez” passaria cada vez mais pela indagação em torno de entidades como “Gago”, “Pessoa que Gagueja” ou “Pessoa com Gaguez”, sobre os distintos sentidos atribuídos a cada uma delas e de qual o contributo das traduções científicas para a realização de cada uma delas. Deveríamos assim identificar as interferências criadas por estas traduções científicas e biomédicas nas narrativas biográficas das pessoas, e a que diferenças davam azo. Ao acompanharmos a sua capacidade de interferência, procurar-se-ia compreender como esta multiplicidade poderia tornar mais robusta e viável a produção de uma narrativa emancipada das PqG. O que cada uma destas traduções criaria no mundo social, quais os efeitos, que entidades mobilizariam e como seriam colocadas em relação seria parte essencial da dinâmica experimental possibilitada por estes dispositivos relacionais.

Um dos conteúdos introduzidos dava conta da genética associada à gaguez. Quais os efeitos desta introdução foi uma questão que se procurou analisar através da formulação de um tópico de discussão que indagava qual a relevância para as pessoas de saber da existência de uma dimensão genética na gaguez. Num fórum onde a partilha de testemunhos pessoais constituía a norma, subitamente surgiram artigos que introduziam entidades como “genes” e, dentro destes, entidades mais refinadas, como os genes “SLC6A3” e “DRD2” (Lan *et al.*, 2009) ou os genes “GNPTAB”, “GNPTG” e “NAGPA” (Maguire *et al.*, 2012; Kraft e Yairi, 2012), referindo-os como potencialmente associados ao desenvolvimento da gaguez, alvos de potenciais mutações que seriam hipoteticamente

responsáveis pelo seu surgimento. Constatou-se um completo e inequívoco ignorar destas entidades exotéricas por parte dos públicos leigos, demasiado distantes e exóticas para fazerem parte dos seus universos de significação, revelando uma ausência de relação com as formas de saber científico mais próximas desses temas, que os artigos de divulgação partilhados, por si só, não colmatavam.

Procurou-se perceber como a associação entre gaguez e genética demonstrada pela ciência transformava o modo como as pessoas se viam, ou se alterava o sentido atribuído à sua experiência. Procurou-se assim evitar que a discussão ficasse refém da “questão da cura” e instigar uma reflexão sobre a capacidade de entidades tecnocientíficas, como os genes, de interferirem nas performances identitárias das pessoas e de produção de sentido. O debate revelou como, para as pessoas envolvidas, o conhecimento científico e biomédico é apreendido por relação à sua experiência pessoal e incorporada do problema e com base nas suas narrativas autobiográficas:

Ganhar consciência de que a minha gaguez era algo inevitável ajudou-me a encará-la melhor. Estava nos meus genes, não havia nada a fazer - era algo que nascera comigo e mais valia viver com isso. Não era porque eu tinha tido traumas (porque não me lembrava de nenhum) nem por ser insegura (porque eu era insegura por ser gaga, não havia nada a priori). Era simplesmente um resultado da grande lotaria da natureza. (Anabela Faria; PqG, F2)

O lado positivo foi saber que não era de origem psicológica, que não era por ser "sensívelzinha" (...) ou "frágil". (Antónia Costa, PqG, F2)

Assumir que há uma base genética faz-me sentir menos culpada (ainda que saiba que não há motivos para tal.); aquela culpa parva que por muito que tente apagar às vezes vem ao de cima. (Conceição Santos, PqG, F2)

Eu nunca senti culpa por gaguejar. Sentia era vergonha, que é diferente. Atormentava-me não compreender de onde vinha a minha gaguez, mas depois de ter lido sobre essa explicação genética, fiquei muito menos atormentada. Sei que não era a única causa, mas, no meu caso, que não me lembrava de nenhum trauma, pareceu-me a principal causa. Mas a vergonha também foi bastante difícil de enfrentar. (Anabela Faria, PqG, F2)

No meu caso, acho que o que sinto não é bem vergonha, é algo que ainda não sei explicar e que oscila entre a culpa (...) por falhar, por não ser igual aos demais, etc. (...). Mas, tal como a Anabela, sempre me atormentou não saber de onde vinha a minha gaguez, por que é que, de repente, tinha começado a gaguejar (no meu caso, foi só por volta dos 11/12 anos e, portanto, ainda tenho uma vaga ideia de como é não gaguejar). (Conceição Santos, PqG, F2)

Um dos efeitos da introdução de elementos tecnocientíficos na indagação foi o de promover a identificação, problematização e desconstrução de pré-conceitos e

estereótipos disseminados no senso comum sobre a gaguez e as pessoas com gaguez. Uma consequência do encontro entre distintas versões do fenômeno que os dispositivos de indagação coletiva possibilitam é a identificação das diferenças que cada uma das versões cria, quais os seus limites, o que ordenam e autorizam e o que através delas não acede à existência ontológica no mundo. O encontro do múltiplo e do heterogêneo possibilita assim a problematização e mais fundamentada interpelação de uma realidade social que até então se apresentava imutável, reificada e inquestionável. Como depreendemos do excerto, uma das ideias sobre a gaguez mais vulgarizadas na sociedade é a da sua origem psicológica, como consequência de um susto ou trauma. A esta construção da gaguez surge colateralmente associada uma construção da PqG. A gaguez teria uma etiologia psicológica, e como resultado produziria uma personalidade-tipo, caracterizadora de quem gagueja. Quem gagueja surge geralmente caracterizado como possuidor de um conjunto de atributos emocionais e psicológicos: uma personalidade “*frágil*”, “*insegura*” ou “*sensível*”. A produção constante de realidades colaterais (Law, 2011) deve ser tomada em consideração num dispositivo de criação de políticas ontológicas em que, quando se percebe a multiplicidade de versões que o fenômeno gaguez pode assumir, se deve igualmente considerar a multiplicidade de versões de “*peessoa com gaguez*” que a cada uma delas surge associada.

A indagação em torno dos atributos caracterizadores das pessoas com gaguez iniciada na problematização em torno da proposição “*Gago e*” ganha outra robustez. Se gaguejar é mais uma característica da pessoa que não a define - ou que não basta para o definir -, a indagação identitária ganha, com estes contributos, novos elementos de problematização e exploração dos atributos associados a quem gagueja. Neste sentido, a associação entre genes e gaguez, mais do que enveredar por uma discussão etiológica em torno das suas causas que interpele a concepção dominante de gaguez, permite acima de tudo aprofundar a indagação em torno do que é uma PqG, ao facultar ferramentas que permitem desconstruir o estigma que recai sobre as pessoas, desconstruindo as dinâmicas de auto-estigmatização e trazendo elementos essenciais para a performance coletiva de uma nova narrativa identitária. A política ontológica é igualmente uma política identitária.

Um outro efeito relevante é a contribuição construtiva para lidar com a destituição e desamparo das pessoas resultante da indeterminação da gaguez enquanto problema que os afeta e cuja formulação psicológica dominante os concebe como vítimas de algum trauma. A tormenta causada por *“não compreender de onde vinha a gaguez”*, do *“não lembrar de nenhum trauma”*, reside na dúvida e incerteza quanto ao episódio traumático que causaria um problema com tão grande impacto na vida dos indivíduos. A sombra do *“monstro pandoriano”* e o receio do que se poderá esconder por detrás de uma marca estigmatizante encontra nesta associação uma linha de fuga para outro horizonte de possibilidades existenciais. Deste modo, é compreensível o impacto positivo destes contributos epistémicos na reconstrução identitária das pessoas com gaguez. A identificação de uma causa para além de hipotéticos traumas psicológicos, de difícil ou mesmo impossível identificação na memória dos sujeitos, permite perspetivar uma outra possibilidade de existência para um fenómeno experienciado, como vimos, como indeterminado, etéreo, nebuloso, de difícil expressão e ensombrado por suspeições e fantasmas.

Por outro lado, verificamos como a *“inevitabilidade”* da gaguez enquanto questão genética ou *“resultado da lotaria da natureza”* surge como alternativa à construção da gaguez enquanto escolha passível de ser feita pelas pessoas, enquanto problema que pode ser solucionado com o devido empenho e esforço. Esta questão é relevante, pois, dada a impossibilidade comprovada de eliminar a gaguez por vontade ou esforço das pessoas, todo o esforço será inglório, e a conseqüente incapacidade de a solucionar terá um efeito negativo na auto-percepção que as pessoas constroem de si próprias, confirmando-as como preguiçosas, incapazes ou desajeitadas. Como tal, é ainda um contributo para a desconstrução do estigma da gaguez através da subversão da personalidade-tipo e características de personalidade que surgem vinculadas a quem gagueja. A identificação de causas genéticas possibilita isentar de *“culpa”* a pessoa, muitas vezes apontada como responsável pela sua gaguez, por não ser capaz de deixar de gaguejar, que acabava por sentir *“culpa por falhar, por não ser igual aos demais”*, libertando-a da *“vergonha”* de não conseguir fazer algo que para as demais se revelava natural e fácil. A identificação de uma

etiologia genética para a gaguez e dos genes como seu *locus* apaziguaria o tormento da indeterminação ao subverter a tradução generalizada de que seria uma manifestação de um tipo específico de personalidade: débil, traumatizada ou preguiçosa, produto de um trauma psicológico. A apropriação da associação entre genes e gaguez permitiu aprofundar a reconfiguração do modo como as PqG se performam em termos identitários, colocando em causa características e atributos até então tipificadores do ser-se gago. A indagação torna possível a exploração de uma verdadeira política identitária através da gradual constituição de outras versões da pessoa com gaguez que, em vários tópicos de discussão, se foram consolidando em torno de dois conceitos-chave: “Pessoa que Gagueja” e “Gago”, com características distintas daquelas que se definiria como tipificando a personalidade de quem gagueja.

### 3.3. Novas Traduções Identitárias na Gaguez

A indagação sobre gaguez aprofundou a reflexão sobre a performance identitária e a construção da subjetividade das PqG, explorando o papel da gaguez na sua narrativa biográfica. O que caracteriza a identidade de quem gagueja e o que poderá ser um outro lugar para a gaguez nessa identidade? Como seria ser-se pessoa sem gaguez? Estas foram algumas das questões que foram surgindo. Os excertos que de seguida apresentamos provêm de um debate revelador do aprofundar da dinâmica indagativa. Eles demonstram as dinâmicas de mútua-interferência entre os distintos dispositivos relacionais nas traduções de gaguez e pessoa com gaguez que emergem durante o processo indagativo. Se já tínhamos constatado a comunicação entre fóruns *online* e grupos AA/AM, constatamos agora como os debates promovidos nas Jornadas sobre Gaguez organizadas pela APG se relacionam com os debates mantidos nos restantes dispositivos:

Uma questão pertinente que se colocou nas Jornadas. "A pessoa que gagueja deseja avidamente uma cura para a sua gaguez, mas será que, a ser possível, ela não perderia a sua própria IDENTIDADE? Uma outra questão é: Acha que seria uma melhor pessoa, mais bem-sucedida, se vos tirassem a gaguez?" (Antónia Costa, PqG, F2)

Uma coisa é certa, não seria certamente EU porque dela construí a minha personalidade. Abandonar a gaguez era deixar de ser a Joana. No entanto, não teria o meu caminho sido bem mais fácil sem ela? [...]. Sempre batalhei e fiz escolhas na minha vida por ser gaga. Fui posta de lado e tive piores notas por ser gaga. Estou agora a realizar o meu maior sonho, será que se não tivesse nascido assim não o tinha conseguido antes? Será que se eu não fosse gaga teria coragem para o seguir, ou acomodava-me a algo diferente? [...]. Não sei. Mas tenho a minha gaguez demasiado enraizada na minha personalidade para saber como seria sem ela. De uma coisa tenho a certeza: não era a pessoa que se tornou forte por ser gaga, o que não implica que não tornaria por qualquer outra coisa. (Joana Almeida, PqG, F2)

Seria diferente, tão só, se melhor, se pior, isso são outros quinhentos. [...]. Esta parece-me ser uma das "revelações" que a gaguez pode permitir, algum relativismo, não em relação à gaguez nem ao sofrimento, mas uma sede de todas as coisas da vida, o desejo de sermos muito mais, de vivermos muitas mais coisas, como se nos deparássemos sempre com os nossos limites, numa capacidade de viver muitas hipóteses, de muitas maneiras diferentes. [...]. Penso que nos deveríamos permitir sentir, desejar, aprender e melhorar-nos como todas as outras pessoas, e não ficar reféns da luta contra a gaguez, seja nos nossos sonhos seja na maneira como tentamos todos os dias superar-nos, nas mais variadas esferas da vida. Esta questão fez-me recordar de um pensamento com que por vezes me deparo, que é o facto de existirem tantas outras lutas para travar e caminhos para percorrer, lições para aprender. Tudo ao mesmo tempo que a luta contra a gaguez. Não se trata de diminuir esta luta, mas sim permitir (...) todas as outras. Quantas coisas não quereríamos mudar nas nossas vidas que não têm nada a ver com a gaguez? Quantas lutas não nos permitimos, quantas vezes deixamos de nos melhorar e aprender, numa qualquer esfera da vida por estarmos completamente empenhados na luta contra a gaguez? (Ricardo Reis, PqG, F2)

Que papel alternativo pode a gaguez desempenhar na narrativa biográfica das pessoas e que outros sentidos poderá ter na definição dos seus percursos de vida e performances identitárias? Estamos ainda sob a influência das terapêuticas cognitivo-comportamentais e da psicologia pragmatista com vista à transformação da experiência da gaguez, desta vez através da identificação de efeitos positivos que lhe possam ser associados. As pessoas exploram a possibilidade de serem autoras da sua história, reescrevendo-a e desempenhando nela outro papel que não o de vítima passiva. A reflexão proposta nos excertos sobre as possibilidades da sua realização identitária como pessoas sem gaguez aprofunda a questão "*Sou gago e?*" ao indagar sobre o papel da gaguez nos seus projetos de vida em termos que não tratam apenas dos seus impactos negativos. Se por um lado há o reconhecimento de que a gaguez condicionou escolhas, criou obstáculos, dificultou o percurso das pessoas, por outro, surge a hipótese dela ter igualmente criado uma personalidade resiliente, capaz de fazer face às adversidades por ela criadas. A realização de um sonho dependeria da tenacidade que apenas alguém habituado a

situações adversas consegue demonstrar. Não apenas na constatação do ser-se para além da gaguez, enquanto pessoa que é mais do que ela, com outras qualidades e características, mas no seu impacto no modo como a pessoa organizou a sua experiência de vida e com ela moldou a sua identidade.

A gaguez emerge como desafiadora dos “limites” da pessoa, não na perspectiva de entidade incapacitante ou desqualificante, mas que desafia à superação das dificuldades que cria. A experiência dos limites é vista como criadora de possibilidades, e não como motivo de tensão, ou como pôr em causa a pessoa. Nestes relatos, é patente como a gaguez é ordenada de forma positiva, dando sentido ao projeto de vida dos indivíduos, já não numa vertente anuladora da pessoa, mas convidando-a permanentemente ao teste das suas capacidades de Ser no mundo:

A gaguez é um touro que nos puseram na arena. Há que enfrentá-lo, aguentar-lhe as marradas, sentir-lhe o peso, segurar-lhe os cornos até que se lhe esvaia a força toda, e depois deixar que essa bestialidade toda se transmute para nós, que se torne uma habitante da nossa mente, até que venha escrever a sua história na nossa mitologia pessoal. Nenhuma gaguez é maior que a nossa própria imaginação. A nossa imaginação é aliada da nossa vontade. E a nossa vontade é sermos livres. (Alberto Costa, PqG, E)

É curiosa a oposição à experiência da gaguez na sua comparação com um “*monstro pandoriano*” relatado no capítulo anterior. Desta vez, a multiplicação de possibilidades surge como um desafio que deve ser abraçado. A libertação da gaguez no espaço público, a sua revelação e aceitação, não enquanto algo a temer, mas enquanto exercício identitário de auto-descoberta, domando um animal feroz que gradualmente se funde com a pessoa e a enriquece. Através de uma reconfiguração das suas narrativas autobiográficas, a vida de quem gagueja ganha um sentido novo, uma intencionalidade de conquista e descoberta, atribuindo um sentido e um rumo às dificuldades vividas, integrando-as numa narrativa de superação, e não de anulação e frustração.

A gaguez enquanto entidade total e canibalizadora da subjetividade e identidade das pessoas, colonizadora de todas as esferas da sua vida e sociabilidade, é subvertida. Se esta surgia anteriormente como ocupando um lugar central nas narrativas pessoais, a sua periferização anuncia uma alteração de monta na relação de forças e na posição que ocupa na sua realização identitária. Como um dos intervenientes questiona, será a pessoa que



gagueja refém da sua luta contra ela ou poderá dedicar-se a outras lutas, em outras esferas da sua vida? O viver para além da gaguez é outro momento de reconfiguração narrativa do papel da gaguez na biografia de quem gagueja. Um percurso normalizador e de aceitação parece incluir o abdicar de uma vivência que foi descrita por vários intervenientes como “*gagocêntrica*”. Este conceito foi de resto desenvolvido nos espaços relacionais, circulando entre os fóruns *online* e os Grupos AA/AM e revela um passo relevante no sentido da produção de uma abstração com base na experiência coletiva das pessoas, em diálogo com os contributos terapêuticos e da psicologia já mencionados. Um dos seus autores conceptualizou-a como:

uma perspetiva da comunicação e do sujeito centrada na gaguez, não deixando espaço para a vivência e usufruto da multiplicidade de dimensões de que é constituída a vida. Como se todas as nossas manifestações, decisões e comportamentos fossem tomadas depois de considerar a gaguez; como se a gaguez tivesse algo a dizer em TODAS as nossas situações e escolhas, como se invadisse todas as esferas da nossa vida, (...), como se fossemos APENAS a gaguez. Como se a gaguez fosse a mais importante característica a ter em consideração na maneira como vivo a minha vida, como me relaciono, como escolho desfrutar a vida, relacionar-me com o meu semelhante e próximo, contribuir para a sociedade. A "presença" constante da gaguez nos nossos mecanismos de tomada de decisão (...). (Ricardo Reis, PqG, F2)

A abertura para tudo o resto na vida e a libertação das amarras monopolizadoras da gaguez são o ponto de chegada de um processo de experimentação e indagação em torno da identidade de quem gagueja. A possibilidade de poder pensar-se enquanto pessoa situada no mundo para além da sua dificuldade, de delinear um projeto de vida sem a equacionar como relevante ou decisiva, ou ainda de tomar decisões sem a considerar como fator de ponderação são reveladores tanto do peso da gaguez nas biografias oprimidas de quem gagueja como do enorme potencial emancipatório que este reescrever das narrativas biográficas possui. Nesta conceptualização, a subjugação da pessoa à gaguez é tornada explícita, e o peso que a condição pode ter na sua inscrição no mundo não deixa de impressionar. A capacidade de reescrever a sua própria história e de se colocar a si mesma no centro da sua vida decorre no contexto deste exercício coletivo de indagação e experimentação dos indivíduos, exercício que se revela também de capacitação. Se no início desta indagação o problema era gaguejar, através da participação nesta ecologia de

experimentação coletiva, os participantes redescobrem a vida em si mesma e o papel que nela ocupam:

Nos nossos últimos encontros, não se fala tanto da gaguez! (...). E isso é importante. É porque não estamos só concentrados na gaguez. (...) o centro da questão muda, em vez de focar na gaguez, fica em nós, e aí a gaguez fica como (...) uma lua que gira à volta do planeta que somos nós, em vez do planeta ser a gaguez. Eu sinto isso. Antes (...) não tinha muitas pessoas com quem falar sobre o que ela é. Escutar um *“Eu percebo o que é isso! Eu sei o que é de vez em quando nós termos estas coisas (...) nós ficamos calados porque temos medo.”* Acho que as [outras] pessoas não se apercebem. Então, nós que somos pessoas que gaguejam, entendemos muito bem o que é isso. E acho que é um conforto o sermos compreendidos (...). [...] eu acho que é um espaço base. Acho que o que nos reúne é a partilha de uma coisa que temos em comum. [...]. Mas não é um conforto só no grupo, é mais um porto, ou seja, é no grupo mas também fora dele. É uma forma de ter alguém que nos ouça. (...) não há por aí muita gente que esteja disposta a ouvir. Por exemplo no trabalho, agora vamos reunir e falar sobre a minha gaguez! Não! Eu penso que aqui é um espaço em que temos essa liberdade, em que todos nós concedemos esse espaço. (António Lopes, PqG, E)

A emergência de uma narrativa alternativa da gaguez e do ser-se pessoa com gaguez necessita de um espaço que a torna viável em termos ontológicos e enquanto realidade social. Esta narrativa, enquanto agenciamento discursivo que pretende reordenar a realidade e a experiência de quem gagueja, está dependente da dinamização de um dispositivo que o torne viável em termos ontológicos. Como constatamos, estes dispositivos constituem-se enquanto *“espaço base”* de *“liberdade”* onde as pessoas conseguem não apenas partilhar experiências, mas testar traduções identitárias, potenciando a realização prática de versões de si emancipadas e não-problemáticas, livres da gaguez enquanto problema colonizador e anulador. Analisando os dispositivos pelos seus efeitos no mundo, destacamos como, através das interações entre PqG e profissionais clínicos, um problema estigmatizante é transformado em ponto de partida para um processo de socialização descrito como de *“conforto”* por *“sermos compreendidos”*. Por último, a descrição dos dispositivos enquanto um *“porto”*, um *“espaço base”*, onde o conforto é criado, mas depois transportado para *“fora dele”*, para o quotidiano social das pessoas, revelando-os enquanto lugares de experimentação piloto, de teste e gradual verificação de fiabilidade funcional das traduções produzidas que depois se leva para fora, para o mundo exterior, para a restante sociedade.

Durante um ano todos os dias ia à página da APG, via as datas dos convívios e suspirava (...). Precisava de vos conhecer, de saber que não era única, que mais pessoas me

compreendiam. (...) não me sentia entendida. Finalmente ganhei coragem e enviei mensagem. [...]. Primeiro escutei e falei um pouco. Conheci-vos pessoalmente no Porto. Pessoas incríveis, pessoas inspiradoras, com garra. (...) adorei conhecer-vos, em tudo. [...]. Naquele dia iniciei a minha "cura" de frustração. [...]. Sem vós, não sei se teria conseguido! Sem as vossas histórias, sem a vossa força - Obrigada a todos. Somos gagos, disfluentes, mas somos capazes, somos fortes, somos resilientes. Somos feitos de uma argamassa que se reconhece um no outro. Juntos somos indestrutíveis. Venham maltratar-nos, venham gozar-nos, somos mais fortes que isso, somos mais poderosos que isso. E a todos que sentem o mesmo que eu senti. Sejam bem-vindos, aqui são agasalhados e abraçados, aqui não há sofrimento, só compreensão. Aqui eu existo! (Joana Almeida, PqG, F2)

Este excerto reafirma a relevância destes dispositivos de indagação e experimentação, teste e reescrita das narrativas biográficas das pessoas. O que antes as separava e lhes conferia uma experiência de solidão agora une e fortalece através de um mútuo reconhecimento de um problema partilhado que os torna comuns. É isto que fica registado na afirmação *"Somos feitos de uma argamassa que se reconhece um no outro"*. O sofrimento tantas vezes associado à experiência da gaguez dá lugar nestes dispositivos à *"compreensão"* num ambiente de segurança onde aqueles que sofrem são *"agasalhados"*, num registo em consonância com a noção de espaços de *"conforto"* sugeridos pelo excerto anterior. De uma auto-percepção de incapacidade e frustração individual, passamos para uma afirmação capacitada de *"somos capazes, somos fortes, somos resilientes"*. Já não vítimas desamparadas, mas atores capazes e resilientes para fazer face às dificuldades criadas pela gaguez. Esta mudança subentende uma passagem da experiência da gaguez enquanto problema individual que o isola e diferencia dos demais, como indicia a afirmação *"precisava de saber que não era a única, que mais pessoas me compreendiam. (...) não me sentia entendida"*, para a sua compreensão e vivência enquanto condição partilhada, expressa na afirmação *"Somos gagos"*. E é na assunção explícita do comum que une que a pessoa emerge como singular, como não deixa de estar patente na pujante afirmação existencial: *"Aqui eu existo!"*. É através da partilha assente neste reconhecimento e consolidar de uma experiência comum que possibilita uma reorganização e reordenação da experiência individual e a sua afirmação identitária. Existe uma dupla dinâmica de singularização e comunalidade apenas possível no quadro destes dispositivos de indagação. Estes emergem como dispositivos de *"individuação"* (Simondon, 1992; Passos e Barros, 2009; Escóssia e Tedesco, 2009) onde pessoa individual e coletivo de pessoas são

efeitos de processos contínuos de tradução, através de práticas discursivas e materiais que as realizam e pelas quais um e outro ganham existência, constituindo-se como espaço ecológico de fronteira e indagação, onde a sua existência social e onto-epistémica é foco de constante problematização e experimentação.

Começa a emergir uma afirmação política de demarcação face ao coletivo social mais amplo, fazendo referência à assunção de uma relação tensa e injusta que se consolida na partilha dos testemunhos. Tal fica patente pela afirmação *“Juntos somos indestrutíveis. Venham maltratar-nos, (...) somos mais fortes, (...) mais poderosos do que isso”*, exprimindo a afirmação de um coletivo que descobre no reencontro entre pares uma força que antes parecia não ter, face a uma situação de maltrato que subalterniza as pessoas que o constituem. Se estávamos perante um proto-público que não concebia a dimensão social e coletiva do seu problema, este excerto indicia uma transformação deste quadro, com o assumir da situação social problemática e injusta a que se pode e deve dar resposta, principiando a constituir-se enquanto coletivo (Latour, 2005), “comum”, um “público” que começa a reivindicar tratamento adequado às suas dificuldades. Estavam assim lançadas as bases para um “proto-ativismo” que se procurou alimentar e canalizar para as estruturas formais da instituição APG, a representante deste público que ganha gradualmente robustez e uma existência consistente no social. Do silêncio que se impunha perante indivíduos incompletos vivendo no isolamento a sua condição, transitamos para uma expressão social e ativista da gaguez enquanto condição social a ser tratada por um coletivo de pessoas que gaguejam.



## 4. Do Proto-Ativismo Narrativo ao Ativismo do Quotidiano

A percepção pelos indivíduos da sua existência enquanto coletivo nasce numa dupla dinâmica em que o indivíduo se constrói como pessoa, dotado de um conjunto de idiossincrasias que o tornam singular, único, mas simultaneamente dotado de um conjunto de características que partilha com um coletivo no qual se revê. É na sua constituição por referência a um coletivo que lhe confere sentido que a pessoa individual emerge. É a sua inserção num coletivo que possibilita a “*cura da frustração*”, a transição de uma construção identitária estigmatizada para a sua constituição emancipada, capacitada para a desconstrução do estigma e a sua assunção positiva e responsável no mundo social. Como teremos a oportunidade de analisar, na dinâmica comunicativa que ocorre nestes dispositivos em torno da experiência da gaguez emerge uma identidade coletiva que é realizada pela prática narrativa. A identidade coletiva é, antes de mais, uma performance narrativa e discursiva pela qual se constitui uma noção de comunidade partilhada pelos indivíduos e na qual estes situam e enquadram a sua experiência biográfica enquanto pessoas com gaguez. Como afirma Latour (2005), não existem grupos ou coletivos, apenas processos contínuos de formação de grupos e agregados através da produção ativa de fronteiras de distinção e diferenciação que delimitam quem pertence e o que os define enquanto agregado. A produção de grupos ocorre através de práticas discursivas e narrativas, e a delimitação das fronteiras é um processo contínuo, controverso e polifónico na sua essência, com múltiplas vozes apresentando distintas versões do grupo e das suas distinções. A performance narrativa do coletivo acaba assim por o revelar como heterogéneo, sendo o nosso trabalho o de acompanhar a composição polifónica do que seria uma comunidade de pessoas com gaguez que vai gradualmente emergindo dos espaços de indagação e experimentação coletiva.

Ao reler o último excerto incluído no capítulo anterior, verificamos a necessidade, para a constituição da identidade coletiva, de uma demarcação face a um Outro, uma construção abstrata sem a qual a constituição da singularidade da experiência e da identidade de quem gagueja seria impossível. A delimitação das fronteiras necessita de um contrário, um oposto que justifica o coletivo enquanto agregado de pessoas que partilham um conjunto de características, e que enquadra e contextualiza a emergência das pessoas com gaguez capazes de conferir um outro sentido à sua condição e trajetória. Por outro lado, sem a constituição deste “exterior constitutivo” (Laclau, 1990; Mouffe, 1996) que se identifica como estando na origem da injustiça de que o coletivo se sente alvo, a própria definição da injustiça torna-se impossível. A definição do coletivo, a demarcação de fronteiras e a constituição de “exteriores constitutivos” são centrais na produção de uma narrativa da gaguez que possa servir de contexto ao processo de atribuição ao coletivo e às pessoas que o constituem de um sentido político e ativista. Os excertos que se seguem foram retirados de um tópico de conversa em que se debateu a questão da dignidade na gaguez, com o objetivo de potenciar uma discussão que permitisse uma reflexão identitária da gaguez radicalmente oposta à da identidade estigmatizada:

Tal como me vejo, não me considero menos digna (...). No entanto, para os outros, aqueles que me olham com estranheza pelo facto de fugir aos padrões normais de comportamento/fluência, corro o risco de ser vista como menos "digna" (no sentido de menos "capaz") para ocupar um determinado cargo ou exercer determinadas funções. (...) Sei que não o sou. Mas corro o risco de ser vista como menos capaz, sem que me seja dado o benefício da dúvida. (...). Penso que experienciar dignidade na gaguez e com a gaguez dependerá (...) do grau de aceitação. Sinto-me mais digna quanto maior for o meu grau de aceitação de mim enquanto PqG. E, nesta lógica, o facto de me sentir ou não mais ou menos digna enquanto PqG não é algo predefinido, mas um sentimento em permanente construção. (Conceição Santos, PqG,F2)

A dignidade do gaguejar passa muito pela normalização da gaguez pela [PqG]. Se tens uma postura positiva em relação à gaguez e esta para ti é a "tua fluência" então para ti a tua gaguez é digna porque te SENTES digno. O problema é que é muito difícil adquirir uma lógica de normalização da gaguez porque os fluentes e a sociedade em geral sempre, consciente ou inconscientemente, nos lembrarão do contrário. (Vitor Neves, PqG, F2)

Existe essa dicotomia entre fluentes e PqG? Consegues traçar uma linha clara e precisa que divida as águas entre fluência e não fluência? Se queremos promover a normalização da gaguez não deveríamos procurar desconstruir aquilo que se toma por dominante e "correto" e a linha que nos coloca do lado de lá? Não seria mais interessante explorarmos a diversidade e a multiplicação de ritmos e formas de falar em vez de cavarmos o fosso que nos coloca na diferença? (João Santos, PqG, F2)

a meu ver o caminho a seguir será a via não apenas da tolerância, ou da normalização de algo visto como "diferente", não pelo amainar da dicotomia e da polarização, não pela integração de algo admitido como diferente, mas sim pelo esbater das classificações, das linhas de separação, das construções mais ou menos abstratas de separação entre fluentes e não fluentes. Como já se referiu várias vezes, muitas das características que constituem as manifestações da gaguez estão também presentes no discurso dos "ditos" fluentes, o que mostra como estamos perante, como (...) referido, uma diversidade de ritmos e formas de falar, manifestação natural da diversidade, complexidade e riqueza de cada um de nós, no que é único em cada um de nós. (...) aceitação sem resignação deve ser o lema. (Ricardo Reis, PqG, F2)

a linha entre fluentes e não fluentes existe! Podemos pensar que existem diferentes tipos de fluência, umas mais eficazes do que as outras, mas mesmo as menos eficazes continuam inseridas num padrão de fluência e esse padrão é definido por essa entidade poderosa chamada "sociedade". E o problema é que nós somos poucos lutando contra muitos e é a opinião dos muitos que nos limita. E aí a desconstrução de que falam é importante mas meramente terapêutica, só serve para nós, não fluentes, não tem o alcance de mudar a mentalidade dos fluentes. (Vítor Neves, PqG, F2)

a fluência também não me parece estar associada a uma maior ou menor eficácia comunicativa, já tivemos oportunidade de contactar com pessoas ditas fluentes que acabam por, em igualdade de circunstâncias, não serem tão capazes de comunicar uma ideia como outras que gaguejam. Uma possibilidade que me ocorre, e acerca da qual gostaria de ouvir as vossas ideias, é a da gaguez poder influenciar essa eficácia comunicativa [também] através do menor à-vontade que poderá provocar no interlocutor dito fluente desconhecedor da problemática, através da menor recetividade que a situação de desconforto pode provocar, como que um *black out* do interlocutor, situação na qual a ação da PqG é de sobremaneira importante. Que se infira daqui que as PqG apresentam necessariamente uma menor eficácia comunicativa parece-me perverso. (Ricardo Reis, PqG, F2)

Dignidade todos nós devemos ter gaguejando ou não, falando ou não. A dignidade de um indivíduo deve ser inquestionável. Quanto à sociedade. Claro que o indivíduo não é um elemento passivo numa sociedade. É transformado por esta mas também a transforma pela sua ação. O caminho da desconstrução pode ser feito pelo indivíduo mas o efeito que tem sobre a transformação da sociedade é do tipo erosivo e por isso de muito longo efeito. Vou dar um exemplo prático da minha vida. (...) Fui a uma entrevista de emprego e no final da entrevista o tipo dos recursos humanos vira -se para mim e diz: o seu cv tem coisas interessantes, gostei de si mas infelizmente o seu problema de fala não permite aceitá-lo na empresa. Quem é que convencionou que a minha maneira de falar é problemática? Não será que a minha forma de falar se torna problemática porque se opõem a uma que convencionalmente se considera de normal e logo não problemática? Como é que resolvemos isto? Qual é a força das nossas desconstruções contra isto? É um facto que eu não falo como a maioria. Há uma diferença, e claro que as sociedades assimilam as diferenças, mas muito lentamente e as vezes até nunca as chegam assimilar. No entanto admito que não se pode baixar os braços e tem que se lutar mesmo que Quixotesicamente. (Vítor Neves, PqG, F2)

A construção da dignidade na gaguez apresenta-se como situando-se na dinâmica relacional entre a "aceitação" das pessoas da sua própria gaguez e do ser-se PqG e a performance identitária que emerge na interação social com os demais no quotidiano. A questão do reconhecimento social da capacidade ou incapacidade das pessoas que



gaguejam na execução de um conjunto de atividades ou funções emerge como central. Se nos capítulos anteriores o foco de discussão entre os participantes se situava na construção subjetiva da performance identitária, iniciamos uma análise da relação das PqG com os seus interlocutores, no modo como a dignidade/capacidade na gaguez recém-descoberta pode ou não ser reconhecida pelos seus interlocutores, e como a dignidade apenas ocorre efetivamente através da construção relacional da gaguez, já não como característica estigmatizada enquanto patologia ou desvio à normalidade, mas como parte de uma normal diversidade comunicativa, num sentido lato. Por outras palavras, se as pessoas com gaguez são ou não desacreditados pelos interlocutores devido à sua condição, ou se há uma integração desta enquanto manifestação de diversidade comunicativa humana.

Se no início se testou em ambiente fechado a viabilidade ontológica de uma tradução identitária emancipada, avançamos na problematização das condições para a sua realização prática no contexto amplo do social, já não nos espaços seguros dos dispositivos relacionais, mas no quotidiano comunicativo das PqG. A produção de uma “*normalização*” da gaguez implica a sua performance no quotidiano social e em diferentes contextos sociais, exigindo não apenas uma aceitação da dificuldade por parte dos seus portadores, mas igualmente uma resposta adequada por parte da sociedade, visando a desconstrução do estigma associado à gaguez. A performance de uma identidade emancipada e desestigmatizada ocorre no quadro de situações de interação social, envolvendo a pessoa e a diversidade de interlocutores com que se relaciona. A conceptualização de uma “*aceitação sem resignação*”, que foi sendo desenvolvida no âmbito da indagação coletiva, tenta dar conta de uma postura responsável por parte das pessoas que gaguejam que intervêm junto do contexto comunicativo e dos seus interlocutores como forma de informar e adequar as respostas dos seus vários interlocutores às suas necessidades específicas. As questões de inserção e discriminação no acesso ao mercado de trabalho servem de exemplo ilustrativo dos problemas que as pessoas que gaguejam podem encontrar.

Ao analisarmos a dinâmica conversacional do excerto transcrito, verificamos como a constituição narrativa do coletivo de PqG emerge da conceptualização de uma fronteira

entre “fluentes” e “não-fluentes”, que cria, pelo discurso, uns e outros. Num primeiro momento do diálogo essa fronteira emerge como uma dicotomia bem definida, com uma separação clara e estanque que coloca cada grupo em cada um dos lados da fronteira, em que há os “fluentes” e há os “não-fluentes”, os desprovidos de fluência. Esta separação estanque foi identificada em excertos anteriores e deriva de uma tradução social dominante que, num primeiro momento os participantes reproduzem. Um segundo momento é marcado por um exercício discursivo e conceptual de desconstrução dessa dicotomia através da problematização da noção de fluência e do seu significado. Esta desconstrução revela os mecanismos de constituição do “normal” e do “diferente”, do normal e do patológico em torno da gaguez. Um dos intervenientes interpela o social através dum exercício desconstrutivo que procura revelar o carácter construído destas classificações. Visa-se assim a possibilidade da sua subversão, mostrando alternativas de classificar, produzir diferenças e organizar o fenómeno da comunicação oral em que a gaguez se incluiria como diversidade normal e não como diferença patológica estigmatizada. Como o participante argumenta, o objetivo seria não *“o amainar da dicotomia e da polarização, não a integração de algo admitido diferente, mas sim esbater das classificações, das linhas de separação, das construções de separação entre fluentes e não fluentes”*. Será assim a própria construção da fronteira que demarca uns de outros e classifica o normal e o patológico que se busca subverter. São subvertidas, deste modo, as distinções e as relações que produzem o estigma na gaguez para realizar uma interpelação ao social.

Há numa primeira fase uma dissociação entre *“fluência”* e *“eficácia comunicativa”*, com o argumento de que a eficácia na comunicação não reside na fluência da pessoa. As características identificadas como caracterizadoras da gaguez são identificadas em oradores *“ditos fluentes”*, colocando em causa a distinção convencional entre *“fluentes”* e *“não-fluentes”* e abrindo caminho para uma classificação distinta, capaz de dar conta da *“diversidade de ritmos a formas de falar”*. Características disfluentes e incapacidades comunicativas atribuídas a quem gagueja são identificadas em ambos os lados da anterior classificação, colocando-a igualmente em causa. A capacidade para se ser eficaz na

comunicação na gaguez é apresentado como uma possibilidade já demonstrada, aliás, em partilhas de experiências nos fóruns e nos grupos AA/AM. Num segundo momento, a eficácia comunicativa é problematizada como emergindo na relação comunicativa entre pessoa com gaguez e interlocutor, explorando a hipótese deste último partilhar da responsabilidade do ato comunicativo e da quebra na eficácia da comunicação por falta de ferramentas para responder adequadamente à interação com pessoas que gaguejam, sem saber como lidar com o desconforto que a inabilidade para lidar com a gaguez provoca. O problema gaguez é reconceptualizado enquanto problema relacional, cuja origem reside no desajuste comunicativo entre todos os intervenientes na comunicação, e não apenas na pessoa com gaguez, implicando-os a ambos e partilhando entre eles a responsabilidade da sua resolução. Ainda assim, como é afirmado no excerto, a responsabilidade das pessoas com gaguez na adequação da situação comunicativa é maior, no sentido de lhes competir agir para informar e gerir o desconforto e bloqueios comunicativos experienciados pelos interlocutores, bem como colmatar a ausência de equipamentos comunicativos que lhes permitam lidar de forma adequada com uma situação de gaguez.

Apesar disso, há uma reconhecida dificuldade em transportar para o social essa interpelação e a “*desconstrução*” da realidade produzida. O exercício subversivo de desconstrução narrativa da tradução dominante e da ordem ontológica que produz necessitará de ser acompanhado por um mais difícil exercício de produção de uma tradução viável em termos ontológicos. A tradução dominante que constitui a pessoa com gaguez como Outro, inferior, estigmatizado é criada e reproduzida pela maioria sociológica, indivíduos e instituições que, na sua ação quotidiana, reproduzem esse estado de coisas e de relações entre entidades e corpos. Este é um momento político não só de identificação de opções, de possibilidades ontológicas que se revelam verosímeis, mas de realização de escolhas, de práticas concretas necessárias para transformar o *status quo*, de intervenção no real pela realização prática dessas alternativas. A constatação de que “*o indivíduo é transformado [pela sociedade] mas também a transforma pela sua ação*” é um momento político da assunção da possibilidade dos indivíduos agirem sobre o problema que os afeta. É o momento de reconhecimento de que é possível a produção de diferenças que façam

uma real diferença. A vítima reconhece poder ser ator na transformação da realidade problemática. No entanto, a questão *“Qual é a força das nossas desconstruções contra isso?”* demonstra a constatação das dificuldades das PqG de realizarem na prática a sua tradução alternativa e efetivarem a sua inscrição no quotidiano social de indivíduos e instituições, face à tradução dominante. Como o interveniente frisa, a sua forma de falar *“torna-se problemática porque se opõe a uma que convencionalmente se considera de normal e logo não problemática”*, ou seja, é ele, como pessoa que gagueja e o coletivo de PqG que, por uma convenção, são traduzidos como Outros, desviantes à norma. Se o exercício da sua desconstrução, problematização subversiva, se revela um passo fulcral, o movimento decisivo é o da sua realização prática e consequente afirmação no quotidiano, enquanto alternativa ontológica viável que substitui a convenção.

A noção de *“lutas performativas”*, proposta por Callon (2007), visa revelar este confronto entre atores-rede que entre si competem pela afirmação no real, cada um buscando criar o *“nicho ecológico”* que torne reais os seus enunciados e as versões de realidade que propõe. A realidade emerge como resultado precário da confrontação entre diferentes atores-rede e as suas distintas ordenações do mundo. A sobrevivência ou afirmação de uma versão do real em detrimento de outras depende, segundo Callon, não do contexto mais amplo, mas da capacidade dos atores-rede se munirem de elementos que criem o contexto necessário para a sua sobrevivência e afirmação. Assim, a questão colocada pelo interveniente é bastante pertinente no sentido de questionar as condições necessárias para a realização prática de uma ordenação da realidade em que a gaguez seja parte de uma diversidade maior de fluências e não um fator discriminatório de exclusão numa entrevista de emprego. Este questionamento é mais um momento indagativo, desta vez fora da segurança dos dispositivos, mas entrando no mundo social, na determinação da situação problemática, com vista a uma nova tradução unificada e estável da gaguez.

## 4.1. A sustentação robusta da dignidade na gaguez, ou um ator-rede que se expande

Uma dinâmica ativista de construção de uma tradução alternativa da gaguez e das pessoas com gaguez, capaz de se sustentar no plano ontológico, necessita de mobilizar e associar um conjunto heterogêneo de entidades discursivas e materiais, de forma a ganhar robustez. Trata-se de dotar as PqG dos equipamentos necessários para uma performance identitária emancipada, criando um dispositivo identitário, tanto individual como coletivo, capaz de se sustentar. Com esse objetivo foram introduzidos e mobilizados elementos discursivos de cariz mais ativista já disponíveis na comunidade internacional de associações de gaguez, como a “*Carta de Direitos e Deveres das Pessoas com Gaguez*”. A carta nasceu em 2000, da colaboração entre a *International Stuttering Association* e a *International Fluency Association* e juntou PqG, investigadores e terapeutas com o objetivo de providenciar às pessoas com gaguez em todo o mundo um quadro político de suporte ativista. Esta carta, traduzida para português e disponibilizada no sítio da Internet da APG, foi partilhada nos fóruns e introduzida como ponto de partida para vários debates, ou como elemento de reenquadramento ou aprofundamento de discussões em curso. Com a introdução deste conjunto de direitos e responsabilidades, buscou-se propiciar a definição de respostas adequadas mobilizáveis pelas pessoas com gaguez no seu quotidiano, e de ferramentas para a consolidação duma outra forma de realizar na prática comunicativa o ser-se PqG e de realização da dignidade na gaguez durante a comunicação.

### A pessoa que gagueja tem direito a:

Gaguejar ou ser fluente na medida em que possa optar por isso;

Comunicar independentemente do seu grau de gaguez;

Ser tratada com dignidade e respeito por indivíduos, grupos, empresas, agências governamentais, organizações, artes e meios de comunicação social;

Ter informação publicamente disponível e de boa qualidade acerca da gaguez;

Proteção legal igual independentemente do seu grau de gaguez;

Ser informado totalmente acerca de programas de terapia, incluindo as possibilidades de falha e sucesso bem como de reaparecimento da dificuldade;

Receber terapia apropriada em função das suas necessidades características e preocupações únicas, por profissionais treinados para intervir na área da gaguez e problemas com ela relacionados;

Escolher e participar ou não na terapia e mudar de terapeuta ou programa de intervenção sem qualquer prejuízo ou penalização.

A pessoa que gagueja é responsável por:

Compreender que quem a ouve ou com quem fala pode não ter informação acerca de gaguez e suas consequências ou pode ter uma visão diferente da sua relativa à gaguez;

Informar os ouvintes ou parceiros de conversa de que pode precisar de mais tempo para comunicar;

Participar na terapia se for essa a sua opção e se assim for deverá fazê-lo de forma aberta, ativa e colaborativa;

Fazer alguma coisa para controlar as desvantagens que ocorrem devido à gaguez, incluindo o desenvolvimento da valorização realista das suas capacidades e dificuldades e talvez desenvolver um humor saudável acerca de si próprio;

Encarar outros com problemas, incapacidades ou desvantagens com igualdade, dignidade e respeito, atendendo à natureza das suas condições;

Estar consciente de que tem a obrigação de promover o aumento de consciência dos outros relativamente à gaguez e suas consequências.

A carta apresenta as pessoas que gaguejam como tendo a responsabilidade de agir no seu contexto comunicativo, munindo-as de direitos que os salvaguardam, mas também responsabiliza os seus interlocutores, individuais e institucionais, pela definição de respostas adequadas que respeitem a dignidade das PqG. Neste sentido, permite um enquadramento político da situação comunicativa, que possibilita e autoriza uma performance identitária emancipada e capacitada. Se na política ontológica a questão da identificação de opções é decisiva, é fulcral destacar como a dimensão política depende igualmente da constituição de pessoas dotadas de estatuto epistémico e ontológico para interferir nas práticas de ordenação do mundo, capazes de participar ativamente na produção do social pela realização de escolhas. A PqG enquanto sujeito político é constituída pelos dispositivos que tornam a sua nova subjetivação robusta e lhe conferem veracidade ontológica ao tornar verosímil um situar alternativo no mundo, ancorado na gaguez como expressão digna de uma singularidade comunicativa que se constrói relacionalmente, em diálogo. Não apenas a opção deve ser identificada, mas a escolha deve ser realizada na prática, mobilizando as entidades necessárias para a dotar de existência.

O facto de ser um documento que vincula 3 organizações (duas internacionais e uma nacional) possibilita a realização de uma tradução identitária que mobiliza elementos

com robustez institucional e capacidade de gerar interferências efetivas de outra ordem na realidade social e na situação comunicativa. O dispositivo criado dota o ator-rede de um ecossistema institucional, inserindo-o numa rede maior, que lhe confere robustez e hipóteses de sucesso performativo. O social emerge como consequência, um efeito, como resultado da mobilização e associação destas entidades heterogêneas. Recordando Latour (2005), a força de um ator-rede é medida pela qualidade das suas associações, pela capacidade das entidades que mobiliza e das associações que estabelece na produção do social. Recuperando o trabalho seminal de Foucault sobre o poder enquanto capacidade de disciplinar e ordenar a realidade, a capacidade de reordenar um fenómeno ou situação de modo a torná-lo viável, dotado de sentido e plena existência ontológica será tanto mais bem-sucedida quanto mais efeitos concretos o ator-rede conseguir produzir. O poder é um efeito relacional resultando do processo de tradução e ordenação.

Uma análise transversal à “Carta” permite constatar como esta reforça uma construção da gaguez enquanto problema de comunicação que envolve PqG e os seus interlocutores, individuais e institucionais. Deste modo, e como foi explorado pelos intervenientes no debate no início do capítulo, a maior ou menor eficácia da situação comunicativa coloca-se no processo comunicativo em si, envolvendo não apenas a gaguez de um, mas igualmente a reação à gaguez pelo interlocutor. A gaguez enquanto problema surge no desajuste mútuo durante o diálogo, e não como desadequação da PqG a uma normalidade de fluência. Numa análise detalhada, verificamos como a explicitação dos direitos à escolha entre *“gaguejar ou ser fluente na medida em que possa optar por isso”* e a *“comunicar independentemente do seu grau de gaguez”* são elementos centrais da assunção da dignidade na gaguez, ao abrir a possibilidade à PqG de optar conscientemente por gaguejar sem constrangimentos, assumindo a sua característica de forma não problemática. Como vemos, é ao tornar visível de forma explícita e politicamente consciente a característica que antes procurava dissimular e esconder por receio da desacreditação que a PqG realiza a dignidade na gaguez. É um ponto fulcral de desconstrução do estigma na gaguez a sua plena assunção no social. A consagração do direito a comunicar independentemente da severidade da gaguez dota a pessoa do direito

a participar na comunicação independentemente do contexto comunicativo em causa, o que, aliado ao *“direito a ser tratado com dignidade e respeito”* por todos os *“indivíduos, grupos e instituições sociais”*, lhe confere elementos políticos decisivos para uma desconstrução robusta do estigma.

Por outro lado, a *“carta”* assume que a pessoa pode optar por amenizar a gaguez, se assim o entender e na medida em que tal for para ela possível, tendo o direito a escolher entre as alternativas terapêuticas existentes e, de relevância extrema, de participar ativamente no processo terapêutico. Numa análise global, estes direitos, aliados às responsabilidades de, por exemplo, compreender a falta de informação e adequação comunicativa dos seus interlocutores individuais e institucionais, de informar e agir ativamente para a sua adequação à situação de gaguez e de *“promover o aumento de consciência [social] relativamente à gaguez e suas consequências”*, tem como efeito contundente a construção da PqG enquanto ator interveniente e responsabilmente ativo na sua condição, no contexto comunicativo, no processo terapêutico e na consciencialização da sociedade para as questões da gaguez. Finalmente, a responsabilidade, inscrita na Carta, de encarar indivíduos portadores de outras incapacidades com igualdade, dignidade e respeito, atendendo à natureza das suas condições, abre a possibilidade, como exploraremos, para uma discussão política acerca da inserção da gaguez no universo mais amplo das deficiências e incapacidades. Da mesma forma, a consagração *“do direito à proteção legal igual independente do grau de gaguez”* abre portas a uma defesa das PqG no plano jurídico de luta contra a discriminação, que surge enquadrado num plano de discussão mais ampla dos impactos de diferentes condições de saúde na vida dos seus portadores e de medidas políticas que amenizem esses mesmos impactos.

A questão da igualdade no direito à proteção legal independente do grau de gaguez surgirá associada a uma discussão sobre gaguez, deficiência e incapacidade, acesso ao mercado de trabalho e tratamento diferenciado em idade escolar para a qual foi mobilizado o enquadramento legal baseado na *“Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde”* (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS,



2004). A CIF é um sistema de classificação de funcionalidades e incapacidades associadas a condições de saúde. A novidade introduzida pela CIF foi a possibilidade de fazer uma conceptualização integrada das questões da deficiência e de saúde através da adoção de um modelo de análise biopsicossocial. Para esse fim, coloca a tónica nas dificuldades, limitações e incapacidades que estas criam às pessoas que são suas portadoras, no modo como interferem na sua capacidade de participar e funcionar em sociedade e nos distintos contextos em que se movem. É um sistema que foca não a causa, a deficiência ou o problema físico em si, mas os impactos que causam na vida dos seus portadores, analisando o grau de incapacidade que as diferentes condições de saúde criam às pessoas afetadas. Neste sentido, ao estabelecer uma métrica comum, coloca todas as condições de saúde num patamar de igualdade e paridade, fazendo uma avaliação comparável das diferentes consequências e efeitos na vida das pessoas, independentemente do problema de saúde. Foi adotada, assim, como um quadro de referência para a produção de legislação em torno dos direitos humanos e de tratamento compensatório e de adaptação a cidadãos portadores de incapacidades.

A CIF tem sido usada de forma transversal na aplicação de políticas nas áreas da saúde, educação, economia, emprego e políticas sociais. Nesta classificação, a experiência da incapacidade é conceptualizada numa abordagem integrada que alia perspetivas biológicas, individuais e psicossociais. A incapacidade é analisada enquanto fenómeno complexo que envolve um problema fisiológico localizado no corpo da pessoa, uma característica individual que emerge na interação com o contexto social em que vive, e as próprias características do contexto. A incapacidade da pessoa emerge da relação entre a característica individual e o contexto em que interage, sendo o resultado tanto de fatores individuais resultantes da condição de saúde como de fatores contextuais e psicossociais, estes últimos uma combinação de fatores sociais e da adaptação dos indivíduos à incapacidade. Isto envolve 3 níveis de funcionalidade que são afetados de diferentes formas, ao nível físico do corpo, da pessoa no seu todo e desta integrada num contexto social (OMS). A incapacidade envolve, assim, limitações à funcionalidade ao nível de uma

deficiência física, das limitações individuais de atividade e das restrições sociais à participação.

O enquadramento da gaguez no sistema de classificação CIF foi analisado por Scott Yaruss e Robert Quesal no artigo *Stuttering and the International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF): An update* (2004). Este artigo é seminal na reflexão sobre gaguez e a CIF e foi partilhado nos fóruns *online*, para consulta e discussão entre a comunidade de PqG e de terapeutas da fala. Os autores argumentam positivamente sobre a capacidade da CIF enquanto ferramenta capaz de aferir e avaliar a experiência da gaguez em toda a sua complexidade. O modelo proposto na CIF permite aferir como uma pessoa com gaguez, definida como alguém que experiencia uma limitação funcional neurofisiológica afetando a sua capacidade de produção fluida do discurso, pode experienciar igualmente reações emocionais, comportamentais e cognitivas face à sua gaguez que limitam a sua capacidade para participar em atividades associadas à fala, seja manter uma conversa, pedir informações, fazer telefonemas, ou outras dinâmicas de interação social. Este modelo permite ainda aferir fatores contextuais, como atitudes e comportamentos negativos e estereotipados face à gaguez e à pessoa com gaguez por parte de instituições ou indivíduos, e avaliar o seu impacto na capacidade das pessoas participarem de forma plena nas mais diversas atividades sociais (Yaruss e Quesal, 2004: 49).

A CIF permite compreender e avaliar como a reação dos interlocutores pode afetar a maneira como as pessoas que gaguejam reagem à sua gaguez e como, por seu turno, a adaptação à sua própria dificuldade pode de facto transformar o contexto comunicativo e influenciar a reação dos seus interlocutores (*Idem, Ibidem*). Por outro lado, a forma como as pessoas que gaguejam experienciam episódios de maior disfluência devido a respostas negativas por parte dos seus interlocutores também surge referenciada na classificação CIF. A CIF aparece, assim, como uma ferramenta que permite um enquadramento holístico e ecológico da experiência da gaguez pelas PqG. Em termos da caracterização gnosiológica da gaguez, a CIF permite identificar sintomas visíveis, como repetições, bloqueios, hesitações e comportamentos físicos associados, e sintomas invisíveis associados a atitudes

e sentimentos negativos como vergonha, embaraço, culpa e outras que limitam e interferem na capacidade das PqG de participarem na sociedade e prosseguirem os seus projetos de vida.

Finalmente, a CIF permite compreender como a experiência da gaguez pode ser incrivelmente diversa dentro da comunidade de PqG, com combinações muito distintas dos diferentes fatores, internos, externos, visíveis e invisíveis, físicos e psicossociais, individuais e institucionais. Estes elementos permitiram ampliar e dar sustentação à forma como a experiência da gaguez era discutida no fórum, permitindo a sua complexificação e uma melhor compreensão, não apenas da diversidade interna que existia dentro do próprio grupo, mas igualmente permitindo uma discussão mais direcionada para questões legais associadas à gaguez, discriminação, inclusão social e acesso ao mercado laboral. No seguimento destas discussões, as possibilidades de medição da gaguez foram debatidas, articulando o conhecimento experiencial das PqG com o conhecimento profissional dos terapeutas da fala. Nesse sentido, num tópico de discussão que partilhou um vídeo com uma intervenção de uma pessoa com gaguez, foi pedido aos terapeutas um exercício de avaliação e aferição da gaguez:

O processo de avaliação depende dos "óculos que usamos". Uma grelha de qualidade de vida permite-nos saber o impacto que a gaguez tem, e não depende da frequência de momentos de gaguez. Mesmo o que se entende por momentos de gaguez depende do instrumento usado. Contamos bloqueios, prolongamentos e repetições não consistentes com disfluências normais. Mas depois as mudanças no discurso, as pausas, o uso de expressões "desbloqueadoras"? Também contam como disfluências? Tudo isto influencia a classificação. (Manuela Gentil, TF, F2)

Através do vídeo, podemos contar apenas disfluências, mas isso não seria avaliar a gaguez. Este é um contexto, e temos x de percentagem de disfluências, mas noutra contexto já podemos ter uma contagem diferente, ou noutra dia. Sabemos que a gaguez é inconstante, e nas nossas avaliações temos que ter isso em conta. A forma como a gaguez interfere na vida da pessoa é algo que não conseguimos ver através de um vídeo, mas que é fundamental no processo de avaliação! (Filomena Oliveira, TF, F2)

Aceitando as precauções das minhas colegas, mas sem a sua prudência, diria que é um 5,5-6. Fundamentando: a percentagem de disfluências é muito grande (mais de 40% das palavras no fragmento de discurso) - o que, considerado isoladamente, nos levaria a uma classificação de gaguez muito grave. Mas há atenuantes: a atitude da jovem é positiva, não exhibe movimentos compensatórios exuberantes, apenas alguns discretos, a atitude comunicativa é boa, a mensagem é positiva. Para chegar a gravar este vídeo houve um trabalho prévio não negligenciável. Daí o meu 5,5. [...] Moral da história: A gravidade da gaguez não se avalia apenas pela qualidade da fala da PqG. Uma pessoa pode ter uma gaguez muito ligeira e eu dizer que é um 6, devido aos outros fatores (ou

o inverso). A questão, portanto, é: que critérios usaram para se auto-classificarem? Só a fala ou outros fatores? (Eduarda Crisóstomo, TF, F2)

Eu aprendi a avaliar a gaguez, não pelo número de pausas, hesitações, repetições ou bloqueios, mas pelo impacto que essas manifestações de disfluência têm no sujeito que gagueja e nos seus interlocutores. Para isso são precisas várias escalas. Depois, é preciso considerar qual é a definição de gaguez para o sujeito (...). Que dizer de pessoas que gaguejam de forma severa e andam com a vida para a frente, brincam, têm sucesso? E aqueles que não gaguejam como manifestação na fala, mas assumem-se e agem como se gaguejassem, como o mesmo evitamento e sofrimento? (...) podemos ter várias medidas [que] só fazem sentido na interrelação entre o sujeito que gagueja e aqueles que exteriormente o visualizam [em] contexto. Neste sentido, pergunto: Há gaguez ou gaguezes? (Duarte Ferro, TF, F2)

Sem contar o número de disfluências do discurso e o número de sílabas que esta jovem produziu, eu classificava a sua produção com 4 a 5, pela quase ausência de comportamentos secundários. Mas o seu pai refere que no passado ela não tinha amigos. Mas ela diz que hoje consegue falar... enfim: Falta sem dúvida a opinião dela relativamente ao impacto que a gaguez tem no seu dia-a-dia. Portanto (...), uma pessoa pode ter um grau muito ligeiro quanto ao número de disfluências que as pessoas ouvem Mas este grau ligeiro ter um impacto grave no dia-a-dia da pessoa com gaguez. Tal depende de características de temperamento, do que o ambiente lhe "provocou", se já foi alvo de *bullying*, se gaguez era tabu, se... (Luís César, TF, F2)

Os excertos permitem constatar as dificuldades inerentes à aferição e medição de uma condição de saúde complexa como a gaguez. Se a apresentação da CIF e a análise produzida sobre a sua aplicação na gaguez demonstravam a sua complexidade, a sua aferição prática pelos terapeutas da fala revela a dificuldade da tarefa. Como o primeiro excerto assume, esta avaliação *"depende dos óculos que usamos"* e das escalas mobilizadas. Transversal a todos os excertos surge a ideia de que cada um dos métodos de classificação e avaliação da gaguez mede aspetos distintos do que constitui o fenómeno gaguez. Dada a complexidade do fenómeno, medir o número e percentagem de disfluências no discurso não é suficiente para aferir a severidade de uma gaguez, havendo um conjunto amplo de variáveis que englobam aspetos psicossociais de adaptação e reação das pessoas à gaguez, questões autobiográficas do percurso de vida das pessoas, da experiência da gaguez nas suas vidas e do sentido que lhe atribuem, até questões contextuais de resposta dos interlocutores envolvidos na situação comunicativa. A variabilidade da expressão consoante o contexto comunicativo é um fator a considerar quando se pesa a importância dos contextos para a avaliação da sua severidade, demonstrando a complexidade e diversidade em causa quando se fala em gaguez. Como

um dos intervenientes argumenta, dada a diversidade de experiências da gaguez e de conceptualizações do fenómeno, não será o caso de se perguntar: “*gaguez ou gaguezes?*”.

A existência da relação entre os instrumentos de medição e a versão emergente do fenómeno gaguez revela a sua multiplicidade ontológica. Como vimos, mais do que uma simples pluralidade de instrumentos de medição de um mesmo fenómeno, ao compreendermos que a escolha do instrumento de avaliação e classificação conduz a uma compreensão do que é a gaguez tão diferente, que leva a que as intervenções terapêuticas delineadas criem, na prática, uma versão distinta da gaguez, da pessoa com gaguez e da experiência da gaguez. Em vez de uma realidade única imutável, temos uma realidade múltipla resultante de práticas terapêuticas distintas, com efeitos ontológicos igualmente distintos naquilo a que dão existência no mundo. A gaguez emerge como múltipla num quadro de política ontológica (Mol, 2008), onde escolhas são passíveis de ser feitas e onde a percepção da existência de escolhas que podem ser feitas revela a precariedade do real e permite a sua interpelação com vista à criação duma diferença emancipatória que faça uma diferença, traduzindo a experiência da gaguez e a forma como é expressa de um modo que emancipa as PqG.

O reconhecimento da complexidade e multiplicidade da gaguez e a necessidade de cruzamento de diversas escalas para uma classificação e avaliação da gaguez nos indivíduos será decisiva na reflexão que nos fóruns os participantes irão produzir. Em primeiro lugar, permitirá passar da discussão da gaguez numa lógica dicotómica de gaguez/fluência para a análise da diversidade de experiências da gaguez existentes e da capacidade para as avaliar e medir de forma adequada, capaz de fazer justiça à pessoa que gagueja. A experiência da gaguez vai-se revelar mais complexa do que as escalas permitem aferir. No entanto, o cruzamento de distintas escalas irá tornar visível a diversidade interna que constitui a experiência da gaguez, permitindo compreender o que cada uma delas torna simultaneamente presente e ausente no debate da condição e o que inscreve no mundo ou deixa omissa, num estado de não-existência numa espécie de limbo ontológico. Por um lado, aumenta as possibilidades de quem gagueja poder expressar a condição e, ao mesmo tempo, ao lhe disponibilizar ferramentas que lhe permitem problematizar a sua

gaguez de outras formas, cria as condições para a transformação dessa experiência, levando a uma transformação de como a pessoa se realiza nas suas práticas identitárias e de como se inscreve no social.

A questão da sua medição será tanto mais relevante quando se aprofunda a discussão das diferentes formas como a gaguez é incapacitante para os seus portadores. Como avaliar os níveis de gaguez, o seu impacto na vida das pessoas e o grau de incapacidade que cria são questões decisivas no debate da dignidade na gaguez, e que a introdução destes elementos permite aprofundar de forma concisa. A sua medição e quantificação permite um processo de objetivação e comensurabilização essencial numa lógica de generalização e transporte para o espaço público e político. Estas escalas permitem promover uma discussão da gaguez e a sua análise mensurável e comparável, não apenas entre diferentes “gaguezes” mas, através da CIF, entre diferentes condições de saúde incapacitantes. Este colocar da gaguez nos espaços de discussão das políticas sociais de inclusão para pessoas portadoras de condições que afetam a saúde é um dos efeitos relevantes da introdução de elementos técnicos de conhecimento tecnocientífico e terapêutico na indagação promovida. A sua mobilização permitirá tornar mais robusta qualquer narrativa política da gaguez que vise discutir e intervir nas questões de discriminação e exclusão e participar na definição de políticas sociais de mitigação e correção.

## **4.2. A gradual emergência de uma Narrativa Ativista**

A indagação em torno da experiência coletiva da gaguez com base na partilha das experiências individuais encontra nestes contributos ferramentas que permitem tornar mais robusta e consistente a nova narrativa da gaguez. Estes elementos foram sendo apropriados pelos diversos participantes e mobilizados no decorrer dos debates, com o intuito de sustentar distintas posições e argumentos. Os debates funcionaram como testes às várias posições políticas e ativistas que a comunidade de PqG e a própria APG poderiam assumir no espaço público. Nos próximos excertos veremos como estes argumentos foram

apresentados e testados quanto à sua solidez, justeza, coerência e sustentabilidade no próprio decorrer das dinâmicas de debate que foram tendo lugar. Os tópicos sobre gaguez e deficiência foram dos que mais celeuma e controvérsia causaram junto dos participantes dos fóruns e grupos AA/AM, e foram aqueles em que surgiu como mais pertinente a análise da articulação entre conhecimentos experienciais e outros elementos epistêmicos:

A questão é simples: há gogos que dizem que não querem ser vistos como deficientes, e isso faz sentido se a gaguez não for muito grave e não colocar entraves no avanço da carreira profissional, na vida social. No entanto, nos casos graves, em que uma pessoa é literalmente impossibilitada de pronunciar uma única palavra, será caso para dizer que não deve ter auxílio especial? O que é que diferencia essa pessoa duma que seja cega? A meu ver, nada. Os rótulos como 'deficiente' têm um forte impacto psicológico, e muitos rejeitam-no porque têm dificuldade em se ver como tal, quando na verdade o são. É duro? Claro que é, mas é algo a aceitar, pois enquanto ninguém faz troça dos deficientes "*de jure*", dos deficientes "*de facto*", como é o caso de muitos gogos, faz-se troça, e não há legislação alguma que os auxilie. (...) é muito importante ter em atenção a gravidade [ou intensidade] da gaguez. Deve haver uma escala (talvez os terapeutas de fala tenham uma). Eu passei pelos estádios todos e até sei o que é não gaguejar de todo. Mas agora a minha gaguez é extrema. Fui há pouco comprar ovos numa loja da esquina e foi um pesadelo pronunciar a palavra "*eggs*", tive que recorrer a muletas como "*you know..*", "*kind of..*" "*well..*" só para perguntar pela caixa de ovos. Vítor, vais-me dizer que não tenho uma deficiência? Devo ficar [a] dizer "*não, não... sou uma pessoa perfeitamente normal e sem problema algum*"? Há uma grande diferença entre como nos queremos ver e o que somos. E depois há o dia-a-dia, que nos mostra o que realmente somos. (Maura Laranjeiro, PqG, F2)

sobre a questão da gaguez como deficiência, ela é muito relativa, porque a gaguez não tem toda o mesmo padrão, o mesmo nível de intensidade. Há pessoas que lidam muito bem com a gaguez e fazem vidas normais, e outras que não. Eu entendo que dependendo do grau da gaguez de cada um, uns se possam sentir deficientes. Eu respeito isso. (...) Só que no geral será uma derrota pessoal e um golpe muito duro na auto-estima (...) se a pessoa se vir como deficiente. Uma das coisas mais positivas que eu constatei desde que entrei em contacto com todos vocês é que alguns de vocês provaram que a gaguez praticamente não é incapacitante para nada. Eu conheci advogados, engenheiros informáticos, sociólogos, professores, vendedores, músicos. Esta gente consegue fazer tudo o que os fluentes fazem. Aonde está a deficiência? Claro que há casos extremos em que é difícil ultrapassar o problema, mas esses não são a regra. Creio que muitas das nossas [limitações] são postas por nós mesmos na maneira como lidamos com o problema. (Vítor Neves, PqG, F2)

Maura, isso requereria uma definição do nível de severidade ou incapacidade, o que é especialmente complexo numa condição em que, como referido noutra tópico, é muito importante o nível de "auto-avaliação". Pelo que sei há algumas ferramentas, testes, alguns elaborados por gogos. Depois há os casos de pessoas com um nível de "disfluências mecânicas" reduzido, que quase nem se nota, mas que se vêem como gogos e inclusive se classificam num nível de severidade igual (ou até superior!) àquele em que se caracterizam outras com fortes espasmos e comportamentos associados. Além disso, toda a questão do sofrimento por antecipação que chega a ser tão ou mais incapacitante que a própria dificuldade de articulação... Penso que [se está] a usar a palavra "deficiente" com uma enorme dimensão estigmatizante. (...) O que está aqui em

questão não é se uma pessoa com gaguez "se sente deficiente", ou se "se vê como deficiente", mas sim se tem direito a ser reconhecida como alvo de políticas destinadas a promover a dignidade e a inclusão do ser humano. (Ricardo Reis, PqG,F2)

A primeira constatação a reter é da controvérsia na classificação da gaguez enquanto deficiência. Uma parte significativa das pessoas com gaguez participantes nos fóruns *online* demonstraram resistir à ideia da associação entre gaguez e deficiência, chegando a considerar essa associação como sendo algo a evitar a todo o custo. Transversal a muitas dessas posições surge o receio de passar de um estigma associado à gaguez para um estigma ainda maior e de mais difícil desconstrução ligado à deficiência. Tal é explícito no comentário que afirma que *“será uma derrota pessoal e um golpe muito duro na auto-estima de cada um (...) se a pessoa se vir como deficiente”*. Se a conotação com a gaguez era vista como causadora de embaraço, uma associação da gaguez à deficiência era considerada bastante problemática, pois parecia ir no sentido oposto do caminho da normalização e dignificação das pessoas que se pretendia traçar: *“Eu conheci advogados, engenheiros informáticos, sociólogos, professores, vendedores, músicos. Esta gente consegue fazer tudo o que os fluentes fazem. Aonde está a deficiência?”* Os rótulos de “deficiente” ou da “deficiência” parecem ser em si mesmos o expoente da destituição da pessoa no respeitante à sua dignidade, e da sua total desacreditação enquanto pessoa capaz e capacitada para participar plenamente em sociedade. Podemos assim compreender as resistências e dúvidas manifestadas pelos participantes.

Num segundo momento de análise, e como os excertos demonstram, a apropriação da CIF e do seu universo conceptual, articulada com a partilha da experiência diversa da gaguez pelas pessoas, permitiu passar da discussão sobre se a gaguez é uma deficiência para um debate sobre as possibilidades de aferição e medição dos distintos níveis de incapacidade por ela criados como meio para medir o direito ou a necessidade a reivindicar tratamento diferenciado por parte da sociedade. Como vimos, a forma diversa como a gaguez é experienciada pelas pessoas que gaguejam torna a discussão complexa, pois se em casos de gaguez com severidade ou intensidade menor esta pode ser pouco ou nada incapacitante, tornando desnecessário qualquer tipo de apoio, noutros em que a severidade comprometa a funcionalidade comunicativa e a participação das PqG na



sociedade poderia haver uma clara necessidade de recorrer a legislação que as proteja ou auxilie.

Por outro lado, como demonstra o debate, a dimensão de sofrimento associada à experiência da gaguez não pode ser descurada, e é reveladora da complexidade da aferição dos níveis de incapacidade que a gaguez pode criar nas pessoas. Como foi discutido, uma gaguez severa ao nível fisiológico pode ser menos incapacitante do que uma menos severa, mas em que a pessoa experiencia sofrimento e auto-estigmatização elevados. Uma e outra podem ser incapacitantes de diferentes formas e, como tal, a dificuldade reside na definição de instrumentos que permitam avaliar umas e outras. Como temos vindo a compreender, a auto-percepção da gaguez e de como esta interfere no modo como as PqG se inserem e participam na sociedade e desenvolvem as suas atividades quotidianas desempenha um papel relevante, que deve ser considerado e devidamente avaliado. Todas estas variáveis e as idiosincrasias que geram nas pessoas que gaguejame no modo como experienciam a gaguez devem ser tomadas em consideração e devidamente acauteladas na discussão do direito a reivindicar o reconhecimento legal de um tratamento diferenciado e a mobilização de *“políticas destinadas a promover a dignidade e a inclusão do ser humano”*.

Esta discussão seria enriquecida com a introdução nos fóruns *online* de artigos de opinião oriundos do blog *“Did I Stutter?”* e de artigos nacionais e internacionais de opinião, jornalísticos e científicos, que abordavam a temática da deficiência, igualdade e discriminação na gaguez. O blog *“Did I Stutter?”* é um projeto de comunicação inspirado nos *disability studies*, que busca potenciar uma discussão crítica da gaguez enquanto deficiência comunicativa e de expressão oral. Os seus artigos transportavam de forma explícita para os dispositivos de indagação elementos epistémicos e políticos dos Estudos Sociais sobre a Deficiência e da comunidade ativista internacional de PqG, o que permitiu a apropriação seletiva de preocupações ativistas, debates teóricos e entidades conceptuais pelos participantes nos fóruns. Analisemos como foram mobilizados e apropriados estes novos elementos e como contribuíram para a robustez das traduções que ganhavam corpo e eram testadas. Um dos artigos partilhados, de cariz ativista e jornalístico, intitulava-se

*“Stuttering and disability: Is one of these things not like the Other?”*, da autoria de Joshua St. Pierre, filósofo e PqG, cujo trabalho em torno da experiência e ativismo na gaguez o levou a ser dinamizador do blog *“Did I Stutter?”*. Um elemento a reter do artigo é a forma como se insere numa reflexão mais profunda que o mesmo autor inicia no artigo científico *“The Construction of the Disabled Speaker: Locating Stuttering in Disability Studies”* (2012). O autor estabelece uma ponte interessante entre ciência e política e o modo como ambas se interligam nas questões relativas aos movimentos e organizações de saúde, e que deve ser tomada em consideração na análise dos efeitos que a sua introdução produziu na indagação em curso. A sua partilha suscitou uma reflexão intensa com contributos pertinentes:

O artigo apresenta pontos interessantes, nomeadamente o "curioso intervalo" onde a gaguez se encontra, nem *"disability"* (deficiência, incapacidade) nem *"abled-bodiedness"* (capacidade, aptidão), característica central nesta discussão, e a ideia persistente de que a gaguez está sob o controlo de quem gagueja. (...) Parece-me que uma das dificuldades da discussão é o facto de a consideração da gaguez como deficiência ter (...) implícita uma polarização do espectro da comunicação: por um lado o fluente, que gaguejará em situações excecionais, e por outro lado o gago, que se supõe gaguejar sempre, sem ser capaz de ser fluente. Deixa-se um enorme espaço entre estas duas entidades, entre estas duas "misturas de fluência e disfluência" (pois nenhum fluente é sempre fluente nem nenhum gago é sempre gago). O que salta à vista é que a gaguez não é uma dificuldade absoluta, isto é, a todo o momento (ao contrário, como no exemplo do artigo, de um surdo ou um paraplégico que não podem terminantemente ouvir ou andar), mas uma condição que se revela momentaneamente e aleatoriamente, sem ser possível identificar as circunstâncias que a despoletam (...). Diria que a gaguez que é uma entidade sem contornos muito definidos e que essa indefinição é o resultado de se assumir a fluência como a "situação normal" (...) excluindo todas as possibilidades restantes, "criando" uma entidade inexistente, onde se classifica tudo o que não entra na ideia aceite ou desejada. Talvez a consideração da gaguez como deficiência não faça mais que propagar, ou até aumentar, esta polarização, este "preto-branco" da comunicação... Talvez o caminho passe não pela sua consideração como deficiência, mas por uma campanha de informação e desmistificação da gaguez, não só do ponto de vista de mitos, causas e similares, mas sobretudo sob o ponto de vista da sensibilização, da comunicação, da importância da mensagem, da diversidade de "fluências", do espectro vasto da fluência, da riqueza de cada pessoa e do direito que todos temos a comunicar, porque todos temos uma voz. (Ricardo Reis, PqG, F2)

Observamos a mobilização de elementos teóricos dos estudos sociais da deficiência aplicados à gaguez para dar robustez à reflexão desta enquanto condição que não encontra lugar nas convenções de classificação destes fenómenos, principalmente na distinção dicotómica entre deficiência, considerada enquanto incapacidade absoluta para a realização de uma tarefa, e capacidade ou aptidão plena para a sua realização. A gaguez

parece pairar num estado ontológico de frágil existência, nos interstícios dos sistemas de classificação que ordenam e estandardizam o mundo da saúde nas suas várias entidades e condições de saúde. Estes sistemas são interpelados pela comunidade de PqG e terapeutas da fala, com o objetivo do seu refinamento e alteração para melhor se ajustar à realidade, dando-lhe uma expressão mais fidedigna. O principal aspeto a ressaltar nesta reflexão é o tratamento pós-modernista da conceptualização dominante da gaguez enquanto texto narrativo que pode ser colocado em causa através da contestação da sua veracidade ontológica, da sua capacidade ou incapacidade de ser um descritor fiel da realidade. A discussão da fluência enquanto narrativa dominante assente numa ficção sem correspondência concreta no plano ontológico do real é um passo relevante nos debates mantidos nos fóruns *online*. Estes debates e a indagação coletiva em que se agregam ganhou robustez com a apropriação e reconfiguração de elementos epistémicos como a CIF, articulados com as experiências individuais e a narrativa coletiva de uma experiência comum sobre gaguez que foi ganhando corpo.

Como sustenta o excerto, a narrativa da fluência cria uma definição de normalidade que não existe na realidade, pois a fluência corresponde a um tipo ideal inatingível, um extremo duma dicotomia de comunicação oral cujos pólos pouco dizem da diversidade comunicativa que se encontra no real. Do mesmo modo, o outro pólo dessa ficção, a gaguez enquanto patologia ou diferença criada por essa narrativa, é igualmente ficcionada, uma *“entidade sem contornos bem definidos”*, ou mesmo uma *“entidade inexistente”* enquanto tal. Em vez de uma dicotomia fluência-gaguez, é proposta a existência de *“uma diversidade de fluências”*, num *“espectro vasto de fluências”*, constituindo uma linha contínua entre dois pólos abstratos de fluência e gaguez que abarcaria toda uma diversidade de formas de falar onde as PqG se poderiam enquadrar sem o serem enquanto manifestações de um *“Outro Estigmatizado”*, por oposição aos que possuem fluência, aos que possuem uma voz. Em vez de serem os *“não-fluentes”*, os destituídos de fluência, veriam a sua voz reconhecida como integrando a diversidade ampla de fluências que existiriam num espectro rico de formas de comunicação oral. Apesar da relutância em assumir a associação entre gaguez e deficiência, o excerto aponta para a

necessidade de reivindicar “o direito que todos temos a comunicar pois todos temos uma voz” numa dinâmica de interpelação da narrativa dominante, subvertendo-a ao colocar em causa a sua veracidade no real, abrindo o caminho para uma narrativa alternativa, uma ordenação distinta de elementos de classificação e diferenciação. Neste sentido, o processo de reordenação do mundo da gaguez e a tradução alternativa que a reescrita da narrativa da gaguez permite encontram alicerce na ideia de criar um outro sistema de diferenciação e de criar diferenças no mundo. Neste sentido, e recordando Rancière (1999: 21-43), é um claro processo político de produção de alternativas na distribuição e relacionamento de corpos e entidades com vista a alterar uma situação injusta, e não de mero policiamento das associações e das relações dominantes pré-existentes.

Mais tarde, seriam criados, no âmbito das atividades da APG e dos fóruns *online*, o *blog* “Disfluências” e a *newsletter* “Confluências”, com o intuito, quer de transportar para o exterior dos espaços de debate a nova narrativa sobre gaguez que coletivamente vinha a ser produzida, quer para alimentar internamente esses espaços com novos elementos para discussão. Tanto o *blog* como a *newsletter* constituíam-se como novos espaços relacionais de partilha e de co-produção de conhecimento, ainda que com características distintas, próximos dos *media* de publicitação (Habermas, 2004). Foram desenhados para serem espaços plurais com vista a dar conta da polifonia que sustentava a narrativa emergente, convidando diversas pessoas para escreverem artigos sobre gaguez, a experiência da gaguez e ativismo em gaguez. Estes *media* seriam importantes canais de comunicação e difusão, por parte da APG, da nova narrativa política sobre gaguez que ganhava corpo. Se um dos problemas identificados inicialmente foi a da inexistência de canais de comunicação com a sociedade civil, estes *media* teriam por objetivo o desempenho dessa função, estando na esfera institucional da APG e podendo ser facilmente partilhados nas redes sociais e disseminados por correio eletrónico para uma vasta audiência. O primeiro artigo produzido para o “Disfluências”, intitulado “Gaguez e o traçar político de um outro «Estar em Diálogo»”, procurou propor um posicionamento ativista da PqG no diálogo quotidiano com os seus interlocutores:

Gaguejar significa um estar no diálogo com os outros de forma distinta, marcada por um desajuste face ao interlocutor, uma não sintonia de ritmos e tempos que altera a comunicação e interfere na realização prática da identidade de quem gagueja. Enquanto PqG sentimos a dificuldade quotidiana de afinar os tempos de comunicação com aqueles com quem interagimos, sintonizados num tempo distinto, que se nos impõe por vezes de forma violenta. A maioria dita a norma, e quem gagueja é o Outro, o desvio à norma. Quem gagueja sabe o que é gerir silêncios com mestria, aquilo que fica por dizer, fazendo uma gestão de um Eu que se ausenta pela omissão das palavras que se receia corromper. Esta fuga à gaguez pela fuga às palavras tem como consequência um lento e gradual abdicar de quem somos, de quem poderíamos ser. Esta é uma das facetas mais perniciosas da gaguez. A gaguez é também esse desajuste, essa não sintonia, definindo-a como uma problema relacional de comunicação que afeta tanta a PqG como os seus interlocutores. Muitas vezes apontamos com desdém, raiva e desespero para os nossos interlocutores, para a sua incompreensão face à nossa gaguez. Teremos de compreender que tal decorre da falta de informação sobre a nossa dificuldade e da ausência de competências comunicativas por parte de quem não gagueja para esta interação pouco usual e fora do comum.

Um outro estar no diálogo com os demais e com o mundo é necessário para uma afirmação positiva de quem gagueja. Um estar em diálogo respeitador dos distintos tempos e ritmos de comunicação de quem gagueja. Teremos de ser nós a assumir a responsabilidade de promover essa alternativa, criar um espaço de diálogo onde a gaguez exista não enquanto desvio, patologia, doença, mas enquanto diversidade de fluências. Tal implicará convidar os nossos interlocutores a um comprometimento face a quem gagueja que seja sensível às diferenças, aos outros tempos, ritmos, quebras que fazem parte desse outro que somos nós, PqG. Este convite para um estar no diálogo onde a gaguez não seja um desvio à norma que, como tal, deve ser corrigido, mas mais uma expressão da diversidade de formas de falar e comunicar. Joshua Pierre destaca a importância de ser um convite delicado, como quem convida para a nossa casa e para a nossa intimidade. Mostrar a nossa gaguez é também mostrar a nossa intimidade, mostrar-nos na nossa totalidade sem filtros ou receios. É um passo arriscado mas essencial para promover uma mudança.

Esse convidar para estar no diálogo de uma forma comprometida atribui responsabilidades a com quem dialogamos. A Fundação Espanhola de Tartamudez tem o *slogan* "*Escuta-me, deixa-me falar*". Esta é a responsabilidade que se pede aos nossos interlocutores. A nós, exige-nos a capacidade de criar o espaço onde essa aprendizagem seja possível. Essa será a nossa responsabilidade, o exercer um ativismo da intimidade, expondo e colocando no espaço comum que construímos com os outros, aquilo da nossa gaguez que usualmente por receio reservamos e escondemos. Este será um exercício político, de interpelação dos pressupostos da normalidade e de apresentação de uma alternativa comunicativa, onde a diversidade se possa exprimir. Só através deste exercício quotidiano se poderá percorrer com sucesso o caminho da transformação de mentalidades e práticas que sentimos nos negarem o reconhecimento da nossa totalidade enquanto pessoas. (João Santos, PqG, Disfluências: 29/11/2014)

Verificamos a estabilização de uma proposta concreta para um ativismo na gaguez. A apresentação do problema gaguez como resultante de um desajuste comunicativo entre pessoas com gaguez e os seus interlocutores surge como síntese da reflexão mantida na indagação coletiva. A gaguez como *“uma não sintonia de ritmos e tempos que altera a comunicação e interfere na realização prática da identidade de quem*

*gagueja*” remete para um problema relacional, com implicações identitárias para as PqG, criado na dinâmica comunicativa que envolve pessoas com gaguez e interlocutores e que deriva da existência de distintos tempos e ritmos que não se conseguem articular. Há uma mútua responsabilização tanto na sua ocorrência como na sua gestão. No entanto, à pessoa com gaguez cabe uma cota maior da gestão da situação problemática. Apesar de implicar igualmente os interlocutores, responsabiliza quem gagueja em criar as condições para mitigar esse desajuste, informando o interlocutor e criando as condições para que a comunicação integre a gaguez de uma forma não problemática. O “*Estar em Diálogo*” que se propõe é precisamente o criar das condições de interação comunicativa que integrem e respeitem os ritmos e tempos de quem gagueja de uma forma que não o estigmatize, criando uma “*alternativa, (...) um espaço de diálogo onde a gaguez exista não enquanto desvio, patologia, doença, mas enquanto diversidade de fluências*”, integrando as suas características comunicativas “*não enquanto um desvio que (...) deve ser corrigido, mas uma expressão da diversidade*” e uma expressão da pessoa em toda a sua plenitude e singularidade.

A proposta para um “outro estar em diálogo” é um convite que se faz ao interlocutor para um comprometimento de aceitar dialogar noutra registo, recuperando o *slogan* da Fundação Espanhola de Tartamudez: “*Escuta-me, deixa-me falar*”. E, como convite que se formula a outrem, abre portas a uma parte da esfera privada de quem gagueja: “*Mostrar a nossa gaguez é também mostrar a nossa intimidade, mostrar-nos na nossa totalidade sem filtros ou receio*”. O partilhar dessa intimidade é um comprometimento da PqG, habituada a esconder a gaguez por medo da desacreditação e que assim se coloca plena com a sua gaguez no diálogo com os demais. Há o consubstanciar da responsabilidade política da PqG que vimos inscrita na carta de direitos e responsabilidades através da promoção de um ativismo da intimidade e do quotidiano, que propõe fazer das quotidianas *praxis* comunicativas um exercício político de transformação da ordem dominante e da relação de poder que a estrutura. Tal será feito através da realização prática de uma ordenação alternativa dos diálogos, produzindo, uma conversa de cada vez, uma alternativa à ordenação dominante. Será uma interpelação da realidade

que antes se dividia entre fluentes e não fluentes, pela realização prática da diversidade comunicativa, levando a cabo na própria *praxis* comunicativa a alternativa que traça “o caminho [para a] transformação de mentalidades e práticas que sentimos nos negarem o reconhecimento da nossa totalidade enquanto pessoas”.

No âmbito da celebração do Dia Internacional de Consciencialização para a Gaguez de 2015, a Associação Portuguesa de Gagos levou a cabo a campanha “*Temos Voz!*”. Esta campanha partiu da assunção de uma Voz digna na gaguez, na sua especificidade e como diferença normalizada, enquadrada nesta diversidade comunicativa para pedir às PqG para se mostrarem ao mundo na sua diferença, dando o seu rosto e a sua voz para uma ação de sensibilização da sociedade civil. O recurso a rostos e pessoas reais com gaguez visava dar conta dessa humanidade com rosto, que expõe publicamente e se revela no seu quotidiano e intimidade. Se no início as pessoas com gaguez não tinham existência concreta, difíceis de nomear e encontrar, agora assumiam os seus rostos e vozes de forma tranquila, trazendo os seus familiares e interlocutores mais próximos e privilegiados: cônjuges, filhos, pais e terapeutas da fala. A gaguez enquanto estigma que se esconde por embaraço ou da qual não se fala por vergonha dá lugar a uma Voz que se assume de forma serena, associada a uma pessoa, um rosto, uma vida, aos vários interlocutores, com os quais essa voz se realiza relacionalmente nas *praxis* comunicativas do seu quotidiano. Subitamente, a pessoa estigmatizada que não conseguia inscrever a sua identidade no palco do social realiza uma performance identitária plena, dando azo a uma versão capacitada, responsável, positiva e situada no mundo da sua subjetividade diferenciada, singular, caracterizada pela diferença que se assume publicamente, e busca enquanto tal a sua inscrição no palco do social, ganhar uma existência ontológica concreta na realidade, na sua plenitude enquanto pessoa. Depois de testar nos espaços seguros dos dispositivos *online* e presenciais uma outra forma de se inscrever no real enquanto PqG, possui agora ferramentas e equipamentos para se inscrever no mundo através da sua gaguez e para se afirmar enquanto sujeito político interventivo no espaço público:

nós podemos ser ativistas das nossas próprias vidas, numa forma pública, (...), nós podemos ser ativistas na nossa empresa, nas nossas organizações, nas nossas famílias,

nas nossas associações. E se nós conseguirmos dar esse contributo já é muito bom!  
(Gustavo Praça, PqG, E)

Esta forma de ativismo, que designo de “*ativismo do quotidiano*”, acaba por ser uma forma de ativismo distinto, não no sentido tradicional, mas com um impacto relevante não apenas na própria vida das pessoas com gaguez, que se assumem como atores políticos responsáveis pela transformação do seu contexto comunicativo e pela mitigação do seu problema enquanto problema de comunicação, mas igualmente pela prática pedagógica junto dos seus interlocutores, individuais e institucionais, que ganham um conhecimento prático de como interagir e como responder de forma adequada a PqG. Este seria um primeiro plano de um ativismo em gaguez fundado na emergente narrativa alternativa da gaguez que o conjunto dos dispositivos criados puderam alimentar, articulando o conhecimento experiencial das pessoas com gaguez com o conhecimento terapêutico e científico em gaguez que gradualmente foi sendo mobilizado, juntamente com conhecimento das ciências sociais e humanidades, como os estudos sociais da deficiência, a sociologia, a filosofia.

Esta tradução alternativa da gaguez, transportada para o quotidiano das pessoas com gaguez, mobilizando uma heterogeneidade de elementos institucionais, epistémicos, experienciais e políticos permitiria a realização prática de uma alternativa. Em vez de um ativismo centrado em fins políticos, em objetivos finais, assistimos a um ativismo dos meios, da associação de elementos que criem a diferença que se quer atingir, da articulação dos meios para produzir pela prática os efeitos e a transformação desejada, em vez de uma reivindicação política dessa transformação. Um ativismo prefigurativo (Yates, 2015), definido como uma prática política que expressa os seus objetivos criando os arranjos sociais, epistémicos e políticos que lhes dêem substância concreta. O passo seguinte seria implementar as traduções alternativas em novos espaços comunicativos situados em contextos institucionais concretos, identificados como prioritários para a ação da APG. Em vez de contar apenas com a ação das pessoas que gaguejam para transformar o contexto comunicativo em si, seria necessário identificar contextos problemáticos e discutir meios para os transformar e os adequar a situações de gaguez, de forma a não reproduzirem a gaguez enquanto estigma.





## 5. Ativismo em Gaguez para uma Política de Reclassificação

Depois de uma dinâmica inicial centrada na experiência da gaguez na vida das pessoas, o aprofundar da indagação coletiva nos diferentes dispositivos conduziu à identificação e sistematização de experiências problemáticas concretas do seu cotidiano e, de forma transversal, comuns ao conjunto das suas narrativas autobiográficas singulares. A experiência incorporada da gaguez adquiriu substância concreta na partilha das experiências das PqG e a sua força enquanto narrativa coletiva ganharia coerência e veracidade ontológica à medida que se apropriava das experiências singulares da gaguez que atribuíam um sentido comum à biografia pessoal da gaguez. Tal propiciou tópicos de discussão participados, e por vezes fraturantes, que mobilizaram uma diversidade de participantes e experiências, práticas e conhecimentos para além do conhecimento experiencial e autobiográfico das PqG. Assistimos por diversas situações à mobilização do conhecimento e preocupações de pais de crianças com gaguez - que assim se assumiam como porta-vozes das experiências de crianças com gaguez -, de conhecimento experiencial de profissionais em terapia da fala resultante da prática clínica e não da sua formação teórica-conceitual, de conhecimento derivado da experiência de professores que partilhavam dificuldades em lidar com crianças com gaguez, ou do conhecimento especializado de profissionais de ensino especial. Esta diversidade e heterogeneidade em torno da gaguez constitui-a verdadeiramente enquanto objeto de fronteira.

A consolidação da narrativa da gaguez no plano concreto das experiências singulares das pessoas com gaguez permitiu a transposição da emergente narrativa ativista e política para as práticas do quotidiano social, absorvendo a complexidade da realidade social e imergindo o texto da gaguez na heterogeneidade de entidades que povoam o quotidiano social e institucional das PqG. Isso tornaria possível um teste de realidade

constante, colocando à prova com cada vez maior acutilância a sua veracidade no real, a sua capacidade para dar conta tanto da experiência das pessoas com gaguez bem como da sua capacidade para suportar uma alternativa política, criando pelas práticas discursivas e comunicativas quotidianas uma versão emancipada da gaguez e da PqG. Deste modo, torna-se possível testar não apenas a sua fidedignidade face à experiência da gaguez, mas igualmente a sua consistência ontológica enquanto alternativa política, pondo à prova a sua capacidade para produzir diferenças ontológicas que façam a diferença na vida e nas experiências das pessoas num palco complexo e povoado de uma heterogeneidade de entidades por vezes não cooperantes ou antagónicas, de traduções contrárias.

Até aqui, analisámos o processo coletivo de mobilização e apropriação de uma heterogeneidade de entidades que deram corpo a uma tradução alternativa da gaguez, devidamente testada nos espaços seguros dos dispositivos e capaz de suportar uma versão alternativa das PqG. Um aprofundamento desta indagação e destas traduções ocorreria com a sua aplicação no mundo social. A narrativa emergente desenvolvida e testada nos dispositivos de indagação seria ampliada ao território do social, testando intervenções no real, em situações comunicativas concretas, experimentando as proposições desenvolvidas, com o intuito de compreender se possuem capacidade de criar versões alternativas da realidade social, gerando os ecossistemas em que as suas proposições discursivas possam ser realizadas na prática, traduzidas em agenciamentos concretos. Uma das questões em debate que mais celeuma gerou diria respeito à gaguez nas escolas e à possibilidade de acompanhamento escolar diferenciado a crianças com gaguez. Apesar da questão da gaguez nas escolas surgir recorrentemente como uma experiência problemática nas narrativas das PqG, apenas surgiu como tópico independente de discussão e como problema coletivo sobre o qual urge intervir no início de 2015. O intenso debate que suscitou foi motivado por um pai que procurou saber se estariam as escolas e os professores a dar as respostas adequadas aos alunos com gaguez:

Sou pai de um adolescente que tem gaguez. É seguido desde os 6 anos por terapeutas da fala. Tenho reuniões trimestrais com professor responsável/diretor de turma para perceber o comportamento do meu filho em sala de aula/recreio/refeitório e para ajudar nas estratégias indicadas para os professores lidarem com a situação. O facto de ter vários professores (...) complica a adequação das estratégias por todos. Atualmente no 6º ano apercebi-me das dificuldades das avaliações orais nas disciplinas de línguas

com professores com pouca sensibilidade para o assunto (apesar das minhas abordagens incessantes com textos de apoio). Mas a minha maior dúvida diz respeito à componente musical. Ele está também em formação musical. Há uma parte da formação musical que inclui a leitura de solfejo. Há avaliações regulares de solfejo (e a fluência dele varia, claro) mas as avaliações orais finais de trimestre, que coincidem com a altura dos outros testes, são mais difíceis. (Manuel Mota, Pai, F2)

Sou professor do ensino superior e há pouco tempo tive um aluno que era PQG. As abordagens orais que me fazia eram em contexto de sala de aula e nos exames orais. Eu e os colegas a que assisti sempre lhe demos tempo para ele comunicar como quisesse e claro que as orais dele demoravam mais que a dos outros alunos. Sempre foi avaliado pelos conhecimentos que transmitiu. Mas como serão os outros professores de outras cadeiras? Se calhar não têm esta sensibilidade ou têm uma personalidade mais enérgica que avalia as pessoas pela sua rapidez de pensamento e de resolução de casos. Nesse caso, vai avaliá-lo por baixo porque ele não foi rápido a pensar, quando o que ele não consegue mesmo é transmiti-lo com rapidez. Eu não me importaria que tivesse um tempo adicional nos exames orais ou intervenções orais decretado por lei (como nos disléxicos na parte escrita) porque eu tenho bom senso e sensibilidade mas outros não e ele (aluno) não deve ter culpa disso. (João Baptista, Professor, F2)

Parece-me que a questão que (...) levantou relaciona-se com as adaptações nas metodologias de avaliação oral. Será que as crianças com gaguez devem beneficiar de adaptações orais? Se sim de que forma? Quais as regras? Quais os limites? Neste momento dependemos do bom senso e sensibilidade dos professores para estas questões. Muitas vezes é difícil derrubar barreiras quando não temos lei nenhuma que salvasse estes alunos. E quando se trata de situações específicas como uma tarefa de solfejo que ninguém sabe como adaptar, ainda torna estes alunos mais suscetíveis de sofrerem de "falsas avaliações" com resultados que não transparecem os seus reais conhecimentos/competências. (Bruna Fonseca, TF, F2)

Numa primeira análise, retiramos destes excertos a capacidade de ação do pai que, de forma ativa e pedagógica, procura informar e preparar os professores para a gaguez do filho e com eles definir as estratégias de ação adequadas. Se retomarmos a reflexão feita no capítulo anterior, esta estratégia pode ser considerada como uma forma de “*ativismo do quotidiano*”, que visa transformar a realidade comunicativa que o filho encontra na escola e que se revela, como verificamos, problemática. Recuperando a narrativa política desenvolvida, a ação deste ativismo do quotidiano da gaguez nas escolas passa pela promoção de um “*Estar em Diálogo*” na escola e nas salas de aulas que possibilite aos alunos com gaguez uma *praxis* comunicativa que reconheça a gaguez como diversidade comunicativa, permitindo-lhes um tempo de comunicação inclusivo e uma realização identitária plena e digna na gaguez.

Numa segunda análise, identificamos duas indeterminações que tornam a gaguez do adolescente problemático no contexto escolar: *i)* quanto à forma subjetiva como

decorrem as avaliações dos alunos com gaguez, e que lhes criam um tratamento desigual e injusto por não darem conta da sua diferença e; *ii*) quanto às metodologias usadas para enquadrar a especificidade destes jovens por forma a não os prejudicar. Por um lado, a indeterminação quanto ao tratamento que os professores dão aos alunos com gaguez e, por outro, a indeterminação quanto ao procedimento para responder de forma adequada e digna às suas especificidades comunicativas. Os problemas identificados pelo pai dizem respeito à avaliação oral obrigatória nas disciplinas de línguas e na disciplina de solfejo na educação musical, situações em que se verifica um desajuste entre os tempos da avaliação e os tempos e ritmos de comunicação do aluno com gaguez. Este desajuste traduz-se num tratamento desigual aos alunos com gaguez. Como é relatado, se há professores que revelam a sensibilidade necessária para agir adequadamente com alunos com gaguez, persiste uma indeterminação que resulta da total dependência da manifestação, pelos professores, de “*sensibilidade e bom senso*” quando confrontados com situações de gaguez. Não há nenhum suporte legal que enquadre formalmente ou regule estas situações e defina modelos-padrão de resposta a seguir que sirvam de “*salvaguarda para estes alunos*” e de garantia de que os seus direitos e o respeito pela sua diferença seja considerado.

O relato do professor, mobilizando a sua experiência enquanto tal, reforça a noção do problema que constitui a excessiva subjetividade no momento da avaliação de competências dos alunos com gaguez, exemplificando como a avaliação do aluno pode ser distorcida pela não compreensão pelo professor da gaguez na criança ou por pré-conceitos sobre exposição oral, demonstração de competências e posse efetiva das mesmas. A total dependência da avaliação nas interpretações, sensibilidade e opiniões pessoais dos professores, sem qualquer enquadramento legal que balize as suas práticas, introduz uma discricionariedade e arbitrariedade que são in comportáveis na defesa da dignidade dos indivíduos sustentada em critérios de igualdade no acesso e justiça.

O efeito perverso desta discricionariedade reside no potencial discriminatório que ela encerra. A comprová-lo, o exemplo do professor “*que avalia as pessoas pela sua rapidez de pensamento e de resolução de casos (...) vai [avaliar o aluno] por baixo porque ele não foi rápido a pensar, quando o que ele não consegue mesmo é transmiti-lo com rapidez*”,

demonstra como percepções não fundamentadas, pré-conceitos e falta de informação sobre gaguez podem condicionar e enviesar a sua capacidade de tomada de decisão e ação na avaliação de alunos com gaguez. Este exemplo ilustra uma confusão bastante comum entre posse e domínio de conhecimentos e capacidade de transmiti-los de forma fluida, ou entre gaguez e discurso hesitante por não domínio dos conteúdos lecionados. Tal exemplifica de forma mordaz e simples como um pré-conceito se pode transformar num preconceito estigmatizador e discriminatório de um individuo ou grupo. A resposta habitual e não-refletida dos docentes cria, pela sua inadequação, as condições para a proliferação de «*falsas avaliações" que não transparecem os reais conhecimentos/competências*» dos estudantes.

A questão dos níveis de informação e conhecimentos disponíveis nas escolas e de que dispõem os professores para responder adequadamente a casos de gaguez foi abordada no decorrer da discussão:

O meu filho não dá problemas a nenhum auxiliar, professor ou aluno. Talvez por isso nunca foi abordado o tema da gaguez em conselho de turma apesar das minhas constantes idas à escola. A minha questão começou quando teve uma apresentação oral de inglês em frente à turma. Não imaginam a angústia do meu filho de não ter tido tempo para falar. A professora tentou resolver a questão perguntando-lhe se na próxima vez queria fazer avaliação individual e ele aceitou. Depois fui explicar à professora que não lhe dar tempo para acabar de falar e lhe completar as frases é que estava errado e que o incomodou muitíssimo. Resumindo: esta professora em princípio já sabe o que fazer mas e as outras que virão? Claro que existem professoras impecáveis como a de português que segundo o meu filho lhe dá todo o tempo do mundo para ler e para as apresentações orais. Deve a frustração e angústia do meu filho que é PqG quando não consegue dizer o que sabe/pensa/sente estar dependente do bom senso das professoras que vão se atravessar no seu caminho? [...]. A semana que passou estive 2 horas a falar com a coordenadora da parte musical que confessou não saber absolutamente nada sobre gaguez e como abordar estes alunos. Supostamente nunca surgiu esta questão. Mas referiu que para os alunos que têm nódulos nas cordas vocais são feitas adaptações dos exames e testes orais. Já tive uma professora que não olhava para ele de frente para não o intimidar; fora os professores que não o deixam acabar as frases, que é o mais frequente. Só na semana passada estive 4 horas a falar com professores sobre o assunto, a explicar tudo e a dar os meus apontamentos sobre as estratégias para os professores. (Manuel Mota, Pai, F2)

As consequências da inexistência de um enquadramento legal do tratamento a dar a casos de gaguez no contexto escolar e em situação de avaliação oral nas disciplinas de línguas é apresentado de forma pertinente no excerto. Podemos observar os riscos e efeitos resultantes da dependência exclusiva do bom senso e sensibilidade dos professores

para agir de forma adequada. É visível como, apesar da ação responsável e pedagógica do pai, persiste uma generalizada falta de informação sobre gaguez no contexto escolar. Esta falta de informação está na origem das respostas desajustadas desencadeadas pelos docentes, como foi ilustrado nos exemplos da “*professora que não olhava o aluno de frente para não o intimidar*” ou dos “*professores que não o deixam acabar as frases*”. Uma professora que trabalha com uma criança com gaguez e admite “*não saber absolutamente nada sobre gaguez e como abordar estes alunos*” demonstra o quão problemático é o défice de informação existente no contexto escolar sobre gaguez e o seu potencial para condicionar negativamente a atuação junto destes jovens, com consequências potencialmente discriminatórias e danosas para os mesmos. Como revela o excerto, os efeitos de uma ação desajustada serão a “*frustração e angústia*” das crianças com gaguez por não conseguirem dizer o que sabem, pensam e sentem, sendo estas emoções, por sua vez, um efeito da disrupção da comunicação da criança no contexto escolar, criando uma barreira na comunicação que lhe criará a experiência problemática da gaguez que analisámos nos capítulos anteriores.

Por outro lado, e como podemos constatar também a partir do relato, a gaguez não se revela para os professores, o conselho de turma e os restantes atores escolares como um problema, permanecendo invisível enquanto situação problemática, tornando invisíveis igualmente as dificuldades comunicativas, relacionais e identitárias que marcam o quotidiano das crianças e jovens com gaguez. A gaguez enquanto experiência problemática constitui-se, no contexto escolar, como uma ausência. Como é referido no excerto citado, a gaguez só se torna um problema e um tema de discussão no conselho de turma quando identificado como tal pelo pai, que o insere e problematiza de forma correta para ser tomado em consideração. Antes da ação persistente do pai e apesar da sua postura pedagógica, pró-ativa e informativa, a gaguez enquanto problema permanece invisível para o conselho de turma. A necessidade de transportar o problema do filho para o espaço do conselho de turma como questão a debater é a mesma necessidade de transportar para o espaço público a gaguez enquanto injustiça a ser resolvida pelo coletivo social. O facto do pai ser o representante/porta-voz das dificuldades do filho perante o seu desamparo

enquanto menor e o facto de ser uma pessoa dotada de um conjunto de ferramentas e competências sociais que lhe permitem responder de forma competente aos problemas vividos pelo filho obriga a ponderar a situação das crianças que não têm pais ou responsáveis pela sua educação que consigam fazer esse exercício e ser capazes de dar expressão às suas dificuldades e frustrações. Este é mais um elemento que acrescenta uma insustentável discricionariedade e arbitrariedade no modo como as escolas e os docentes respondem a situações de gaguez. Como o interveniente pergunta, deve o bem-estar e a dignidade das crianças com gaguez *“estar dependente do bom senso de cada um dos professores que vão se atravessar no seu caminho?”*. Esta é a questão instigadora desta indagação e que aponta como possível solução uma regulação formal de resposta-padrão introduzida por via legal.

A referência a adaptações dos exames e testes para alunos com nódulos nas cordas vocais, em sintonia com a menção, em excertos anteriores, a adaptações para situações de dislexia, centrou o debate na discussão sobre a sua aplicabilidade em crianças com gaguez. A conceptualização dessas adaptações como mecanismo de ajuste da avaliação oral às especificidades de ser-se PqG seria o passo seguinte no debate. A comparação com a dislexia, sendo esta uma Necessidade Educativa Especial, permitiu introduzir a conceptualização da gaguez enquanto uma NEE como ferramenta para responder adequadamente à gaguez nas escolas. Deste modo, assistimos a um ampliar qualitativo da discussão e à introdução de um conjunto diversificado de entidades no debate com efeitos relevantes, como veremos de seguida:

(...) uma definição de necessidades educativas especiais: "inclui alunos com capacidades de diferentes níveis, que demonstrem dificuldades na aprendizagem e cognição, comunicação e interação, nos aspetos físicos e sensoriais, e/ou comportamentais, emocionais e de desenvolvimento social" (Manuela Gentil, TF, F2)

Penso que a possibilidade de tratar uma criança disfluente de forma diferente das demais é uma questão perversa. Acho que se devem criar condições para que cada um tenha sucesso independentemente das idiosincrasias que o constituem. Não se trata de tolerar a diferença mas de promover as mesmas oportunidades para todos. [...]. Gostava de deixar uma questão: A determinação legal de salvaguardas que eventualmente protejam a criança que gagueja na escola, ou um adulto contra qualquer tipo de discriminação no acesso ao emprego (...), [será] promotora de inclusão e igualdade ou um caminho formal para uma discriminação documentada e estigmatizante? (Duarte Ferro, TF, F2)



Há uma medida imposta pelo ministério de educação que se prende com a avaliação da fluência da leitura. No caso de uma criança que gagueje fica desprotegida face às outras, não? Também no caso em que um professor se recuse em considerar a gaguez nas avaliações orais, que se pode fazer? Não se trata de vitimizar a criança, mas sim promover uma igualdade de participação. Manuela Gentil, F2)

Não é esperando que os outros demonstrem sensibilidade e bom senso que vamos conseguir abanar a sociedade para a problemática da gaguez (...) e conseguir construir caminho seguro para as CqG que diariamente se confrontam numa luta desigual contra o relógio da sala de aula: o querer demonstrar conhecimentos e o não ter tempo porque simplesmente não lho dão. E as (...) CqG que para dizerem um simples "Sim" demoram um minuto? Será que todos os professores dão tempo a esses alunos? A minha experiência diz-me que a maior parte dos casos não tem um final feliz. E esses alunos não queremos proteger? A passividade com receio da discriminação irá apenas conduzir a um "deixa andar" de alunos com gaguez que vão continuar a ser penalizados nas avaliações/prestações orais comparativamente aos alunos sem gaguez. E isso não é discriminação? Sendo ou não uma deficiência, a gaguez é uma alteração neurobiológica que pode causar diferentes níveis de limitação nos mais variados contextos. Se assim o é, porque é que não lutamos por reivindicar direitos que protejam as PqG do impacto negativo que essas limitações possam causar? Vamos ficar à mercê da suposta sensibilidade que todas as pessoas terão que demonstrar sobre a gaguez? (Bruna Fonseca, TF, F2)

Alguém aqui disse que criar legislação pode ser um caminho formal para uma discriminação documentada e negativamente estigmatizante. [...]. (...), mesmo sem rótulo a maioria das pessoas estigmatiza. (...). Já vimos que as PqG são consideradas pela maioria como "sendo menos". Se estamos num caminho de aceitação, de dignificação e empoderamento das PqG, tem algum nexa não criarmos legislação que as proteja e dignifique? Ao menos daríamos o rótulo correto! Parece-me mais do que óbvio que como está é que não pode ser. (Antónia Costa, PqG, F2)

Verificamos a introdução da conceptualização de *"necessidade educativa especial"* que permite enquadrar a gaguez enquanto condição que cria dificuldades ao aluno ao nível da *"comunicação e interação"* e que, como tal, o torna portador de uma necessidade educativa à qual a instituição escolar deve dar resposta. A existência de uma lei na avaliação de conhecimentos e competências escolares que impõe a fluência em leitura como elemento preponderante na avaliação escolar dos estudantes é discutida como criando uma discriminação pela desigual capacidade de participação oral das crianças com gaguez e, como tal, originando a necessidade suplementar de adaptação dos procedimentos de avaliação para dar conta das suas dificuldades. É devidamente discutido o modo como essa avaliação, ao não considerar as idiosincrasias das crianças com gaguez, pode produzir uma subavaliação desses estudantes, bem como situações acrescidas de tensão. O debate segue duas linhas de reflexão que analisam, por um lado, as dificuldades comunicativas e de interação que a gaguez cria na sala de aula e, por outro, as desigualdades e injustiças que

decorrem duma obrigatória avaliação oral da fluência, procurando dar consistência ao argumento da inclusão da gaguez enquanto necessidade educativa especial.

Nesta sucessão de testemunhos são analisados os efeitos negativos que a avaliação da fluência em leitura e a importância atribuída aos tempos e à fluência podem gerar nas crianças com gaguez, quer em termos psicossociais, quer na sua capacidade para participar em condições de igualdade na sala de aula. Nesta reflexão coletiva, a gaguez emerge não como problema de fluência, mas como um problema de desajuste entre os tempos de participação destes alunos e os tempos de avaliação de conhecimento e competências. Este desajuste limitaria e restringiria a sua participação, originando uma dificuldade na sua capacidade de expressar os conhecimentos e competências adquiridas e de participar em igualdade com os seus colegas. A gestão destes distintos tempos acaba por depender da discricionariedade e sensibilidade dos professores, deixando as crianças com gaguez numa nítida situação de vulnerabilidade, ao não verem asseguradas no contexto escolar as suas necessidades especiais através de um reconhecimento institucional e formal das suas dificuldades de expressão oral. A sua vulnerabilidade decorre da desproteção da criança com gaguez ao ficar na total dependência da ação e opinião do professor. Esta vulnerabilidade é agravada pela desigual posição de partida que expressa uma desigual capacidade na participação nas aulas e, como tal, uma limitação no exercício da sua individualidade e da demonstração de competências e conhecimentos. Deste modo, em vez de exigir que a criança se adapte e sujeite à norma comunicativa da sala de aula - exigência para ela difícil, senão impossível, pois a gaguez decorre de uma *"alteração neurobiológica"* que não controla e que, de facto, a limita -, será pois a escola que deverá adaptar os seus tempos de comunicação e avaliação às especificidades da criança, de forma a não a discriminar ou prejudicar por ser portadora de uma condição de saúde incapacitante.

Outra questão que surge nos excertos é a do risco de, com a criação de uma lei de enquadramento da gaguez nas NEE, se formalizar a discriminação em vez de a minorar, havendo receio de efeitos não esperados resultantes de uma eventual ação legislativa. Esta preocupação é consistente com o receio aqui analisado de que uma associação da gaguez

à deficiência gere um efeito estigmatizador maior que o associado à gaguez por si só ou a uma discriminação e exclusão das crianças com gaguez das dinâmicas da sala de aula, ao invés de uma inclusão. Assim, no decorrer da discussão, o receio de efeitos não esperados abriu o espaço para o princípio da precaução na intervenção, para a ponderação na ação feita assim de forma cautelosa e refletida. A avaliação de riscos associados à tomada de ação e à escolha de linhas de intervenção no contexto comunicativo escolar foi assim incluída no debate. A assunção de um princípio de cautela e precaução na discussão de possibilidades de intervenção não deve ser confundida como um apelo à inação pois, como os excertos revelam, há igualmente a assunção de que a discriminação e estigmatização já existem, com as crianças com gaguez consideradas como *“serem menos”* e, como resultado dos constrangimentos que a gaguez cria e da inadequação dos procedimentos de avaliação de competências e conhecimentos, a serem, de facto, menos do que aquilo que efetivamente são. A falta de informação sustentada e de respostas e estratégias adequadas para lidar com estas crianças nas salas de aulas produz, na prática, um *“menos ser”*. Tal conduziu a um posicionamento que visa agir contra a discriminação e interpelar a sociedade e a instituição escolar no sentido de minorar o desajuste: *“a gaguez é uma alteração neurobiológica que pode causar diferentes níveis de limitação nos mais variados contextos. Se assim o é, porque é que não lutamos de facto por reivindicar direitos que protejam as PQG do impacto negativo que essas hipotéticas limitações possam causar?”*.

Neste sentido, é visível nos excertos um movimento proto-ativista e pró-ativismo que ganha robustez no decorrer da discussão, com várias declarações sobre a importância de intervir para além do *ativismo de quotidiano* que dá nome à ação responsável dos indivíduos para a adequação do contexto comunicativo que designámos de *“Estar em Diálogo”*. Os moldes dessa intervenção são definidos num plano legislativo, através da criação ou adequação de uma lei de enquadramento que proteja as crianças com gaguez e permita o seu Estar em Diálogo no contexto escolar, através de um suporte jurídico: *“Se estamos num caminho de aceitação, de dignificação e empoderamento das PQGs então tem algum nexos não criarmos legislação que as proteja e as dignifique (...)?”*. Assistimos a uma construção sustentada de uma narrativa da gaguez, um ator-rede e um dispositivo de

comunicação que reconfigura a gaguez enquanto situação comunicativa. O Estar em Diálogo, concebido como dispositivo de comunicação que normaliza a gaguez e a transforma de uma diferença estigmatizante, elemento disruptivo do diálogo e realização identitária dos indivíduos no social, numa diversidade comunicativa, começa a ganhar novos elementos, ampliando o ator-rede, conferindo-lhe poder, capacidade de interferência, de criar diferenças e gerar efeitos no social.

A indagação foi consolidando uma narrativa sobre a gaguez que ganhou robustez com a introdução de elementos epistémicos e discursivos de ordem legal, jurídica e tecnocientífica, dando robustez a um emergente posicionamento ativista. A realização prática dos indivíduos através da gaguez ganhava novos elementos. Se até ao momento a indagação coletiva tinha contado com o envolvimento de conhecimentos experienciais de pessoas com gaguez, pais de crianças com gaguez, de professores e de terapeutas da fala com experiência em contexto escolar, com a participação de especialistas em educação especial, rapidamente se mobilizaram para o debate conhecimentos pedagógicos vinculados ao ensino especial, de cariz tanto jurídico como científico:

O retrocesso introduzido pelo Decreto-Lei 3/2008, que pretendia introduzir novidades em relação ao conceito de NEE, ao avaliar a criança de acordo com a CIF (OMS, 2004), limita a conceção de apoio especializado a crianças com dificuldades de aprendizagem de carácter permanente, produzindo efeitos perniciosos sobre o conceito de Escola Inclusiva, ao excluir todos aqueles que não apresentem dificuldades provenientes de situações clinicamente comprovadas. Numa altura em que o sistema escolar português, no âmbito do ensino secundário, estabelece que “[n]a disciplina de Português, a componente de oralidade tem um peso de 25 % (...) [e na disciplina] de Língua Estrangeira (...) tem um peso de 30% no cálculo da classificação a atribuir em cada momento formal de avaliação” (Port. 243/2012, Artigo 7º), e sendo a gaguez uma dificuldade com acentuada manifestação a nível da comunicação, uma vez que envolve quem gagueja e quem não gagueja, torna-se vital o acesso a conhecimento, e requer intervenção, para conquistar a abertura necessária a este processo.[...]. Respondendo à pergunta bastante pertinente do Manuel Mota: “Assim, deve a frustração e angústia da meu filho que é PqG quando não consegue dizer o que sabe/pensa/sente estar dependente do bom senso das professoras que vão se atravessar no seu caminho?”. Acredito que se deve caminhar no sentido de colocar o aluno e os seus interesses e necessidades no centro do processo educativo, tendo a escola que se adaptar à realidade, criando condições e não apenas legislações que [atribuam] direitos a quem necessita de ser apoiado. Contudo, a legislação tem que existir. Caso contrário cada um faz como entender. Deixar a atuação à mercê da interpretação de cada professor sobre a sua responsabilidade de atuação perante as necessidades dos alunos com gaguez é pernicioso, pois é aí que começa a verdadeira desigualdade. Esta relevância dada à oralidade no presente quadro do processo de ensino-aprendizagem está a expor estes alunos. Alguns até passam despercebidos, uma vez que, para mascarar a sua gaguez,

tentam passar por “sossegados” e “calados”. Será que devemos encarar este fato apenas como fonte de ansiedade? Eu sinto que é desejável que esta realidade comece a gerar questões por parte dos professores ao verem-se confrontados com um fenómeno tão complexo e variável como a gaguez. Julgo que devemos ver aqui a oportunidade de se começar a reconhecer as características e capacidades destes alunos e requerer conhecimentos e a necessária intervenção para conquistar a abertura indispensável ao processo. Pois é preciso ter a humildade de se reconhecer que se tem limitações para que, em conjunto - terapeutas, “a comunidade local, os pais, a direção das escolas e os professores; as autoridades constituídas; e a comunidade internacional” (Delors,1996: 19) - se possa ganhar consciência do quão nobre é a tarefa de educar, e de que, como diz Zamora, não é possível que a gaguez continue a “petrificar” a identidade pessoal e social das pessoas. Não se deve consentir que continue a “coisificar” as pessoas e restringi-las na sua liberdade. Não é compreensível que “um sintoma continue a determinar o destino de uma pessoa” (Zamora, 2007: 277). (Ana Domingues, Professora, F2)

A introdução do Decreto-Lei 3/2008 permitiu discutir a gaguez com base no enquadramento legal vigente para as NEE, mostrando as potencialidades e limites decorrentes do próprio diploma jurídico e o tipo de respostas institucionais delineadas no terreno. Não se trata aqui de traçar um cenário completamente novo, mas de partir do edifício jurídico já existente. A sua análise permite aferir a sua vinculação ao quadro teórico da CIF e discutir a gaguez na escola enquanto incapacidade com dimensões fisiológicas e psicossociais, envolvendo indivíduos, contextos de interação, interlocutores individuais e instituições. Por outro lado, introduz uma mensurabilidade efetiva dos níveis de funcionalidade e incapacidade que a gaguez produz nas crianças, que permitirá aferir e delinear intervenções adequadas às suas especificidades, tendo em conta a sua experiência da gaguez no contexto da sala de aula. Esta vinculação conceptual coloca no centro do debate as limitações à participação na escola e na sala de aula devido à gaguez, analisando como o contexto interfere de forma ativa na potenciação ou restrição da capacidade das crianças participarem plenamente na sala de aula. Nesta conceptualização, o contexto deve adaptar-se para responder de forma positiva à criança, de forma a criar as condições para que esta possa ser capaz de participar e de se realizar como pessoa. O tipo de adaptações que comporta é em si problemático, como é possível depreender do excerto, devido a restrições que vinculam o acesso a apoio especializado a dificuldades de “*carácter permanente*” que consigam fazer prova clínica da existência continuada da condição, excluindo condições transitórias.

Por outro lado, introduz a portaria legal - (Port. 243/2012, Artigo 7º) - que estipula

e estrutura a avaliação dos estudantes nas disciplinas de línguas e define o peso percentual da componente de oralidade e fluência na classificação global dos alunos nessas disciplinas. Introduzir estas entidades permite associar as experiências problemáticas debatidas às formulações legais que as ordenam e estruturam, permitindo uma associação com o edifício burocrático-administrativo que organiza a experiência da avaliação oral dos alunos no contexto da instituição escolar. Deste modo, a indagação identifica a origem da situação problemática num conjunto de entidades discursivas e jurídicas que ordenam a experiência escolar, a avaliação de competências e conhecimentos dos alunos e o sistema de classificação disciplinar. Estas entidades geram o problema ao criarem um agenciamento que não se adequa à diversidade inerente à realidade social e às especificidades das crianças com gaguez, e que impõe como norma um sistema de avaliação que, de facto, as trata de forma desigual, as impede de na sua diferença comunicativa participarem na sala de aula como as demais crianças e assim as discrimina face às restantes.

O foco de análise deixa de ser a experiência da avaliação em si mesma, que a discussão já revelou problemática, mas os enunciados jurídico-legais que ordenam e estruturam os critérios de avaliação oral e a sua desadequação às crianças com gaguez. O mundo quotidiano das crianças com gaguez entra em contacto com o dispositivo jurídico e burocrático que o ordena e regula e a indagação sinaliza na sua desadequação face à diversidade da realidade comunicativa o cerne do problema. As práticas de avaliação de conhecimentos e competências que o dispositivo jurídico e burocrático estabelece não permitem a realização da criança através da sua gaguez, gerando-lhe uma dificuldade de inscrição identitária na realidade social da escola e da sala de aula. Mais do que a gaguez fisiológica, é esta incapacidade de inscrição no social que define, mais uma vez, o fenómeno da gaguez. Parafraseando o excerto analisado, que se funda numa reflexão de Zamora (2007), a gaguez acaba por “«petrificar» a identidade pessoal e social das pessoas, restringindo-as na sua liberdade”.

A introdução na indagação de um universo conceptual que emana da literatura dos Estudos Sociais da Deficiência, mas também do universo conceptual da Sociologia da Educação e da Educação Especial, através do conceito de “*Escola Inclusiva*”, permitiu

mobilizar novas entidades, atores e propostas de associação entre eles. O conceito de “*Escola Inclusiva*” permitiu ampliar o leque dos atores intervenientes no processo educativo e reordenar as relações que entre si estabelecem, reconceptualizando como a instituição escolar deve organizar o processo educativo, qual a sua missão e qual o lugar que o aluno nele ocupa. O conceito de “*escola inclusiva*” implica a passagem de uma pedagogia centrada na transmissão de conteúdos para uma pedagogia centrada no processo de ensino-aprendizagem, em que os conteúdos lecionados são instrumentos mobilizados para desenvolver as capacidades dos alunos e não apenas um objetivo em si mesmo. Em vez de uma pedagogia bancária (Freire, 2005) de transferência de conteúdos e competências, o conceito de escola inclusiva comporta um processo pedagógico em que essa transmissão serve para empoderar os indivíduos, criando dinâmicas de inclusão social e capacitação para a participação na sociedade através da adoção de estratégias pedagógicas flexíveis que permitam uma resposta educativa adequada a todos os que a frequentam, e cumprir a missão social da instituição escolar, de criação de cidadania.

Há assim a defesa de um modelo educativo para a inclusão que vê a escola como instituição de produção de cidadania. A estratégia pedagógica deverá “*colocar o aluno e os seus interesses e necessidades no centro do processo educativo, tendo a escola de se adaptar à realidade*”. Esta redistribuição dos corpos e relações no contexto escolar é acompanhada pelo alargar dos atores considerados responsáveis pelo fomento dessa adaptação à realidade do aluno, mobilizando não apenas professor e aluno, mas igualmente a comunidade local, envolvendo “*pais, direção das escolas, as autoridades constituídas*”, e “*a comunidade internacional*”. A escola não é uma instituição desenraizada e isolada, está imersa na sociedade e na comunidade que a rodeia e deve trabalhar com a pluralidade de atores para a inclusão das crianças na cidadania e na sociedade. A defesa de uma “*educação inclusiva*” permite explorar a conceção de gaguez enquanto problema de desajuste comunicativo que cria dificuldades de inscrição no social, ampliando-a à inscrição social pela cidadania. As PqG apresentam uma incapacidade na realização prática da sua identidade, mas igualmente na realização da sua cidadania, prática pela qual se inscrevem no mundo social.

A capacidade para identificar e compreender as dinâmicas que na sala de aula criam o desajuste comunicativo é decisivo. Neste sentido, o acesso a conhecimento adequado sobre gaguez por parte dos professores para sinalização correta de casos de gaguez é fulcral para o desenvolvimento de estratégias adequadas, inclusivas e respeitadoras das diferenças e idiossincrasias destes estudantes. Como o excerto refere, a não sinalização adequada da gaguez pode levar a uma tipificação errada da criança e a uma estratégia desajustada do professor para com o aluno, com impacto nos seus desempenhos escolares e integração social. Não considerar ou não reconhecer as suas idiossincrasias comunicativas limitará o seu desenvolvimento como ser humano, estudante e cidadão no processo de ensino-aprendizagem. Um aluno que se remete ao silêncio devido à gaguez, pelo receio de gaguejar, pelo medo de ser apontado como diferente, é distinto do aluno “*sossegado*”, “*calado*”, “*tímido*” ou “*desinteressado*”. Por outro lado, os procedimentos criados para a avaliação oral dos alunos acabam por lhes criar não apenas ansiedade acrescida por uma exposição não desejada, mas uma discriminação real, por tratarem de maneira igual crianças com diferentes especificidades de comunicação oral:

Se ninguém se mexer os alunos com gaguez vão continuar calados sem sequer olhar para os professores com medo de serem chamados a responder a alguma questão colocada à turma. Temos de proteger estes alunos. Muitas vezes passa (...) por uma (in)correta sinalização. Muitas vezes os professores nem sabem que aquele aluno que tem nota negativa na participação porque é “*tímido, pouco conversador e que não sabe as respostas porque nunca levanta o dedo para responder*” afinal de contas não é desconhecimento da matéria, falta de estudo ou desinteresse, mas sim gaguez. Temos de agir preventivamente nas escolas. [...]. Importa dotar os professores de conhecimentos sobre a gaguez. Até agora temos partido de um falso princípio: esperamos que os professores demonstrem sensibilidade e bom senso mas nem sabemos se os professores sabem o que é a gaguez. Será que sabem o que é gaguez? Será que sabem que aquele aluno tem gaguez? Será que sabem o impacto negativo que a gaguez pode causar não apenas ao aluno, mas ao professor e à turma para a qual a gaguez é tabu? Só temos legitimidade para exigir sensibilidade se cumprirmos com a nossa responsabilidade de dotar os agentes de conhecimentos suficientes que lhes permitam refletir e atuar sobre a situação. Os terapeutas da fala e os pais de CqG (e a APG) têm feito o que podem no sentido de dotar a instituição Escola, (...) os professores, de conhecimentos sobre gaguez. O problema? Não está a ser suficiente! Deparamo-nos diariamente com turmas com alunos com gaguez que, para além de não estarem em intervenção pelo TF do agrupamento/escola, nem sequer estão sinalizados. Porquê? Porque segundo o tal decreto-lei que protege alguns e exclui outros os alunos com gaguez passaram para último plano numa escala de prioridades nos atendimentos de terapia da fala. Primeiro temos de atender os alunos que estão ao abrigo do decreto e só depois (se sobrarem vagas) é que passamos à avaliação e intervenção com os alunos com gaguez. E ainda querem ficar à espera que CqG com 11 anos consigam defender-se sozinhas contra o sistema instituído? (Bruna Fonseca, TF, F2)



A incorreta sinalização da gaguez nas crianças é a primeira razão da desadequação, pois remete para uma sinalização desadequada não só da gaguez, mas da caracterização psicológica da criança. A desadequação no perfil psicológico traçado pelos professores interferirá na relação pedagógica com a criança com gaguez, sendo aí que reside o primeiro gerador de desigualdade. Primeiro, por não possuir ferramentas e competências adequadas, o professor não consegue ajustar a sua ação pedagógica às especificidades comunicativas da criança. Segundo, coloca a criança com gaguez sob pressão, ansiedade e *stress*, pois no atual contexto caber-lhe-á sempre a ela gerir a sua gaguez, que se lhe apresenta como diferença e desvio à norma. Isto coloca a criança numa situação de desamparo e desproteção total face à instituição escolar. A sua resposta será esconder que gagueja, remetendo-se ao silêncio e iniciando um processo de estigmatização e crescente não realização identitária no social. Será nesta fase que, por omissão, o que poderia ser um projeto de vida viável começa a ser posto em causa, um trilho que deixa de ser percorrido devido, ora ao silêncio a que a criança se remete, ora à subavaliação ou má interpretação de que é vítima devido à incompreensão, pelos docentes, das suas especificidades comunicativas. O desamparo irá conduzi-la ao isolamento da sua experiência, potenciando a vivência problemática da gaguez discutida anteriormente. A sinalização correta da gaguez na escola revela-se central na forma como ordena a adequação da resposta da escola a essas crianças. Devido à importância que a instituição escolar assume na estruturação das identidades do indivíduos e na definição dos seus projetos de vida, a não resposta ou a resposta desadequada pela escola e professores às CqG é decisiva.

A necessidade de complementar a disseminação de informação que torne adequadas as respostas institucionais da escola a legislação que reorganize a dinâmica comunicativa da sala de aula em casos de gaguez é assumida no excerto de forma contundente. O confronto com a realidade do contexto escolar obriga a reconsiderar a eficácia das ações de informação e formação levadas a cabo pela APG e pelos terapeutas da fala, bem como do ativismo do quotidiano levado a cabo pelos pais e encarregados de educação. A proliferação de ações de terapeutas da fala, pais das crianças com gaguez e da própria APG é considerada insuficiente, pois no contexto institucional da escola e da sala

de aula a criança surge desamparada e sem capacidade para se defender perante o sistema institucional que ordena a realidade social de uma forma que a discrimina. Neste excerto, torna-se explícito o desequilíbrio de forças e o desamparo da criança face ao sistema instituído em que se vê isolada, marginalizada e incapaz de se defender. A precária capacidade destas crianças de inscreverem as suas identidades no social de forma emancipada e normalizada é incontornável. Os efeitos desse desamparo, no longo prazo, deixam marcas de violência estrutural que, como vimos no capítulo sobre a gaguez enquanto dificuldade de inscrição, tenderão a permanecer e a criar problemas na integração e realização pessoal. A capacidade ou incapacidade para funcionar e participar de forma normalizada na sociedade começa a ser construída ou colocada em causa na escola.

Outro aspeto de relevo no excerto diz respeito às limitações introduzidas pelo Decreto-Lei 3/2008 na definição de NEE e nas restrições que cria no acesso a acompanhamento especializado. A definição de prioridades no acompanhamento de crianças por terapeutas da fala dentro do atual quadro legal coloca as crianças com gaguez no final da tabela de prioridades de intervenção, criando restrições ao acesso a terapia da fala e ao acompanhamento terapêutico no quadro das NEE. Isto implica que na prática na realidade escolar existe uma dificuldade no acesso a apoio especializado de terapia da fala por crianças com gaguez, mesmo estando a gaguez referenciada no quadro das NEE. Através desta reflexão, o excerto apresenta-nos mais um conjunto de restrições criadas pelo dispositivo jurídico e burocrático na realidade escolar, colocando a gaguez num plano de existência ontológica débil que atira as crianças com gaguez para uma situação de grande precariedade ontológica e de inscrição frágil no social devido, em grande parte, a uma vulnerabilidade criada institucionalmente.

Como vimos, há uma raiz neurobiológica da gaguez que retira controlo às pessoas que gaguejam face à sua condição e que, na interação comunicativa do contexto escolar, e pela desadequação entre a pessoa e a norma comunicativa da sala de aula, cria uma incapacidade de participação no social. Como consequência a sua inscrição no social é precária e insuficiente. Nos relatos apresentados, seja na primeira pessoa ou por

intermediação dos pais, há um sofrimento e ansiedade que não deixam de ser prova dos impactos do desajuste que a gaguez constitui. A incapacidade de participação nas atividades da escola e de realização no palco social é em si mesma uma vulnerabilidade incontornável, como vimos ao longo dos últimos capítulos. Essa vulnerabilidade será tanto maior ao se tratar de crianças, desamparadas na sua relação com a instituição escolar, estando dependentes da capacidade de ação dos pais junto dos professores e direções de turma, e da subjetividade, discricionariedade e sensibilidade dos próprios professores.

Estes excertos revelam como as PqG estão sujeitas a uma vulnerabilidade institucional, resultante da desadequação ou insuficiência das respostas institucionais no plano da prevenção, regulação ou mitigação das suas vulnerabilidades individuais. A gaguez enquanto estigma - característica que identifica o seu portador com um estereótipo que gera respostas sociais também estereotipadas e, em consequência, discriminatórias e geradoras de injustiça - coloca os seus portadores numa situação de vulnerabilidade reforçada pela resposta institucional desajustada, via dispositivos jurídico-burocráticos que ordenam as relações intra-escolares em distintos momentos. Como constatamos pelos excertos, a falta de informação e preparação de docentes e da escola para identificar e lidar de forma adequada com casos de gaguez gera essa vulnerabilidade institucional, que acaba por ser reforçada, quer pela Portaria 243/2012 - 7º artigo, que define e estrutura a avaliação do desempenho oral como relevante para a classificação global dos estudantes, quer pelo Decreto-Lei 3/2008, que define a regulação das NEE e cria uma tabela de priorização no acesso a acompanhamento especializado a terapia da fala, deixando as CqG no final da tabela. Se, no caso da portaria, o desajuste comunicativo é reforçado pelo dispositivo jurídico e burocrático que institui tempos de leitura e padrões de fluência com base nos quais avalia e classifica os estudantes, o decreto-lei não o corrige nem minorá, de modo a preservar a dignidade das crianças com gaguez. No seu conjunto, a gaguez nas crianças, a dificuldade em sinalizar de forma correta casos de gaguez e quais as suas condicionantes, o desajuste na comunicação no contexto da sala de aula, o desajuste nas metodologias de avaliação da oralidade e fluência e o desajuste das leis que definem as necessidades educativas especiais e estabelecem as regras de acesso a acompanhamento

especializado constituem, no seu conjunto e em toda a sua complexidade, a situação problemática da gaguez nas escolas.

## 5.1. Políticas Ontológicas de Diferenciação: a Gaguez na Fronteira e a Precariedade

O debate, marcado pelas naturais tensões e divergências resultantes da polifonia que o constitui e com as quais ganhou substância e consistência, apontaram um conjunto de estratégias a nível informativo e legislativo que pudesse proteger e amparar as crianças com gaguez no contexto escolar. O debate produziu uma indagação ampla sobre as diferentes estratégias e cursos de ação que poderiam ser adotados, quais os ritmos da sua implantação na realidade escolar e a sua articulação, quais os efeitos esperados e quais as potenciais consequências não-previstas. Nos próximos excertos iremos explorar a definição coletiva dessas distintas estratégias e o mapeamento dos seus efeitos esperados na resolução dos problemas encontrados nas escolas, apontando para uma clara consolidação de uma política da classificação que se questiona sobre a produção de diferenças no mundo escolar e como estas criam entidades, versões práticas das pessoas e das suas condições:

Chamar as coisas pelos nomes tem a sua vantagem. Uma pessoa que tenha pausas no discurso devido à gaguez é diferente de uma outra que o faça porque não se preparou o suficiente. Haver adaptações previstas nas provas permite avaliar a pessoa sem haver falsos positivos/negativos. Antes de haver legislação para a dislexia, aposto que quem sofria dela pensava que a culpa era dela, que não era suficientemente inteligente. E professores também. Como dizia Mandela, discriminação é *'tratar por igual quem é diferente'*. (...) é necessário criar condições para uma participação em igualdade de oportunidades. Não basta informar. (Manuela Gentil, TF, F2)

Com legislação nova ou não, já não nos livramos de uma imensidade de rótulos, que vão desde o de deficiente, ao emocionalmente frágil, ansioso, burro, mentiroso e outros. Esta é a realidade! Tudo porque a maior parte das pessoas não sabem o que é a gaguez, inclusive, muitos gagos. Se, em conjunto com legislação protetora promovermos uma (in)formação correta, talvez tenhamos o rótulo que devemos ter: o de sermos pessoas com gaguez. E esse rótulo não tem nada que tire a dignidade. (Antónia Costa, PqG, F2)

Se houvesse enquadramento legal da gaguez, os professores teriam de ter formação obrigatória. Pelo menos os de educação especial, portanto haveria pelo menos um professor por escola com formação em gaguez. Eu acho que não basta informar, não basta depender da sensibilidade e bom senso do professor. (Manuela Gentil, TF, F2)

Na minha opinião a gaguez deveria ser enquadrada nas NEE, porque acabará com um [circulo] vicioso [em que] os professores menos sensatos acabam por discriminar e por em causa o nível de conhecimento (...) da criança/adulto. (...) deve haver um

enquadramento do aluno com gaguez na sala de aula de forma a que este se adapte à turma e a turma a ele. Senão não haverá escola/turma/colegas/professores. Passando também pelas necessidades especiais, deveria ser feita uma avaliação deste aluno (criança/adulto) por parte do diretor de turma e responsáveis e no adulto por parte da comissão pedagógica dos cursos. Isto tudo legislado, com um regime normativo - decreto de lei - que dá direito ao cidadão/cidadã com gaguez para que seja tratado com igualdade, porque somos iguais apenas com uma pequena marca. (Maria Esteves, PqG, F2)

De acordo com o Decreto-lei 3/2008 existem dois tipos de NEE, as Necessidades Educativas Permanentes e as Necessidades Educativas Temporárias. Uma criança é considerada com NEE quando revela características e necessidades muito específicas, entre outras, nas aptidões comunicativas. A gaguez está documentada como uma das NEE permanentes mais significativas. Os artigos 5º e 6º do referido Decreto-Lei fazem referência ao denominado processo de referência e avaliação que visam a deteção precoce (essencial para a gaguez) para dar uma resposta educativa adequada e atempada. Este processo pode partir dos encarregados de educação mediante preenchimento de um formulário de referência onde podem apresentar as razões que levaram a referenciar a situação e onde se pode anexar toda a documentação necessária (relatórios pedagógico, médicos, etc.). Mediante esta documentação, é solicitado à equipa de Educação Especial e ao serviço de Psicologia e Orientação um relatório técnico-pedagógico onde se identifiquem as razões que determinam as necessidades educativas especiais do aluno e a sua tipologia. Esta avaliação é feita tendo por referência a CIF, e para que se possa elaborar o chamado PEI (Programa Educativo Individual). Por isso, as ferramentas existem. Têm é que começar a ser utilizadas. (Ana Domingues, Professora, F2)

Nestes excertos constatamos uma interpelação da realidade social da gaguez nas escolas através da mobilização de uma política de diferenciação que indaga sobre estratégias e sistemas de classificação, de *“rotulagem”*, *“nomeação”* e identificação, quer da gaguez como incapacidade, quer da PqG enquanto portadora de uma condição incapacitante, e que carecem de tratamento diferenciado. O apelo à diferenciação no tratamento visa a criação de igualdade e condições de dignidade para a realização humana das pessoas afetadas. A realidade que se coloca em causa é a de uma versão da gaguez que emerge do senso comum, assente em pré-conceitos sobre a gaguez e estereótipos sobre quem gagueja que, por darem azo a estratégias de ação desadequadas, geram discriminação e dão origem a preconceitos. A interpelação do social parte da necessidade de criar alternativas de diferenciação que criem diferenças ontológicas em consonância com o que as pessoas com gaguez definem como digno, versões de si que em que se revejam como humanos capacitados para uma existência digna no social. Assistimos ao reescrever da narrativa da gaguez na escola através da mobilização de sistemas de classificação que a realizem nas práticas comunicativas, não como diferença estigmatizada,

mas enquanto elemento da diversidade comunicativa que constitui o mundo.

A gaguez emerge numa diversidade comunicativa em que a PqG sofre de um desajuste face aos seus interlocutores e no contexto institucional escolar. Esse desajuste ocorre por um *“tratar igual quem é diferente”*, o que gera uma discriminação. A classificação adequada da gaguez e a identificação do desajuste como sendo o problema, e não a condição de gaguez em si, permitiria libertar a CqG de sentimentos de culpa pela diferença e por não conseguir iguais níveis de funcionalidade e eficácia em condições iguais. É o reconhecimento informado da gaguez que permite criar condições de *“participação em igualdade de oportunidade”*. A consolidação de um dispositivo jurídico que produza a gaguez como condição de saúde que exige resposta institucional adequada para possibilitar a participação em igualdade de condições remete para uma política de classificação e diferenciação inclusiva, por oposição a uma classificação leiga, que por defeito será discriminatória. A criação de adaptações a ser usadas nas provas de avaliação das CqG permitiria tomar em consideração as suas especificidades comunicativas e prevenir avaliações incorretas, que poderiam levar a considerar a criança menos do que aquilo que ela efetivamente poderia ser.

Num dos excertos é visível a expectativa de que este dispositivo promova uma dinâmica relacional de mútuo-ajuste e mútua-adequação que realize CqG, professores, turma e escola enquanto fenómeno único e internamente heterogéneo, em que as partes e o seu todo se realizam pela prática quotidiana relacional numa versão democrática, inclusiva e cidadã. A gaguez, ao invés de ser um elemento de disrupção comunicativa e de colapso a) do projeto identitário do estudante, b) da escola enquanto lugar de educação e inclusão para a cidadania; e c) do professor enquanto educador, emerge como elemento agregador e condutor de uma realização i) emancipada da criança, ii) inclusiva da escola enquanto local produtor de cidadãos para a sociedade e iii) informada do professor como interlocutor capacitado para a inclusão da diversidade comunicativa na sua sala de aula. Há a expectativa da criação de condições para uma igualdade que resulte da mutua-adequação entre CqG, interlocutores e contexto, em que a implementação de dispositivo jurídico e legal promova a capacitação da instituição escolar para atuar de forma diferente e ajustada,

de modo a tratar com igualdade quem é diferente. Esta acaba por se revelar uma afirmação pela diferenciação da gaguez, não como diferença estigmatizada, mas como diferença constitutiva, como parte integrante da diversidade comunicativa que constitui o mundo e a vida, que interpela a realidade social com vista a um tratamento que crie igualdade.

A mobilização destes dispositivos discursivo-legais necessita da aferição da severidade da gaguez para promover a adequação das estratégias de ação por parte dos professores e da escola. Neste sentido, podemos constatar como nos procedimentos criados se mobiliza a CIF como sistema de aferição dessa severidade. A CIF como sistema de classificação cria uma versão da gaguez, não enquanto problema de fala que afeta em exclusivo a PqG, mas como problema multifactorial que envolve dimensões fisiológicas, psicológicas e sociais. A tradução da gaguez realizada pela CIF permite considerar toda a sua complexidade e as formas diversas da sua experiência quotidiana, permitindo despoletar intervenções sensíveis às idiosincrasias da sua vivência pelas PqG, tendo em consideração, na aferição da severidade da gaguez, fatores psicológicos e contextuais, tanto quem gagueja como o impacto dos seus interlocutores no contexto comunicativo. A severidade da gaguez deve considerar a incapacidade que gera nas CqG de participação nas diferentes atividades comunicativas da escola. A conceptualização integrada do fenómeno gaguez, ao ir muito para além de um simples problema de fala da criança, permite aferir se a sala de aula e a dinâmica comunicativa mantida pelos professores promovem um ambiente facilitador ou incapacitante para a criança, se dificultam o uso por esta das competências adquiridas, e se interferem na sua inscrição identitária.

A política de classificação mobilizada pelo dispositivo procura reconhecer a diversidade comunicativa existente na realidade social, produzindo uma diferenciação de procedimentos que busca criar igualdade. Como podemos compreender, é no próprio dispositivo de diferenciação, que em si mesmo gera as práticas que constituem o diferente e define os procedimentos para lidar adequadamente com essa diferença, que se estabelecem as condições de base para a igualdade entre indivíduos. O dispositivo jurídico e burocrático em torno do Decreto-Lei 3/2008 estabelece um conjunto de procedimentos de diferenciação que passam pela *“referenciação, avaliação e deteção precoce”* de casos

de gaguez, colocando a criança e as suas dificuldades e necessidades no centro do processo. E leva ao estabelecimento, se necessário, de planos de intervenção personalizados, os “*Planos Educativos Individuais*”, delineados à medida das suas necessidades individuais.

Outro aspeto a reter nestes excertos diz respeito à possibilidade dos encarregados de educação poderem iniciar este processo, e não apenas os professores ou profissionais em NEE. Como o caso do pai que levou a gaguez do filho para o conselho de turma evidenciava, as dificuldades criadas pela gaguez da criança podem permanecer invisíveis para o corpo docente. Assim, a possibilidade de outros intervenientes poderem dar início à sinalização da situação problemática é decisiva. Deste modo, os pais de crianças com gaguez, para além de poderem informar com conhecimento adequado a escola e os professores, podem ativar um processo de referenciação para intervenção no âmbito das NEE. A sua capacidade de exercer um ativismo do quotidiano em gaguez é ampliada. Por outro lado, verificamos como, através da implementação deste dispositivo jurídico, se pode gerar uma necessidade formal de conhecimento sobre gaguez por parte dos docentes e professores de ensino especial, criando uma procura específica desse conhecimento, através de formações profissionais, que iria levar a uma melhoria da informação e perceções sobre gaguez nas escolas.

A narrativa emergente da gaguez ganha consistência ontológica pela sua aplicabilidade concreta na realidade social da instituição escolar. A instituição escolar aparece como espaço de aplicação de um dispositivo que, mobilizando elementos jurídico-burocráticos, técnico-científicos, normativos, éticos, políticos, experienciais e conceptuais, cria as condições ecológicas para a realização prática de uma versão emancipatória, normalizada e digna da gaguez enquanto elemento da diversidade comunicativa existente no mundo. Dando continuidade a esta tomada de posição ativista para um outro “*Estar em Diálogo*” dentro das salas de aula, respeitador dos diferentes tempos e ritmos de comunicação, foi publicado no blogue da APG “*Disfluências*” o artigo de opinião intitulado “*É urgente responder às necessidades de alunos com gaguez*”:

(...) sendo a gaguez uma dificuldade com acentuada manifestação a nível da comunicação, torna-se vital não só o acesso ao conhecimento, mas também que se proceda à reformulação do consagrado na lei relativamente aos momentos de avaliação



oral de alunos com gaguez, em que seja prevista, por exemplo, a atribuição de mais tempo àqueles que dele necessitem sem prejuízo da sua avaliação. É urgente e justa a criação de um modelo que responda às necessidades destes alunos, apoiado não só nas suas características mas também, como nos diz Correia (2008), nas características e necessidades dos professores, nos resultados da investigação, na criação de legislação adequada, no envolvimento dos pais e técnicos especializados. Para tal, e passo a citar um parecer do Departamento Federal de Saúde, Educação e bem-estar dos EUA, “a classificação (...) é fundamental para se conseguir os serviços de que necessitam (...). [...]”. A classificação e a rotulagem são fundamentais para a comunicação humana e resolução de problemas. Não queremos fomentar a crença de que se abandonarmos a classificação se acabam todos os males. O que defendemos é que as categorias sejam precisas e os sistemas sejam o mais exatos possível (...), a fim de podermos planificar e elaborar os programas mais adequados.” Julgo que não devemos temer tanto o conceito de NEE, tanto mais que se refere unicamente a um conjunto de problemáticas, cuja classificação deve ser interpretada em termos educacionais (e não clínicos), uma vez que o objetivo é permitir que se elabore uma resposta adequada às necessidades dos alunos com gaguez. (Ana Domingues, Professora, Disfluências – 22/01/2015)

Constatamos a assunção política da existência de alternativas na produção de diferenças ontológicas mais justas que realizam uma realidade comunicativa inclusiva. A interpelação da comunidade epistémica que na indagação se foi construindo vai no sentido político de propor uma outra relação entre corpos e entidades, novas dinâmicas relacionais que alterem as relações de poder que realizam a gaguez como diferença estigmatizada. Não se trata de não classificar a gaguez nas escolas, de não a querer ver por aquilo que é, uma forma distinta de falar, tal corresponderia, aliás, a apagar as diferenças que existem, tratando o diferente como sendo igual e, dessa forma, discriminar. Pelo contrário, trata-se de dar expressão a traduções da gaguez que a realizem efetivamente como diferença, e que permitam responder de forma apropriada, como passo incontornável, para tratar as crianças com gaguez com igualdade. Ao promover condições para a igualdade, estaria assim a dar-se forma a um dispositivo que possibilita o ser-se criança com gaguez e com dignidade. Como o excerto refere, o conceito de NEE emerge não como sistema de categorização clínico ou patológico, mas como sistema de classificação de cariz educativo, que visa adaptar o processo ensino-aprendizagem às idiosincrasias do aluno que resultam de uma condição neurobiológica. Deste modo, é defendida uma narrativa de classificação mais consonante com uma realidade de comunicação marcada por uma heterogeneidade de fluências, ritmos e tempos de conversação, criando procedimentos de intervenção que respondam adequadamente a essa diversidade e sejam ajustadas às necessidades de cada aluno com gaguez. Apenas assim se estabelecem as condições de base para que estas

crianças se possam desenvolver de forma plena e em dignidade, dotadas das ferramentas necessárias para participarem nas salas de aulas, no seu percurso escolar e no desenvolvimento dos seus projetos de vida mobilizando todas as suas capacidades, afirmando a sua igualdade com as demais, apesar da diferença decorrente da sua condição.

Chegados aqui, subsistem os problemas já identificados do sistema de avaliação oral na disciplina de português, introduzida pela Portaria 243/2012 (Artigo 7º) e da correta aplicação do Decreto-Lei 3/2008, de forma a integrar as crianças com gaguez no acompanhamento por terapeuta da fala no âmbito das NEE. A APG foi acompanhando todos os tópicos de debate e fazendo uma apropriação das distintas perspetivas e argumentos, exemplos, narrativas partilhadas na dinâmica polifónica que define os fóruns *online* e os restantes espaços relacionais criados. Uma consequência dessa apropriação institucional foi um maior enfoque da ação da APG nas questões da gaguez na escola. A realização em Leiria de um seminário intitulado *“Saúde e Educação em Reflexão (SER): Gaguez, Conhecimento e Intervenção Escolar”* dirigido a estudantes de terapia da fala e de ciências da educação teve como propósito aprofundar este debate. A organização esteve a cargo da APG, da Escola Superior de Saúde de Leiria e da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, e teve por objetivo aprofundar a indagação, convidando especialistas e indivíduos com gaguez num cruzamento de distintos conhecimentos e experiências da gaguez na escola e na infância, de forma a sensibilizar e informar estudantes das licenciaturas de Terapia da Fala e de Ciências da Educação, bem como o corpo docente de ambos os departamentos, para a problemática da gaguez no contexto escolar.

No seu seguimento, e com o intuito de estabelecer uma aproximação com o mundo escolar, surgiu o interesse em delinear um projeto-piloto com o Agrupamento Escolar do Paião, onde se inclui Alqueidão, local de origem da APG e onde se situa a sua sede, com o objetivo de promover atividades envolvendo o corpo docente, professores de ensino especial, crianças com gaguez e os seus pais. Da mesma forma, identificámos um crescente interesse na organização de formações sobre gaguez para professores. Simultaneamente, e mobilizando o trabalho apresentado por uma especialista em Educação Especial no seminário SER sobre o *“Impacto e Perceções da Gaguez no Processo*

*de Ensino Aprendizagem e na Avaliação da Oralidade”* (Jorge, 2014), surgiu igualmente um interesse em desenvolver, de modo colaborativo, um questionário para aferir os conhecimentos e percepções de professores em relação à gaguez, a ser aplicado junto da comunidade docente por forma a obter dados sobre a realidade escolar na gaguez, e como forma de dar corpo a estratégias e ações futuras a desenvolver no quadro da APG. A necessidade de criar um grupo de trabalho para aprofundar este debate foi sinalizada pela Direção, e o estabelecimento de contactos com os diferentes grupos parlamentares, bem como com a Secretaria de Estado para a Inclusão de Pessoas com Deficiência foram definidos como objetivos de médio-prazo.

## 6. Comunidades de Responsabilidades

A contínua interação entre diferentes atores em torno da gaguez permitiu consolidar uma “*comunidade epistémica*” (Akrich, 2010), reunindo PqG, Terapeutas da Fala, psicólogos, pais de CqG e professores especializados em NEE, em torno de uma posição epistémica comum sobre a gaguez. Um dos resultados da indagação coletiva foi a consolidação de um núcleo duro detentor de um conhecimento híbrido sobre gaguez que articulava elementos experienciais da PqG, pais e professores, mas igualmente da experiência clínica profissional dos Terapeutas da Fala, conhecimentos terapêuticos, elementos das ciências sociais como a psicologia e a sociologia, dos estudos sociais da deficiência ou da sociologia da educação, bem como conhecimentos sobre gaguez oriundos da genética e das neurociências. Este núcleo “esotérico” é circundado por um “círculo exotérico” (Fleck *apud* Cohen e Schnelle, 1986: xxvii) mais amplo que se constitui como um público difuso e igualmente heterogéneo que se apropria do conhecimento produzido e, assim, o legitimando, ao mesmo tempo que estabiliza a comunidade emergente. Esta comunidade sustenta uma tradução epistémica e política da gaguez que interpela uma posição hegemónica dominante, quer na sociedade, manifesta no comportamento desajustado de distintos interlocutores individuais e institucionais, quer na formação profissional dos Terapeutas da Fala para a intervenção em gaguez. O carácter híbrido e heterogéneo da comunidade e da tradução que sustenta é resultado do trabalho colaborativo desenvolvido nos distintos dispositivos através dos quais a indagação foi realizada. Sendo estes “espaços de fronteira” onde distintas traduções da gaguez se intersectavam e entravam em relação, assumindo a gaguez como “objeto de fronteira”, foi possível assistir à emergência de uma tradução heterogénea que articulou elementos experienciais oriundos do quotidiano das PqG e dos Terapeutas da Fala, bem como de elementos teórico-conceptuais da tecnociência e da clínica. Esta heterogeneidade

constituída no encontro da multiplicidade através da *praxis* comunicativa que alimentava a indagação permitiu conferir uma robustez ontológica ao fenómeno gaguez, que de outra forma não teria acedido à existência na realidade social.

A apresentação desta tradução da gaguez no espaço público fica registada na produção de artigos de opinião escritos por profissionais para a comunicação social, narrativas experienciais incluídas em publicações especializadas ou nas publicações *online* vinculadas à APG, bem como nos debates aqui analisados, que ocorreram nos fóruns online e nos distintos eventos realizados pela APG. Se, por um lado, a indagação possibilitou a apropriação de conhecimentos terapêuticos e científicos pelas PqG, o inverso foi igualmente registado, com a apropriação da experiência da gaguez por parte das narrativas terapêuticas, comprovando uma dinâmica coprodutiva de mútuo comprometimento entre os participantes na indagação coletiva. A publicação *online* do artigo “*Vê-se como uma Pessoa que Gagueja, mas todos lhe dizem que não gagueja nada*”, demonstra a apropriação da experiência das PqG pela nova tradução da gaguez emergente nos espaços indagativos da APG:

[As Pessoas que Gaguejam] são mestres na arte de substituir palavras, (...) na façanha de produzirem frases simples e pouco extensas de modo a reduzir probabilidades de ‘tropeçarem’ em alguma palavra, (...) [em] se absterem de participar nas conversas e serem intitulados de tímidos e introvertidos, e abdicam de ripostar que não o são. São peritos na astúcia de serem identificados pelos outros como pessoas de poucas palavras e muito ponderadas, que só falam após refletir sobre o assunto. Ou também na estratégia de fazer de conta que não se lembram da palavra. (...) não falam ao telefone e apenas o usam para enviar mensagens, (...), tudo vale menos bloquear na palavra, repetir a sílaba ou o som (...), de modo a não se permitirem gaguejar. Algumas destas pessoas procuram profissionais de saúde e dizem-lhes que gaguejam, mas como não são escutados ou identificados os momentos de gaguez durante a consulta, o profissional assume “não gagueja nada!”, “não deve gaguejar muito” ou “que bom que consegue controlar tão bem a gaguez” entre outras hipóteses. Quando verbalizado “eu gaguejo” estava a mensagem subliminar: “eu tenho medo de gaguejar e por isso recorro a ‘muita coisa’ para que isso não suceda.” Pessoas com este tipo de gaguez necessitam de ser escutadas, ninguém se atribui e se vê como uma pessoa que gagueja quando esse não é o caso (...). (Luís César, TF, Sapó LifeStyle - 27/06/2016)

A dimensão fisiológica visível da gaguez, muitas vezes tomada como componente exclusiva na intervenção terapêutica, é colocada em causa ao ser mobilizada a experiência não visível da gaguez, acessível apenas na partilha das narrativas biográficas e experienciais a que fomos assistindo, demonstrando a fragilidade e incompletude do diagnóstico

produzido nos consultórios de Terapia da Fala. A assunção desta fragilidade e incompletude ocorre pelo enumerar e tornar visível do que fica excluído do diagnóstico comum, a fuga à palavra e ao diálogo pelo receio da gaguez e a incapacidade de realização identitária das PqG que daí decorre. Estes elementos foram colocados na primeira linha da nova tradução da gaguez e representam uma poderosa interpelação à tradução clínica dominante. O exemplo extremo do paciente que procura apoio para a gaguez, mas que à primeira impressão não gagueja, serve para desconstruir a tradução da gaguez enquanto mera questão fisiológica de falta de fluência. Permite também questionar a ação terapêutica. Se a gaguez não se constitui apenas como perturbação fisiológica da fluência, quais as estratégias terapêuticas que melhor se adequam a responder à gaguez? A importância que se atribui ao escutar o que a PqG tem a dizer, ao que é a sua experiência da gaguez, a quais os seus receios, desejos e expectativas, confere um papel ativo ao paciente na formulação do diagnóstico e do caminho terapêutico a seguir. A indagação coletiva potenciou, assim, não apenas uma reescrita das narrativas das PqG, mas uma reconfiguração da ação do terapeuta, problematizando quais os conhecimentos adequados, e da sua identidade profissional. A assunção da PqG como perito conduz a que se reconheça o seu conhecimento experiencial no processo terapêutico, na definição dos objetivos terapêuticos e estratégias a seguir. Paralelamente, reconfigura tanto o papel do terapeuta como a dinâmica da relação terapêutica entre PqG e Terapeuta da Fala. Se a PqG tem algo a dizer sobre a sua condição e sobre o caminho a traçar na intervenção terapêutica, há uma alteração na relação terapêutica que redistribui a autoridade epistémica entre Terapeuta da Fala e PqG e coloca o seu diálogo num patamar de horizontalidade e comprometimento comunicativo que antes não existia.

A comunidade epistémica que nascia incorporada a esta nova tradução da gaguez procurava transformar não apenas a experiência da gaguez no social, mas a experiência terapêutica da gaguez. Uma realidade colateral (Law, 2011) sobre o processo terapêutico ganhava corpo. Para isso, a necessidade de delinear uma intervenção na formação profissional desta categoria socioprofissional passou pelo estabelecimento de colaborações entre a APG e institutos de formação profissional na Terapia da Fala, com o

intuito de marcar uma posição político-epistémica junto da comunidade profissional de terapeutas da fala. Em Abril de 2016 é organizada a 1ª Edição da *Formação Continua em Perturbações da Fluência*, numa parceria entre o Instituto EPAP Portugal e a APG, que mobiliza o núcleo duro de PqG e terapeutas da fala associados à APG e participantes nos vários dispositivos indagativos. A formação em si corresponde a um novo dispositivo de indagação que integra o envolvimento ativo com o fenómeno gaguez. A grande inovação introduzida na estruturação dos módulos da formação consistia na inclusão de PqG como formadores, responsáveis por dois módulos de formação, e assim, enquanto detentores de conhecimento relevante a ser transmitido a um grupo profissional. O conhecimento experiencial nascido de dinâmicas de aprendizagem não-formal seria assim transposto para espaços de aprendizagem formal. A sua inclusão demonstrava a consolidação de uma dinâmica co-produtiva na indagação, que reconhecia ao conhecimento experiencial plena autoridade epistémica para participar na formação de terapeutas da fala. Os módulos administrados pela APG seriam designados de “*Experiência Terapêutica aos olhos da PqG*” e “*Grupos AA/AM como ferramentas de complemento terapêutico*”. Em cada um dos módulos, a experiência das PqG foi mobilizada sob a forma de conhecimento experiencial, conferindo uma importante dimensão empírica ao evento:

A formação de perturbações da fluência foi absolutamente avassaladora! Não só pelos conhecimentos e abordagens dadas na parte teórica, que tiveram uma importância enorme, mas principalmente por (...) ter lá (...) o Ricardo Reis, ou a Antónia Costa e o Pedro Peixoto, [que] me deram perspetivas diferentes e completamente fora da MINHA zona de conforto! Ouvir falar da gaguez na primeira pessoa, sem tabus ou constrangimentos, sem haver uma ligação terapeuta-utente deu-me uma importante ajuda em saber quais são as expectativas de uma pessoa que recorre a nós com esta dificuldade, perceber como não defraudar expectativas, conhecer as frustrações, emoções, sentimentos e conquistas na primeira pessoa, deu-me toda uma nova visão sobre a disfluência, mas principalmente sobre o que sentem as pessoas que gaguejam. Sem eles a formação perdia todo o impacto. (Ana Lopes, TF, E)

A inclusão na formação de conhecimentos experienciais vinculados à vivência quotidiana da gaguez, do processo terapêutico e da participação em grupos AA/AM permitiu aceder a uma tradução do fenómeno da gaguez e do ser-se PqG muito mais ampla do que o que é possibilitado pela sua discussão no plano teórico das abordagens e conhecimentos terapêuticos. Tal gerou um sair “*fora da zona de conforto*” dos Terapeutas da Fala, colocando-os em contacto com expectativas, frustrações e vivências das PqG,

transportando-os para um universo epistémico e ontológico a que não tinham acesso através das traduções científicas e terapêuticas da sua formação de base. Neste sentido, o facilitar o contacto entre distintas traduções permitiu identificar as fronteiras de cada uma das versões do fenómeno, visualizar o que cada um transporta à existência e o que deixa ausente. O fenómeno gaguez, à luz da sua tradução quotidiana enquanto fenómeno incorporado na realização identitária das pessoas com gaguez, permitiu aceder a uma parte até então inacessível da realidade da gaguez e, ao fazê-lo, problematizar a abrangência do conhecimento existente sobre a gaguez e do processo terapêutico. O colocar em relação das distintas traduções do fenómeno revela ao Terapeuta da Fala uma parte até então inacessível da realidade em que intervém, equipando-o com ferramentas que lhe permitem uma intervenção mais adequada às necessidades das PqG, sensível às suas vivências do problema, à complexidade contextual da sua experiência no quotidiano, identificando novos intervenientes com responsabilidades no fenómeno comunicativo, novas entidades interferentes na experiência diária das PqG, novas associações entre as entidades e emoções que produzem. O processo terapêutico pode, assim, ser levado a cabo de forma mais sensível, tendo em conta as experiências, necessidades, sentimentos, expectativas e frustrações das PqG.

Do mesmo modo, no decorrer da indagação foi possível estabelecer, com a mediação da APG, colaborações com estudantes de distintos graus de ensino que realizavam trabalhos de investigação sobre gaguez: desde estudantes de doutoramento a trabalhar na tradução para o Português Europeu de ferramentas de classificação e aferição da gaguez em que PqG colaborariam com o preenchimento de questionários, até a participação em entrevistas não estruturadas sobre o impacto da terapia narrativa em adultos para trabalhos de fim de licenciatura. Se anteriormente se temeu que a participação de PqG se fizesse apenas tomando o seu conhecimento como matéria-prima a ser validada pela sanção dos Terapeutas da Fala, depois de construída uma nova tradução da PqG enquanto perita na sua condição e ator responsável e civicamente envolvido na transformação do seu contexto comunicativo, a sua colaboração nestes trabalhos de investigação incorpora uma visão estratégica quanto ao envolvimento público na produção



de conhecimento científico em gaguez e com o tipo de conhecimento científico considerado relevante. A colaboração nestes projetos foi alvo de reflexão sobre a sua relevância face à tradução da gaguez que emergiu da indagação coletiva.

A título de exemplo, referenciamos duas colaborações concertadas e mediadas pela APG em projetos doutorais, primeiro na tradução do questionário OASES-A (*Overall Assessment of the Speakers' Experience of Stuttering for Adults*), de Yaruss and Quesal (2006), seguida de uma participação na tradução das ferramentas de aferição da gaguez ALUSCA (*Assessment of Language Use on Social Context for Adults*) e SABES (*Severity Assessment Based on Events of Stuttering*) (Valente *et al.*, 2015 e 2016). Cada uma destas ferramentas permitia uma análise abrangente, psicossocial e contextual da gaguez, que ia de encontro à sua nova tradução emergente, fortalecendo em Portugal a capacidade para problematizar e aferir casos de gaguez mobilizando ferramentas adequadas e capazes de realizar uma versão da gaguez mais capaz de responder à experiência quotidiana desta pelas PqG. Por outro lado, o envolvimento de PqG no trabalho de tradução destas ferramentas permitiu consolidar um envolvimento cada vez mais estreito entre a APG e as PqG, por um lado, e o grupo de Terapeutas da Fala a realizar investigação em gaguez, por outro, criando um ecossistema de investigação que testava e realizava na prática a participação de PqG e da APG na produção de conhecimento científico.

Assim, foi possível dar corpo a uma visão da APG enquanto parceiro estratégico e credível na participação em trabalhos de investigação científico, ao mesmo tempo que lhe permitia argumentar a favor de rumos de investigação considerados desejados em detrimento de outros, iniciando uma participação, ainda que ténue, na definição das agendas de investigação em gaguez. O desenvolvimento desta capacidade de participar na definição de agendas de investigação passaria pela sua cada vez maior envolvimento nos processos de produção de conhecimento, em modos distintos, mas que necessitavam de ser sempre testados para comprovar a sua operacionalidade. Neste sentido, a construção tanto da credibilidade como da capacidade operacional da APG e da comunidade de PqG para participar em dinâmicas de produção de conhecimento, abrindo possibilidades de

novas participações, potencialmente cada vez mais dotadas de real capacidade de interferência, seria um processo gradual, mas que se impunha aos diferentes parceiros.

A estratégia de investimento na capacidade institucional da APG para interferir na definição de agendas era já patente na realização, nas Escolas de Saúde, tanto das Jornadas sobre Gaguez, como na dinamização de *workshops* profissionais sobre gaguez, e de eventos temáticos sobre gaguez como o Seminário SER, ou ainda de encontros com a comunidade dirigidos a professores e, finalmente, na parceria para a realização de formações profissionais pós-graduadas sobre gaguez. Em cada um destes eventos, foram assumidas opções político-epistémicas quanto às abordagens terapêuticas a destacar e a disseminar junto da comunidade de Terapeutas da Fala e outros profissionais relevantes, em detrimento de outras. O tema Gaguez surgia nas agendas de eventos envolvendo na sua organização a APG e o núcleo esotérico da sua comunidade epistémica, e refletindo sempre as suas opções político-epistémicas, em linha com as necessidades, preocupações e desejos da comunidade de PqG, tal como vinha a ganhar destaque na emergente tradução da gaguez e da PqG.

Neste sentido, é de interesse para a nossa reflexão recordar o exemplo da elaboração do questionário para aferir os conhecimentos e perceções em gaguez por parte de professores, idealizado para ser aplicado junto da comunidade docente com o intuito de obter dados sobre a realidade escolar na gaguez. Este questionário, discutido no capítulo anterior, é um exemplo do que pode ser a mobilização de práticas científicas para responder a uma necessidade de conhecimento da APG. Se articularmos esta atividade com a mobilização do conhecimento experiencial da comunidade de PqG para responder a necessidades de conhecimento científico, sendo estas solicitações devidamente selecionadas e trabalhadas para convergirem com as opções da tradução emergente da gaguez, verificamos como a comunidade epistémica que se constituiu com a indagação coletiva consegue responder de forma adequada e habilitada às distintas solicitações e necessidades de cada um dos atores participantes.

Devemos considerar que um dos pilares do conceito de “*Investigação e Inovação Responsáveis*” como proposto por von Schomberg (2011) era o desenvolvimento de uma capacidade de resposta mútua entre os envolvidos, adequada às necessidades de cada um dos participantes, como forma de produzir um conhecimento mais inclusivo e participativo, em processos que não só mobilizam distintas práticas e saberes, mas o fazem de forma a responder às distintas necessidades dos atores envolvidos, desde cientistas, inovadores, políticos, cidadãos e membros de organizações da sociedade civil. O desenvolvimento dessa capacidade de resposta parece implicar um crescente reconhecimento das especificidades de cada um dos intervenientes, sensível às suas diferenças, atento às suas particularidades, implicando um compromisso mútuo num envolvimento construtivo em que as diversas necessidades são respeitadas e tomadas em consideração. Tal supõe não apenas uma sensibilidade às diferenças capaz de as identificar, mas a posse de ferramentas e formas de atuação que respondam de forma efetiva e ajustada a essas diferenças, com efeitos que vão de encontro às distintas expectativas e às solicitações dos atores participantes.

Se, por um lado, a indagação coletiva tinha criado uma tradução da PqG capaz de participar de forma capacitada e empoderada em processos de produção de conhecimento científico, tinha simultaneamente dado azo a uma tradução do Terapeuta da Fala capaz de desenvolver intervenções terapêuticas que assimilavam as expectativas e necessidades das PqG, dotado das ferramentas para um escuta sensível dos problemas da PqG que busca ajuda terapêutica, e para atuar em conformidade. Da mesma forma, a mobilização de ferramentas da Psicologia, da Terapia da Fala, das Ciências Sociais, mas também das Sociologia da Educação e das NEE, entre outras, para responder às necessidades de conhecimento da comunidade de PqG deve ser equacionada como o desenvolvimento de capacidades de mútua-resposta no quadro da indagação coletiva por parte dos distintos atores constituintes da comunidade epistémica.

Desta forma, esta comunidade epistémica constitui-se igualmente enquanto “*Comunidade de Responsabilidades*”. Por “*Comunidade de Responsabilidades*” é entendido um coletivo de atores mutuamente envolvidos em práticas indagativas de co-produção de

conhecimento e dotados dos meios, ferramentas e saberes que lhes permitam desenvolver respostas adequadas e ajustadas às distintas necessidades, sociais, de conhecimento ou outras, dos vários participantes. Tal é essencial para processos de co-produção de conhecimento inclusivos e participativos, marcados não apenas por um mútuo-reconhecimento, consciente e respeitador das diferenças constituintes dos distintos intervenientes, mas igualmente capacitados para articular essas diferenças e potenciar entre elas múltiplas interferências que deem origem a serviços, conhecimentos e produtos inovadores, respondendo às necessidades dos vários intervenientes de forma inovadora e adequada. Tal ocorrerá apenas se houver uma efetiva capacidade de responder às suas mútuas solicitações e necessidades. Um processo verdadeiramente co-produtivo ocorrerá se houver um comprometimento de todos os intervenientes, sendo este comprometimento visível ao operar nos diversos atores uma transformação, resultante da relação que estabelecem durante a indagação, pela qual adquirem competências que lhes permitem interagir de forma mais sintonizada com os seus interlocutores, com sensibilidade às suas diferentes especificidades, idiossincrasias e necessidades, e capazes de responder de forma eficaz a elas, gerando impactos e diferenças positivas. Neste sentido, a indagação coletiva e os dispositivos criados permitiram a produção de um conhecimento e de competências experienciais que melhoram as respostas terapêuticas aos problemas das PqG:

Ajuda imenso por que eu consigo ver vários testemunhos, várias situações, várias experiências pelas quais as pessoas passam e isso acaba por me dar mais informação para discutir com os meus utentes, porque já (...) consigo dar vários exemplos, ou consigo dar muitos mais exemplos do que aqueles que tinha inicialmente porque nós temos a parte teórica, mas vamos ganhando outro valor com mais experiência depois do contacto com os utentes, mas o facto de conseguir ler todos aqueles testemunhos e ter ali tantas situações, tantas opiniões, tantos sentimentos ali partilhados, é óbvio que isso me faz pensar: “Ok, se isto me acontece-se a mim ou a um utente meu qual seria a minha resposta? O que é que eu diria?” Assim consigo preparar muito melhor toda a minha intervenção terapêutica, consigo planear de uma forma muito mais organizada, porque (...) aumenta muito mais a prática e aquilo que posso dizer aos meus utentes e aquilo que posso fazer com eles. (Filomena Oliveira, TF, E)

Recuperando a discussão sobre Investigação e Inovação Responsáveis no quadro das relações entre ciência e sociedade, a dimensão da Responsabilidade deve ser analisada enquanto *response ability* (Barad, 2007) ou capacidade de resposta, numa tradução algo

grosseira do inglês, mas que possibilita uma melhor compreensão desta dimensão relacional de mútuo comprometimento, adequação e ajuste entre os atores envolvidos em processos participativos de produção de conhecimento. O desenvolvimento desta capacidade coletiva para uma mútua resposta adequada implica, primeiro, um reconhecimento pleno e inclusivo dos atores envolvidos e seus conhecimentos, práticas, necessidades, expectativas e compromissos normativos, e segundo, um comprometimento para com o Outro no sentido de procurar ativamente responder às suas necessidades e solicitações, produzindo transformações desejadas ou traçando rumos que permitam a sua produção no futuro. Para melhor compreender esta proposta é momento de recuperarmos as dimensões centrais da noção de responsabilidade: a “*imputabilidade*”, a “*accountability*” e a “*responsividade*”. Se autores como Ricoeur como Mckeon produziram uma extensa reflexão sobre a origem e evolução do conceito de responsabilidade e colocaram as questões da imputabilidade e da *accountability* como centrais na sua problematização (Keltly, 2008), a dimensão da responsividade é por nós aqui analisada influenciados pelos contributos do materialismo feminista de autoras como Karen Barad.

Analisemos, de forma sucinta, cada uma destas dimensões à luz do nosso trabalho. Primeiro, ao considerarmos as questões da “*imputabilidade*”, somos conduzidos a uma reflexão sobre o livre arbítrio e a possibilidade de identificar opções e realizar escolhas por oposição a um determinismo tecnocientífico, e verificamos como o espaço de fronteira que se constitui em torno através da indagação coletiva é um espaço privilegiado para uma política ontológica (Mol, 2008). A comunidade que se constitui da indagação é uma comunidade onde a disposição para experimentação com o fenómeno múltiplo com o qual se co-produz exige uma capacidade para, primeiro, identificar as diferenças que podem gerar e, segundo, uma vinculação a essas escolhas através da sua realização prática. Na comunidade de responsabilidades, vinculada pela sua génese a um fenómeno múltiplo do qual é inseparável pelas práticas que o constituem como tal, a questão das opções e da escolha em torno das diferenças e efeitos que se produzem é um aspeto central. Que efeitos geram as múltiplas interferências no fenómeno e nos atores envolvidos é uma componente central nesta problematização da responsabilidade dos processos

participativos de produção de conhecimento. Neste caso, a conceptualização de uma responsabilidade coletiva significa não apenas a responsabilização coletiva dos atores pelos efeitos no mundo gerados pela produção de conhecimento, mas a capacidade de todos os envolvidos gerarem os efeitos desejados pelos vários participantes, num comprometimento e reconhecimento coletivo de todos para todos, em que todos se transformam para poderem contribuir para a transformação do Outro.

Entramos, assim, na dimensão da “*responsividade*”, onde temos uma valorização não apenas da capacidade de resposta mas, influenciados pela psicologia social, da resposta que capacita e empodera o Outro por procurar ir de encontro às suas necessidades, expectativas e solicitações. Há aqui noção de um comprometimento que surge enraizado numa vinculação de cada membro aos restantes participantes, à Comunidade e ao fenómeno gaguez que é resultado da indagação, do envolvimento ativo com e no mundo, em que pela prática se co-constituem. Os membros da comunidade são responsáveis não só pelas suas ações (e pelas quais prestam contas), mas são responsáveis pelos efeitos que geram nos outros participantes, sendo assim igualmente responsáveis pelos restantes participantes. E chegamos assim, por fim, à dimensão da “*accountability*”. A *accountability* face à capacidade para identificar opções, das práticas que as produzem no plano do real e das diferenças que criam no mundo e nos Outros. Sendo os participantes responsáveis pelas práticas que produzirão essas diferenças e, como tal, emergindo constitutivamente vinculados às diferenças que produzem no fenómeno e nos restantes participantes, devem prestar contas pelas escolhas a que dão existência ontológica através das suas práticas e à lupa dum compromisso normativo amplo que é co-construído no decorrer da indagação.

A criação de uma comunidade de responsabilidades pressupõe, como constatamos, uma “*comunidade de práticas*” (Lave e Wenger, 2003), de mútua aprendizagem, em que os participantes aprendem através do seu gradual envolvimento com a comunidade e com os seus distintos intervenientes. A aquisição de competências e a crescente adequação das respostas é o resultado de uma aprendizagem pela experiência e através da experimentação que une elementos de aprendizagem formal e não-formal, e

que apenas um contexto de indagação coletiva como o promovido nesta colaboração permite. A entrada na indagação e o crescente envolvimento dos participantes permite um processo experiencial de aquisição de conhecimentos, competências e ferramentas práticas que adequam as respostas dos indivíduos, transformando a sua ação, o fenómeno indagado, o conhecimento sobre ele produzido e, em última instância, os próprios indivíduos. Com o decorrer da indagação, os participantes mais antigos e envolvidos desenvolveram um conjunto amplo de conhecimentos experienciais aliados com conhecimentos técnicos mais abstratos, que partilham gradualmente com os iniciantes no processo de indagação. O núcleo esotérico que gradualmente, nos distintos espaços da indagação, transmite o seu conhecimento ao círculo exotérico. Esta dinâmica de entrada numa comunidade de práticas e gradual aquisição de competências e conhecimentos práticos e experienciais foi conceptualizada por Lave e Wenger (2003) como *“legitimate peripheral participation”*. No mesmo sentido, a aquisição destas competências e conhecimentos implica igualmente o desenvolvimento de uma cada mais mais sensível capacidade de resposta às diferentes necessidades dos diversos participantes na indagação coletiva, que, no seu conjunto, constituem a comunidade de responsabilidades, de práticas responsáveis e adequadas.

Como vimos em capítulos anteriores, as PqG que iniciaram esta indagação partilhavam uma vivência da gaguez enquanto experiência problemática de desamparo e destituição de sentido, à qual sentiam dificuldade ou incapacidade em responder. Com o desenrolar da indagação, assistimos à transformação da experiência da gaguez, ao desenvolvimento de estratégias identitárias e comunicativas alternativas que respondiam às necessidades dos indivíduos e lhes permitiam uma inscrição no social e uma participação na sociedade capaz de lidar com situações problemáticas. Por outro lado, foi possível assistir ao desenvolvimento de uma capacidade para a apropriação de conhecimento científico sobre questões relacionadas com gaguez, de capacidades para interagir de forma emancipada, crítica e informada nos processos de produção de conhecimento científico e terapêutico, sendo capazes não apenas de mobilizar o seu conhecimento experiencial para participar na produção desse conhecimento, mas igualmente de contribuir com o seu

conhecimento experiencial para a transformação do conhecimento e das práticas terapêuticas relacionadas com a gaguez.

Da mesma forma, a indagação transformou a experiência terapêutica ao permitir aos Terapeutas da Fala desenvolverem respostas e estratégias terapêuticas mais sensíveis e em sintonia com as vivências, expectativas e necessidades das PqG, reconhecendo toda a diversidade existente de experiências da gaguez. Estas competências são depois gradualmente transmitidas a iniciantes da Terapia da Fala, seja através da sua inclusão nos espaços indagativos, seja, como vimos, através da organização de formações profissionais pós-graduadas ou *workshops* nas Jornadas sobre Gaguez, onde se explora as terapêuticas mais eficazes e relevantes para intervenções com PqG. Por outro lado, ao desenvolverem uma maior sensibilidade quanto ao conhecimento e práticas que melhor se adequam à experiência da gaguez, o seu envolvimento em processos de produção de conhecimento terapêutico e tecnocientífico torna-se mais sensível e atento às necessidades sociais e de conhecimento da comunidade de PqG, produzindo conhecimento e práticas com relevância para este coletivo e cujos efeitos vão de encontro às suas expectativas.

Constatamos um mútuo comprometimento entre os distintos intervenientes vinculados a uma causa que lhes é comum. Por um lado, verificamos como os PqG participantes e a APG procuram responder às necessidades de conhecimento que os Terapeutas da Fala apresentam, possibilitando-lhes ampliar as suas práticas terapêuticas e melhorar as competências e conhecimentos sobre gaguez, ampliando a consciência dos efeitos da gaguez nas pessoas e dos efeitos transformativos que se espera que a terapia produza, multiplicando os caminhos terapêuticos passíveis de serem traçados, e com impactos mais incisivos na vida das PqG. Da mesma forma, podemos constatar como os Terapeutas da Fala participantes e, até um certo ponto, as suas diversas organizações, procuram adaptar-se às necessidades e expectativas da comunidade de PqG, procurando assimilar a tradução da gaguez emergente da indagação coletiva. Isso é feito através da valorização do conhecimento experiencial da gaguez e a sua crescente inclusão em salas de aula, publicações e eventos científicos, junto dos seus estudantes e pares profissionais, mas igualmente junto de outros públicos, como profissionais clínicos ou de educação relevantes



na experiência problemática das PqG. A título de exemplo, o *I Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala*, organizado em 2016, contou com dois *workshops* dinamizados pelo Departamento de Fluência exclusivamente dedicados à gaguez e onde participaram, como palestrantes, PqG.

Esta dinâmica acaba por produzir uma problematização do papel do Terapeuta da Fala, dos objetivos dos processos terapêuticos e da sua organização, transformando a relação terapêutica e as suas responsabilidades, já não apenas terapêuticas, mas igualmente sociais, políticas e epistémicas. Por outro lado, leva à criação de uma versão da PqG investida social, política e epistemicamente, em que a sua experiência da gaguez é acreditada como relevante e dotada de autoridade epistémica para participar em processos de produção de conhecimento científico e terapêutico. A PqG emerge desta dinâmica dotada das competências necessárias para participar em processos de formação socioprofissional dos Terapeutas da Fala, em congressos internacionais especializados, para participar em projetos de investigação e na definição das agendas de investigação. Em ambas as situações, a capacidade para responderem de forma adequada às necessidades dos seus parceiros de indagação resulta de uma aprendizagem adquirida pela experiência, pelo gradual envolvimento em que ambas as partes adquirirem as competências que lhes permitem não apenas reconhecer as diferenças, mas agir de modo a responder adequadamente a estas. Da indagação resulta, assim, não apenas uma nova tradução da gaguez, mas igualmente uma aprendizagem sobre como agir em indagação, com sensibilidade à diversidade e às múltiplas solicitações que dela emergem.

A comunidade epistémica que vimos constituir-se no decorrer da indagação coletiva surge intrinsecamente vinculada a uma comunidade de responsabilidades, em que os distintos atores participantes colaboram entre si em torno de um fenómeno comum mas que constatam ser múltiplo, um objeto de fronteira fundado numa diversidade de práticas e conhecimentos que o tornam complexo e heterogéneo. Ocorre não apenas a constatação da sua diversidade, mas igualmente da legitimidade epistémica de cada um dos envolvidos com o fenómeno, constituindo uma soberania partilhada. A constatação da sua multiplicidade é assim acompanhada pela reconhecer da partilha da autoridade sobre um

fenómeno que sabem ganhar ao ser co-construído coletivamente. A aliança que vimos emergir entre PqG, Terapeutas da Fala, Psicólogos, professores de NEE, pais de crianças com gaguez e outros, e mais tarde refletida a nível institucional com parcerias entre a APG, as Escolas Superiores de Saúde do Porto (ESS-IPP), Leiria (EssLei), Setúbal (ESS IPS) e Alcoitão (ESSA), a Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala (SPTF) e a Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala (APTF), verifica que a sua força resulta da sua heterogeneidade, da diversidade que lhe é constitutiva, das múltiplas fronteiras que se tocam e cruzam e que ampliam a realidade do fenómeno gaguez, conferindo-lhe uma robustez político-epistémica que pode assim ser explorada e que os intervenientes fortalecem ao se adaptarem mutuamente, sabendo responder às solicitações e necessidades que cada uma das partes vai apresentando. A responsabilidade surge, assim, como uma prática reflexiva entre os membros desta comunidade onde, através da multiplicidade e heterogeneidade que lhe são constitutivas, se assiste à definição partilhada de um compromisso moral plural e uma definição de bem comum, fruto do envolvimento coletivo que os vincula ao fenómeno indagado, e uns aos outros, e que nasce da situação dialógica do encontro e da constituição da comunidade em si.



# Considerações Finais

Chega assim o momento de esboçar algumas considerações finais sobre o trabalho levado a cabo. A facilitação de colaborações entre organizações científicas e oriundas da sociedade civil, entre cidadãos, cientistas e profissionais clínicos, com base em relações e diálogos horizontais e não-desqualificantes, articulando conhecimentos locais, comunitários e experienciais com conhecimentos tecnocientíficos, biomédicos e terapêuticos, obrigou a uma reflexão detalhada sobre as condições necessárias para a sua prossecução. Uma primeira reflexão diz respeito ao desenvolvimento de dispositivos de interação entre ciência e sociedade. A promoção de relações colaborativas entre ciência e sociedade implica desenhar e implementar os dispositivos em que, e através dos quais, estas relações possam ocorrer, criando as disposições necessárias para a sua realização prática nos moldes pretendidos. É nestes dispositivos, e nos espaços relacionais que criam, que ciência e sociedade e o conjunto das entidades e atores que as compõem se co-constituem. As relações que promovem são responsáveis pela definição de indivíduos, conhecimentos e instituições. Neste sentido, a ciência e a sociedade, as suas diversas instituições, atores e todo o elenco de entidades que as constituem são realizadas na prática através das relações que entre si estabelecem. Os dispositivos promovidos constroem-se, assim, como espaços de fronteira, como lugares de criação de ciência e do social, onde conhecimentos, indivíduos e realidade são co-produzidos em dinâmicas relacionais. Como nos recorda Latour (2005), o social é um acontecimento, algo que acontece através das ações que o constituem, e a heterogeneidade de entidades que compõem ciência e sociedade, longe de estarem predefinidas, são realizadas através das relações que estes espaços promovem.

Recordando a distinção entre *política* e *polícia* proposta por Rancière (1999), e atendendo ao objetivo de fomentar relações colaborativas horizontais, inclusivas e participativas de co-produção de conhecimento que se enquadrem nos ditames da “Investigação e Inovação Responsáveis”, estes espaços deverão funcionar não como reprodutores de relações e policiamento de distinções e diferenças preexistentes, mas fomentar o seu questionamento, colocando em causa hierarquias, distinções e as relações que as estabelecem, e promover a sua transformação. Ao invés de reproduzir as relações do *status quo* hegemónico, procura-se uma experimentação transgressora e criativa, capaz de refazer as relações entre ciência e sociedade, no sentido de responder democraticamente às necessidades, anseios e expectativas da sociedade, mobilizando o conhecimento e a experiência dos cidadãos como recurso epistémico legítimo. Há uma necessidade em assumir uma igualdade das inteligências (Rancière, 2010) que permita um reequilibrar democrático das relações entre os atores oriundos da ciência e da sociedade permitindo um outro diálogo entre formas de conhecer o mundo e os fenómenos que o compõem. Esta experimentação implica um envolvimento democrático das instituições científicas com a sociedade, no exercício constante de problematização e transformação do mundo, numa dinâmica participativa de composição do mundo feita em diálogo com os atores sociais que nele vivem. Ao fazê-lo, é a própria definição de ciência e sociedade e das suas distintas instituições que é transformado. Em vez de uma fronteira estanque entre elas, de um policiamento que legitima distinções e hierarquias previamente estabelecidas, a fronteira deve ser o espaço privilegiado do contacto e interação pelos quais constantemente ambas se recriam. Assim, considerando a fronteira como lugar da política, da disputa na recriação e reinvenção da realidade, os dispositivos criados fomentam uma fronteira de relações entre ciência e sociedade onde o que as distingue, o que as constitui, os modos de relacionamento pelos quais vêm a existir, as hierarquias que entre si mantêm, resulta de um processo de mútuo envolvimento, experimentação e questionamento, sempre permeáveis à sua transformação num acontecimento surpreendente.

Como analisámos no capítulo anterior, a capacidade dos participantes na indagação coletiva de serem responsáveis, isto é, capazes de responder de maneira

adequada às múltiplas solicitações emergentes, demonstrando comprometimento para se adaptarem às circunstâncias da relação e às necessidades dos interlocutores, implicou, por exemplo, questionar o entendimento dominante de “Ciência”, revelando competências de identificação e mobilização dos conhecimentos científicos ou terapêuticos relevantes para a indagação coletiva, que não coincidem necessariamente com aqueles que são predefinidos como relevantes nas agendas dominantes de investigação tecnocientífica. Em vez de serem mobilizadas as “ciências naturais ou biomédicas” como a genética ou a neurociência, foram as ciências sociais e as humanidades, a psicologia, a sociologia, as ciências cognitivo-comportamentais e terapêuticas que fez mais sentido mobilizar para a relação com o público que gradualmente se constituía. Um envolvimento construído em torno dos problemas, em que primeiro se trabalharia na identificação dos problemas sentidos pelos públicos e na sua priorização, analisando a “urgência” e a “importância” das soluções, para depois se identificarem os atores e conhecimentos relevantes para a sua resolução, definindo os distintos tempos e agendas da indagação. Este processo iterativo permitiria um questionamento crítico sobre que ciência é esta com que a sociedade se quer envolver.

Verificámos como a relevância das ciências a mobilizar na indagação decorreu da identificação dos efeitos que geravam no social, pelas diferenças que criavam no quotidiano dos indivíduos, fosse pela capacidade para problematizar e transformar a sua experiência da gaguez e do ser PqG, ou pela força que conferiam à narrativa política da gaguez que o coletivo de PqG e a APG procuravam construir no seu ativismo. O quadro normativo por trás da hierarquização de saberes foi subvertido para relevar conhecimentos e práticas que produzissem diferenças valorizadas pelos públicos enquanto pessoas, coletivos sociais ou suas organizações, e não segundo os quadros epistémico-normativos da cultura dominante das instituições tecnocientíficas. Os efeitos no mundo pretendidos pelos públicos nas interações com a tecnociência podem não ser produtos ou serviços inovadores a introduzir no mercado, ou a descoberta da etiologia de doenças ou condições de saúde (embora esses conhecimentos sejam, como vimos, importantes, não como um fim em si mesmo, mas como meios para outros fins), mas inovações no mundo social das

peças, transformações no seu cotidiano e na sua intimidade, respondendo aos problemas que afetam o seu dia-a-dia, na sua realização identitária no mundo social, introduzindo melhorias na sua qualidade de vida.

A indagação coletiva fez emergir uma priorização quanto à relevância das ciências para a sociedade e quanto à urgência nas opções de investigação tecnocientífica, que revela uma interpretação pragmática quanto à sua utilidade para a transformação do social em torno do problema indagado. A definição dos tempos de envolvimento com os distintos conhecimentos científicos obedeceu a uma estratégia que potenciou primeiro a transformação das pessoas no sentido de as dotar das competências e ferramentas necessárias para uma sua realização identitária plena e empoderada, agentes de transformação da sua própria realidade. Neste sentido, a análise da motivação dos públicos para o envolvimento com as ciências demonstra que, ao invés de questões de validação epistémico-científica, são questões políticas de identidade e de definição da realidade, de produção de opções políticas e de construção de argumentos ativistas para a sua interpelação e para sustentar a sua transformação que alimentam a motivação na interação com a ciência. Esta ideia vai de encontro às reflexões de Wynne (2007, 2008) sobre a participação pública em ciência aqui discutidas.

Outra questão relevante diz respeito ao modo como os públicos são performados no seu envolvimento com as ciências. A constituição dos públicos na indagação coletiva ocorre através da sua inserção nos distintos dispositivos criados. A sua realização prática emerge da interação que neles estabelecem com as ciências, do que delas seletivamente se apropriam para se performarem enquanto coletivos sociais, na definição do fenómeno social que lhes é constituinte e das transformações que visam operar sobre uma realidade social que definem como problemática e injusta. Através da sua capacitação e empoderamento epistémico e político no decorrer da indagação, indivíduos e coletivo, representados e representantes, dotam-se de ferramentas e competências para problematizar a realidade e para procurar operar nela as transformações desejadas, mobilizando métodos e conhecimentos da tecnociência e biomedicina em articulação com as suas próprias experiências, práticas e conhecimentos. Constatámos como representados

e representantes, pessoa, comunidade e organização de representação, mas igualmente cientistas, profissionais, conhecimentos e instituições científicas e de ensino superior, se co-constituíam relacionalmente e de forma experimental em dinâmicas de mútua interferência promovidas no espaço ecológico dos dispositivos que sustentaram a indagação. Deste modo, pudemos analisar como, através dum envolvimento experimental com a realidade em torno de um fenómeno como a gaguez, Ciências e Sociedade e Realidade se co-realizam e constituem mutuamente, estando assim inegavelmente vinculadas entre si.

Uma dificuldade identificada na indagação reside num défice de ferramentas ou procedimentos que permitam às instituições científicas serem sensíveis às necessidades e expectativas sociais e capazes de responder de forma adequada às solicitações que recebem da sociedade. A prossecução de uma agenda de promoção de relações entre ciência e sociedade inspirada pelo conceito de “Investigação e Inovação Responsáveis” parece necessitar, como este trabalho indicia, da definição e facilitação de dispositivos promotores de um mútuo comprometimento, em que a participação e inclusão de atores e organizações da sociedade civil implica uma capacidade adaptativa de cientistas, docentes, profissionais e instituições tecnocientíficas para se ajustarem às necessidades e expectativas da sociedade, num comprometimento responsivo que vá de encontro às solicitações sociais emergentes. Se, por um lado, se fala da necessidade de uma crescente literacia científica por parte da sociedade civil, o mesmo deve ocorrer no campo da ciência, onde uma crescente “literacia social” é necessária para que o objetivo de produzir uma ciência para e com a sociedade possa ser bem-sucedido. Como procurámos avançar neste estudo, é no espaço de encontro entre ambas que devemos concentrar esforços, pois é nessa fronteira de tensão, mas também de reinvenção criativa, que ambas se co-constroem. Como pudemos atestar, ocorreu uma real capacidade de adaptação e de resposta por parte dos atores e instituições científicos, que decorreu do seu envolvimento na indagação e da sua imersão nos dispositivos criados para o efeito.

Neste sentido, é aos dispositivos que sustentam e ordenam estes espaços relacionais de mútuo comprometimento e envolvimento que devemos atentar na análise



das relações entre ciência e sociedade e na problematização da sua transformação em práticas de IIR. Como mostrou a nossa exploração, a criação de uma rede de dispositivos que entre si estabelecem uma imbricada ecologia de espaços de relações que mutuamente se influenciam e transformam, conduziu à criação de uma complexa paisagem relacional de experimentação onde pessoas, comunidades, instituições, realidade, conhecimentos e objetos de conhecimento se performavam em conjunto. Esta paisagem e o sistema ecológico que nela se desenvolveu reúnem as condições para a realização de relações de co-produção de conhecimento responsável, como discutido no capítulo anterior. O desenvolvimento de uma IIR necessita, pois, da criação de um ecossistema amplo em que adquira sentido e que cria as disposições que a tornam possível. Em vez de partirmos de entidades e classificações pré-definidas, devemos assumir que estes espaços de fronteira são os lugares privilegiados da sua fabricação. É essencial, por isso, analisar os dispositivos que os ordenam, atentando aos mecanismos e procedimentos de produção de categorias, objetos, realidades, identidades, diferenciações, escalas e classificações que sustentam a performance tanto do social como do científico, sendo que esta distinção, ela mesma, é alvo de constante problematização construtiva. Vimos como, no exemplo da reclassificação da gaguez, conhecimento experiencial, terapêutico e científico, mas também ciência, política e sociedade surgem intimamente imbricadas na reconfiguração do fenómeno. Constatámos igualmente qual o alcance desta indagação na constituição do Social, como os efeitos que produzem tocam desde a experiência identitária da PqG pela emergência de um ativismo de quotidiano, à problematização da intervenção em gaguez no contexto terapêutico, à criação de uma narrativa alternativa da gaguez que permite problematizar e interpelar o modo como institucionalmente as crianças com gaguez são acompanhadas nas escolas, entre outros.

Uma das principais constatações deste trabalho é que o sucesso destes dispositivos depende duma complexa interpenetração entre atores, conhecimentos e instituições que subverte as anteriores distinções, da sua capacidade em gerarem comunidades híbridas, compostas por cientistas, leigos, profissionais clínicos e os mais diversos atores e instituições comprometidos e mutuamente responsivos. Nestas

“*comunidades de responsabilidades*”, a capacidade para identificar, com crescente refinamento, detalhe e minúcia a complexidade dos fenômenos, as várias entidades que os compõem e a multiplicidade de versões que os constituem, emerge desta densa teia de interpenetrações gradualmente constituída no processo coletivo de indagação. A multiplicação de conhecimentos, experiências e práticas do fenômeno que se inter-relacionam e entrelaçam numa indagação experimental permite testar a sua robustez ontológica, testada à exaustão nos efeitos que gera, tornado-o denso e fortemente alicerçado num real que se assume como múltiplo, precário e dependente da sua realização prática em sucessivas traduções discursivo-materiais e realidades colaterais (Law, 2011). Nos espaços de fronteira há uma ampliação da realidade através do envolvimento experimental com ela. A experiência da fronteira é a da precariedade dos fenômenos e do real, dependentes das práticas que os realizam, de escolhas que são tomadas, de alternativas e opções que ampliam a experiência do real na percepção da existência de possibilidades para além do que é imediatamente experienciado, problematizando o que existe, identificando escolhas e opções e testando alternativas, nos seus variados efeitos ontológicos. A separação e demarcação entre a esfera da ciência e da política torna-se assim alvo de questionamento, pois a produção de conhecimento sobre o mundo anda a par com a identificação e produção de alternativas no mundo.

A demarcação tradicional entre cientistas e públicos é igualmente reconfigurada, pois as práticas que coletivamente desenvolvem criam uma pertença comum em torno do fenômeno ou objeto que partilham e sobre o qual indagam. O espaço comum de envolvimento, entre si e com o fenômeno que partilham e co-performam, definido como espaço de fronteira, dá azo a uma experiência da fronteira em que as demarcações habituais são postas em causa criando novas comunidades, pertenças e sentidos, apenas viáveis no espaço em que ocorrem as práticas de mútuo envolvimento, e que transformam as demarcações e diferenciações tradicionais. A sua emergência enquanto comunidade, de práticas, epistémica e de responsabilidades, assenta no mútuo reconhecimento entre os participantes em que trabalham o comum e exploram as singularidades e diferenças, sendo o comum e o singular mobilizados para constituir uma união e uma pertença. O

reconhecimento de uma soberania e autoridade epistémica partilhada sobre o fenómeno, em que os participantes são simultaneamente peritos e leigos, detentores de conhecimentos e ignorâncias, permite fundar esta comunidade entre os participantes.

O envolvimento ativo com o fenómeno como processo de conhecer, através do qual o próprio fenómeno se realiza na prática traduz-se no desenvolvimento de práticas concretas de interação com, e de resposta, não só ao fenómeno mas também aos restantes participantes. Como pudemos discutir e analisar, ao reconhecer a inseparabilidade dos meios de observação face ao objeto observado, afirmamos o envolvimento ativo do observador no processo experimental de produção do mesmo, fazendo cair a noção de um ponto neutro e privilegiado de observação do mundo e de produção de conhecimento sobre ele, reconhecendo os sujeitos de observação como parte do fenómeno que observam. A indagação coletiva deve incluir os participantes na produção do fenómeno observado. No nosso caso, os participantes fazem parte do fenómeno gaguez, que foi sendo realizado na prática. Conhecer o fenómeno através do envolvimento experimental com ele implica, assim, um conhecimento e envolvimento com os participantes com quem se co-produz o fenómeno. Isto obriga ao desenvolvimento de competências de resposta adequadas à realidade ou fenómeno observado, o que incluirá os participantes na observação/produção do mesmo. Desta forma, a responsabilidade para com a realidade que indagamos coletivamente, de atenção às diferenças que são criadas, e enquanto competência de resposta na composição do mundo comum, abarca a responsabilidade para aqueles com quem se co-produz essa realidade.

A emergência de uma ciência e inovação responsáveis necessita de condições específicas para sua realização. Tal ficou patente neste estudo no modo como, primeiro, PqG e Terapeutas da Fala mutuamente se transformaram e capacitaram epistémica e politicamente para uma ação responsável, tornando-se capazes de identificar opções e realizar escolhas que produzem diferenças que fazem a diferença; Segundo, no modo como a APG se constituiu como Organização da Sociedade Civil capaz de responder de forma adequada às solicitações tanto da ciência como da comunidade de PqG que representa, e; Terceiro, no modo como as instituições de ensino superior se adaptaram para responder à

nova tradução da gaguez, às necessidades das PqG e da APG, acabando por se tornar sensíveis aos efeitos sociais que o conhecimento que veiculam gera no mundo e nas PqG, abrindo espaços para o conhecimento experiencial da gaguez se difundir nos seus espaços pedagógicos. No entanto, a criação de comunidades de responsabilidades como a que vimos emergir no decorrer deste trabalho parece assentar na criação de um ambiente de confiança, mútuo reconhecimento e mútuo comprometimento que precisa de tempo para se consolidar e enraizar no âmago das relações que estabelecem.

Os tempos de envolvimento entre ciência e sociedade e de dinamização das indagações coletivas em que ambos se co-constroem parecem-nos decisivos. O conhecimento do interlocutor, essencial ao desenvolvimento de competências de resposta adequadas às suas solicitações e necessidades, e o mútuo reconhecimento e respeito que entre ambos se deve construir e consolidar para uma interação em que ambos se realizam de forma plena, apenas são possíveis assumindo a necessidade um tempo próprio que é imperativo respeitar. Esta temporalidade parece, no entanto, não se adequar ao tempo e ritmo contemporâneos das instituições tecnocientíficas. A pressão criada pelos tempos das agendas de financiamento e pela narrativa da “excelência” assente na produção de indicadores quantitativos parece estar a negar a possibilidade dum envolvimento lento com o mundo e a sociedade, impossibilitando a subsequente produção de efeitos no mundo e na sociedade que necessita de tempo para se fazerem sentir, para se tornarem identificáveis e serem devidamente mensurados e avaliados. Se a produção de conhecimento ocorre através do envolvimento com o mundo e os seus objetos, e decorre da compreensão dos efeitos que esse envolvimento gera, é essencial ponderar a possibilidade de quadros temporais de envolvimento e de observação mais longos, que permitam produzir e registar efeitos que as atuais políticas de ciência e tecnologia e de envolvimento público com a ciência tornam impossíveis de produzir e seguir.

No momento em que se consolida a narrativa da Investigação e Inovação Responsáveis para socializar os ímpetus da ciência de vanguarda, em que se debatem os avanços, descobertas e controvérsias tecnocientíficas e se problematiza qual a participação que a sociedade terá neste caminho, não podemos descurar a necessidade de uma “Ciência

de Retaguarda”<sup>12</sup>, que trabalhe com as comunidades, com as organizações da sociedade civil, com os cidadãos, principalmente os seus mais vulneráveis e marginalizados, dando conta das suas necessidades quotidianas, trilhando com elas o caminho da produção das soluções, mobilizando a ciência para os processos de produção de subjetividade e de sentidos no seu quotidiano e acerca do mundo em que vivem. A retaguarda não será antagónica à vanguarda, pois trabalhar com as comunidades no que estas necessitam e pensam para melhor lhes responder permitirá no futuro uma mobilização da vanguarda da tecnociência na produção de mundo social e de sentidos do mundo de uma forma que dificilmente se pode neste momento equacionar. Em vez de atividades ou eventos pontuais ou projetos isolados, é necessário ponderar a exigência de uma estratégia de longo prazo de envolvimento entre comunidades locais, coletivos sociais, organizações da sociedade civil e instituições universitárias, núcleos de investigação e categorias socioprofissionais, com metodologias e dispositivos que permitam um comprometimento mútuo e responsável nas indagações com o mundo. Esta estratégia relacional deverá ser duradoura o suficiente para possibilitar o desenvolvimento e amadurecimento de relações entre os diversos atores, sejam indivíduos, coletivos ou instituições, dotando a indagação de sentidos e compromissos normativos que sejam reconhecíveis pelos participantes para além do quadro normativo da tecnociência, permitindo-lhes consolidarem-se em comunidades de responsabilidades atuando em sistemas sócio-ecológicos materiais e discursivos que se embrenhem profundamente nas estruturas sociais e científicas.

Deste modo, serão questões de relevo para a ciência, mas igualmente questões políticas e de ativismo, de construção identitária, de reconfiguração de experiências individuais e coletivas, de transformação social. Recordemos John Dewey, que tomava a ciência e as instituições científicas como parte do Estado, definido enquanto um empreendimento humano que visa dar conta dos efeitos das interações que vão para além da esfera de influência das pessoas, numa dinâmica experimental para a transformação gradual do mundo. Como pudemos acompanhar ao longo deste trabalho, a ciência

---

12 Inspirado em Santos (2012) nas suas reflexões sobre o “Intelectual de Retaguarda”.

participa nos mecanismos intrínsecos de produção e transformação democrática da sociedade, penetrando nos interstícios da produção do social. Imiscui-se na fabricação social desde a produção identitária e da subjetividade das pessoas, à alteração da sua experiência quotidiana e construção narrativa autobiográfica, à transformação de instrumentos de avaliação oral de alunos nas escolas e o seu enquadramento nas NEE e outras políticas inconstitucionais de apoio à inclusão e antidiscriminatórias, ou colaborando no desenvolvimento de projetos que visam colmatar as suas necessidades de conhecimento. Da mesma forma, a sociedade, os cidadãos e os coletivos sociais afetados, detentores de conhecimento experiencial do seu quotidiano, participam na produção da ciência, constitutindo-se como parceiros na produção e transmissão de conhecimento tecnocientífico e biomédico nas instituições de ensino superior públicas e privadas, na definição das melhores práticas de diagnóstico e terapêutica na doença e saúde, participando de forma seletiva e estratégica em projetos de investigação, conseguindo desse modo uma capacidade real de interferência e participação na definição da agenda tecnocientífica, efetivando uma interpenetração entre instituições científicas e societárias no empreendimento coletivo de produção do mundo comum.

Recuperando o exemplo do nosso estudo de caso, a interpelação à realidade da gaguez que a indagação coletiva levou a cabo problematizou não apenas a entidade gaguez, mas os conhecimentos e práticas que sustentam as intervenções terapêuticas em gaguez, os papéis e identidades dos envolvidos e a definição de ciência, política e sociedade e a ação das respetivas instituições. Se a ciência, ao envolver-se com a sociedade, pretende a sua transformação, deverá aceitar ser igualmente transformada nesse envolvimento. É enorme o potencial transformativo inerente à problematização das relações entre ciência e sociedade em torno de fenómenos (como é o caso da gaguez) a serem explorados em indagações coletivas de cariz experimental, envolvendo relações colaborativas entre instituições, conhecimentos, práticas e papéis sociais oriundos tanto da tecnociência como da sociedade e da política, criando comunidades constituídas por dinâmicas de mútuas responsabilidades, cuja problematização pensamos ser decisivo aprofundar por forma a

dar conta das possibilidades de se poder promover uma ciência cada vez mais inclusiva e verdadeiramente democrática.

## Referências Bibliográficas

- Akrich, Madeleine (2010), "From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilization on the Internet". *Sociological Research Online*, 15 (2).
- Alm, Per (2004), "Stuttering and the basal ganglia circuits: a critical review of possible relations". *Journal of Communication Disorders*, 37: 325–70.
- Alvarez, Johnny; Passos, Barros (2009), "Cartografar é habitar um território existencial", in Passos, Eduardo; Kastrup, Virgínia; Escócia, Liliana (Orgs), *Pistas do Método da Cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Editora Meridional.
- Ambrose NG.; Cox NJ.; Yairi E. (1997), "The genetic basis of persistence and recovery in stuttering". In *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 40 (3): 567–580.
- Ambrose NG.; Yairi E.; Cox N. (1993), "Genetic aspects of early childhood stuttering". In *Journal of Speech and Hearing Research*. (36): 701–706.
- Ambrose NG.; Yairi E.; Cox N. (1993), "Genetic aspects of early childhood stuttering". *Journal of Speech and Hearing Research*. 36 (4): 701–706.
- Andrews G, Morris-Yates A, Howie P, Martin N (1991), "Genetic factors in stuttering confirmed", In *Archives of General Psychiatry* (48): 1034-1035
- Appel, Karl-Otto; Dussel, Enrique (2004), *Ética del Discurso y Ética de la Liberación*. Madrid: Editora Trotta.
- Arksey, Hilary (1994), "Expert and Lay Participation in the Construction of Medical Knowledge". *Sociology of Health & Illness*, 16 (4). 448-468.
- Barad, Karen (1999), "Agential Realism: Feminist Interventions in Understanding Scientific Practices", in Biagioli, Mario (ed.) *The Science Studies Reader*. New York: Routledge, 1-11.
- Barad, Karen (2007), *Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Durham e London: Duke University Press.



- Barlow, S.; Burlingame G.; Nebeker R.; Anderson E. (2000), "Meta-analysis of medical self-help groups", *International Journal of Group Psychotherapy*, 50(1). 53-69.
- Beal, Deryk S.; Lerch, Jason P.; Cameron, Brodie; Henderson, Rhaeling; Gracco, Vincent L.; De Nil, Luc F. (2015), "The trajectory of gray matter development in Broca's area is abnormal in people who stutter". *Frontiers in Human Neuroscience*, 9: 89.
- Beck, Aaron (1967), *Depression: Clinical experimental and theoretical aspects*. New York: Harper & Row.
- Beck, Ulrich (1992), *Risk Society: Towards New Modernity*. London: Sage.
- Beck, Ulrich (1995), *Ecological Politics in an Age of Risk*. Cambridge: Polity Press
- Berenbaum, Francis (2014), "The social (media) side to rheumatology", *Nature Reviews Rheumatology*, 10. 314–318.
- Berg, Insoo (1999), *Family preservation: A brief therapy workbook*. London: Brief Therapy Press.
- Berg, Insoo K; Jong Peter de (2012), *Interviewing for Solutions (4<sup>th</sup> Edition)*. Belmonty: Brooks/Cole Cengage Learning.
- Berger, Peter; Luckmann, Thomas (1999) [1966], *A Construção Social da Realidade: um livro sobre a sociologia do conhecimento*. Lisboa: Dinalivro.
- Bloodstein, O. (1995), *A Handbook on Stuttering*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Bloor, David (1976), *Knowledge and Social Imagery*. London: Routledge.
- Blumer, Herbert (1969), *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Blumgart, E.; Tran, Y.; Craig, A. (2010), "Social anxiety disorders in adults who stutter". *Depression and Anxiety*, 27: 687–692.
- Bohr, Neils (1969), *Sobre a constituição de átomos e moléculas/Nils Bohr*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste*. London, Routledge.
- Borkman, Thomasina (1974), "Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups", *Social Service Review*, 50 (3), 445-456.
- Borkman, Thomasina (1999), *Understanding Self-Help/Mutua Aid. Experiential Learning in the Commons*. New Jersey e Londres:Rutgers University Press.
- Botterill, Willie (2011), "Developing the therapeutic relationship: from 'expert' professional to 'expert' person who stutters". *Journal of Fluency Disorders*, 36 (3):158-73.

- Boyle, Michael (2013), "Psychological Characteristics and Perceptions of Stuttering of Adults who Stutter with and without Support Group Experience", *Journal of Fluency Disorders*, 38 (4). 368-381.
- Boyle, Michel (2013), "Psychological characteristics and perceptions of stuttering of adults who stutter with and without support group". *Journal of Fluency Disorders*, 38 (4): 368-81.
- Brody, Howard (1987), *Stories of Sckiness*. New Haven: Yale University Press.
- Brown, Mark (2009), *Science in Democracy: Expertise, Institutions and Representation*. Cambridge: MIT Press.
- Brown, Steven (2002). "Michel Serres: Science, translation and the logic of the parasite", *Theory, Culture & Society*, 19 (3). 1-27.
- Bruner, Edward (1986), "Experience and Its Expressions", in Turner; Victor; Bruner, Edward (Eds), *The Anthropology of Experience*. Chicago: University of Illinois Press.
- Bruner, Jerome (1986), *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruner, Jerome (1990), *Acts of Meaning*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruner, Jerome (1991), "The Narrative Construction of Reality". *Critical Inquiry*, 18 (1). 1-21
- Butt, Trevor (2013), "Toward a Pragmatic Psychology". *Journal of Constructivist Psychology*, 26 (3): 218-224.
- Callon, Michel (1999), "The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge", *Science, Technology and Society*, 4 (1), 81-94.
- Callon, Michel (1999a), Some Elements of a Sociology of Translation: domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay, in Biagioli, Mario (ed.) *The Science Studies Reader*. New York: Routledge, 67-83.
- Callon, Michel (2007), "What does it mean to say that economics is performative?", in Mackenzie, Donald; Musiesa, Fabian; Siu, Lucia (Eds.), *Do Economics Make markets? On the Performativity of Economics*. Princeton: Princeton University Press.
- Callon, Michel (2008), "Economic Markets and the Rise of Interactive Agencements: From Prosthetic Agencies to Habilitated Agencies". In Pinch, Trevor; Swedberg (eds), Richard, *Living in a Material World: Economic Sociology meets science and Technology Studies*. Cambridge: MIT Press.
- Callon; Michel, Lascoumes, Pierre; Barthe, Yannick (2009), *Acting in an Uncertain World: an essay on technical democracy*. Massachusetts: MIT Press.

- Castro, Edgardo (2004), *El Vocabulario de Michel Foucault: un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.
- Chang, Soo-Eun; David C. Zhu (2013), "Neural network connectivity differences in children who stutter". *Brain*, 136 (12): 3709-26.
- Conkin, Paul (1976), *Puritans and Pragmatists: Eight Eminent American Thinkers*. Bloomington and London: Indiana University Press.
- Cooley, Charles; Schubert, Hans-Joachim (1998), *On Self and Social Organization*. Chicago e Londres: The University of Chicago Press.
- Craig, A.; Blumgart, E.; Tran, Y. (2009), "The impact of stuttering on the quality of life in adults who stutter". *Journal of Fluency Disorders*, 34: 61–71.
- Craig, A.; Blumgart, E.; Tran, Y. (2009), "The impact of stuttering on the quality of life in adults who stutter". *Journal of Fluency Disorders*, 34: 61–71.
- Cruz, Marisa (2009), *Gaguez: Em Busca de um Padrão Prosódico e Entoacional*. Lisboa: Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa.
- De Shazer, S. (1985), *Keys to solution in brief therapy*. New York: Norton
- Deleuze, Gilles; Guattari, Félix (2000), *Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia (Vol. 1)*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- Dewey, John (1906), "Reality as Experience". *The Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Methods*, 10 (3). 253-257.
- Dewey, John (1927), *The Public and its Problems*. Nova York: H. Holt.
- Dewey, John (1938), *Logic: The Theory of Inquiry*. Nova York: H. Holt.
- Diener, E.; Emmons, R.A.; Larsen, R.J.; Griffin, S. (1985), "The Satisfaction with Life Scale". *Journal of Personality Assessment*, 49: 71–75.
- Drayna D, Kang C. (2011), "Genetic approaches to understanding the causes of stuttering". *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 3 (4): 374-380.
- Dworzynski K.; Remington A.; Rijdsdijk F.; Howell P.; Plomin R. (2007), "Genetic etiology in cases of recovered and persistent stuttering in an unselected, longitudinal sample of young twins". In *American Journal of Speech Language Pathology*, 16: 169–178
- Escóssia, Liliana; Tedesco, Sílvia (2009), "O Coletivo de Forças como Plano de Experiência Cartográfica". In Passos, Eduardo; Kastrup, Virgínia; Escóssia, Liliana (Orgs), *Pistas do Método da Cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Editora Meridional.
- Felsenfeld S. (1996), "Progress and needs in the genetics of stuttering". In *Journal of Fluency Disorders*, 21: 77–103.

- Felt, Ulrike; Barden, Daniel; Irwin, Alan; Joly, Pierre-Benoit; Rip, Arie; Stirling, Andy; Stöckelová (2013), "Science in Society: caring for our futures in turbulent times". *Science Policy Briefing*, 50. Strausbourg: European Science Foundation. Disponível em [http://www.esf.org/fileadmin/Public\\_documents/Publications/spb50\\_ScienceInSociety.pdf](http://www.esf.org/fileadmin/Public_documents/Publications/spb50_ScienceInSociety.pdf) (última consulta em 25 de Julho de 2016)
- Flaherty, Michael (2009), "Phenomenology", in Turner; Bryan (Ed.), *The New Blackwell Companion to Social Theory*. Blackwell Publishing. 218-234.
- Fleck, Ludwick (1981) [1935], *Genesis and Development of a Scientific Fact*. Chicago e Londres: The University of Chicago Press.
- Fleck, Ludwick (1986a) [1927], "Some Specific Features of the Medical Way of Thinking". In Cohen, Robert; Schnelle, Thomas (Eds) *Cognition and Fact: Materials on Ludwick Fleck*. Boston e Landcaster: D. Reidel Publishing Company. 39-46.
- Fleck, Ludwick (1986b) [1929], "On the Crisis of 'Reality'". In Cohen, Robert; Schnelle, Thomas (Eds) *Cognition and Fact: Materials on Ludwick Fleck*. Boston e Landcaster: D. Reidel Publishing Company. 47-58.
- Foucault, Michel (1980), *Power/Knowledge: Selected interviews & other writings 1972-1977*. Brighton, Sussex: The Harvester Press.
- Foucault, Michell (1979), *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal.
- Fransella, Fray (1972), *Personal change and reconstruction*. London: Academic Press.
- Freire, Paulo (2005), *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Editora Paz e Terra.
- Funtowicz, Silvio; Ravetz, Jerome (1992), "Three Types of Risk Assessment and the Emergence of Post Normal Science". In Krimsky, Sheldon; Golding, D. (Eds), *Social Theories of Risk*. New York: Praeger. 251-273.
- Germano, Helena (2002), *Gaguez: Contributos da Psicossomática para a sua Compreensão e Tratamento*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Gibbons, Michael; Limoges, Camille, Nowotny, Helga; Schwartzman; Scott, Peter; Trow, Martin (1994), *The New Production of Knowledge: The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*. London: Sage.
- Giddens, Anthony (2010), *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Giraud A.; Neumann K.; Bachoud-Levi A.; Gudenberg von A.; Euler H.; Lanfermann H.; Preibisch C. (2008), "Severity of dysfluency correlates with basal ganglia activity in persistent developmental stuttering". In *Brain and Language*, 104 (2): 190–199.
- Goffman, Erving (1974), *Frame Analysis*. Harmondsworth: Penguin Books.

- Goffman, Erving (1975), *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Goffman, Erving (1993) [1959], *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*. Lisboa: Relógio D'Água.
- Gottwald, S. (2007), Stuttering prevention and early intervention: A multi dimensional approach. In Guitar, Barry; Macauley, M.J. (Eds.), *Stuttering treatment: Established and emerging approaches*. Baltimore: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Gray, J. Muir (1997), *Evidence based healthcare: How to make health policy and management decisions*. London: Churchill Livingstone.
- Guitar, Barry (2006), *Stuttering: An Integrated Approach to Its Nature and Treatment*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Guston, David (2013), "Daddy, Can I Have a Puddle Gator? Creativitym Anticipation and Responsible Innovation". In Owen, Richard; Bessant, John; Heintz, Maggy (Eds.), *Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society*. West Sussex: John Wiley and Sons, Lda.
- Haas, P. (1992), Introduction: Epistemic Communities and International Policy Coordination". *International Organization*, 46 (1): 1-35.
- Habermas, Jürgen (2004), "Prefacio a la nueva edición alemana de 1990", in *Historia y Crítica de la Opinión Pública: La transformación de la vida pública*. Barcelona: Editorial Gistavo Gili.
- Hancock, Black H.; Garner, Roberta (2011), "Towards a Philosophy of Containment: Reading Goffman in the 21st Century". *The American Sociologist*, 42 (4), 316-340.
- Haraway, Donna (1997), *Modest\_Witness@Second\_Millennium. FemaleMan@Meets\_OncoMouse: Feminism and Technoscience*. New York: Routledge.
- Haraway, Donna (1999), "Situated knowledges: The Science Questions in Feminism and the Privilege of Partial Perspective", in Biagioli, Mario (ed.) *The science studies reader*. New York: Routledge, 172-188.
- Harding, Sandra (1992), "After the Neutrality Ideal: Science, Politics, and «Strong Objectivity»". *Social Research*, 59 (3): 567- 587.
- Heritage, John (2009), "Conversation Analysis as Social Theory". In Turner; Bryan (Ed.), *The New Blackwell Companion to Social Theory*. Blackwell Publishing. 300-320.
- Hilbert, Richard (2009), "Ethnometodology and Social Theory", in Turner; Bryan (Ed.), *The New Blackwell Companion to Social Theory*. Blackwell Publishing. 159-178.

- Howie P.M. (1981), "Concordance for stuttering in monozygotic and dizygotic twin pairs", In *Journal of Speech and Hearing Research*, 24: 317–321.
- Igham, Roger (2003), "Brain imaging ad stuttering: some reflections on current and future developments. *Journal of Fluency Disorders*, 28:411-420.
- Ingham, R. (2003), "Brain Imaging and Stuttering: some reflections on current and future developments". In *Journal of Fluency Disorders*, 28: 411-420.
- Irwin, Alan (2006) "The Politics of Talk: Coming to Terms with the 'New' Scientific Governance", *Social Studies of Science*, 36/2 (April), 299-321.
- James, William (1991), *Pragmatism*. New York: Prometheus Books.
- Jasanoff, Sheila (2003), "Technologies of Humility: Citizen Participation in Governing Science", *Minerva*, 41, 223-244.
- Jasanoff, Sheila; Kim, Sang-Hyun (2009). "Containing the Atom: Sociotechnical Imaginaries and Nuclear Power in the United States and South Korea." *Minerva*, 47. 119-146.
- Kang C.; Riazuddin S.; Mundorff J.; Krasnewich D.; Friedman P.; Mullikin JC.; Drayna D. (2010), "Mutations in the lysosomal enzyme-targeting pathway and persistent stuttering". In *The New English Journal of Medicine*, 362 (8): 677–685.
- Kastrup, Virgínia (2009), "O funcionamento da atenção no trabalho cartográfico", in Passos, Eduardo; Kastrup, Virgínia; Escócia, Liliana (Orgs), *Pistas do Método da Cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Editora Meridional.
- Kay D. (1964), "The genetics of stuttering". In Andrews G, Harris M (Eds), *The Syndrome of Stuttering*. London, The Spastic Society Medical Education and Information Unit. 132–143.
- Kell, CA.; Neumann, K.; von Kriegstein, K.; Posenenske, C.; von Gudenberg, AW.; Euler, H.; Giraud AL. (2009), "How the brain repairs stuttering". In *Brain*, 132 (10): 2747-2760.
- Kelly, George (1955), *The Psychology of Personnal Constructs*. New York: W.W. Norton.
- Kelty, Christopher M. (2008), "Responsibility: McKeon and Ricoeur," *Working Paper*, 12. Anthropological Research of the Contemporary: Berkeley.
- Kidd K (1984), "Stuttering as a genetic disorder" In Curlee R, Perkins W. (Eds), *Nature and treatment of stuttering*. College Hill, San Diego. 149–169.
- Kidd K. (1977), "A genetic perspective on stuttering". *Journal of Fluency Disorders*, 2: 259–269.
- Kidd K. (1980), "Genetic models of stuttering". *Journal of Fluency Disorders*, 5: 187–201.

- Kidd K.; Heimbuch R.; Records M. (1981), "Vertical transmission of susceptibility to stuttering with sex-modified expression". *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 78 (1): 606–610.
- Kidd K.; Kidd JR.; Records MA. (1978), "The possible causes of the sex ratio in stuttering and its implications". *Journal of Fluency Disorders*, 3: 13–23.
- Kidd K.; Reich T.; Kessler S. (1973), "A genetic analysis of stuttering suggesting a single major locus". *Genetics*, 74, (2): 137.
- Knorr-Cetina, Karin (1981), *The manufacture of knowledge: an essay on the constructivist and contextual nature of science*. Oxford New York: Pergamon Press.
- Kraft S.; Yairi E. (2012), "Genetic Bases of Stuttering: The State of the Art: 2011". *Folia Phoniatica et Logopaedica*. 64: 34–47 (última visualização em 30 Janeiro de 2015 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3696365/pdf/fpl-0064-0034.pdf>).
- Kraft S.; Yairi E. (2012), Genetic Bases of Stuttering: The State of the Art: 2011. In *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 64: 34–47.
- Laclau, Ernesto (1990), *New Reflections on the Revolution of Our Time*. London: Verso.
- Lan J.; Song M.; Pan C.; Zhuang G.; Wang Y.; Ma W.; Chu Q.; et al. (2009), Association between dopaminergic genes (SLC6A3 and DRD2) and stuttering among Han Chinese. *Journal of Human Genetics*, 54: 457-460.
- Langevin, M.; Huinck, W.J.; Kully, D.; Peters, H. F.; Lomheim, H.; Tellers, M. (2006), "A cross-cultural, long-term outcome evaluation of the ISTAR comprehensive stuttering program across Dutch and Canadian adults who stutter". *Journal of Fluency Disorders*, 31: 229–256
- Latour, Bruno (2005), *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. New York: Oxford University Press.
- Latour, Bruno (2008), "A Cautious Prometheus? A Few Steps Toward a Philosophy of Design (with Special Attention to Peter Sloterdijk)", In Fiona Hackne, Jonathn Glynne and Viv Minto (editors), *Proceedings of the 2008 Annual International Conference of the Design History Society*. Falmouth: Universal Publishers.
- Latour, Bruno; Woolgar, Steve (1986), *Laboratory Life: the construction of scientific facts*. Princeton: Princeton University Press.
- Lave, Jean; Wenger, Etienne (1991), *Situated Learning: legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Law, John (1999), "After ANT: complexity, naming and topology", in Law, John; Hassard, John (orgs.), *Actor Network Theory and after*. Oxford: Blackwell Publishing.

- Law, John (2002), *Aircraft Stories: Decentering the Object in Technoscience*. Durham: Duke University Press.
- Law, John (2009), "Actor Network Theory and Material Semiotics". In Turner; Bryan (Ed.), *The New Blackwell Companion to Social Theory*. Blackwell Publishing. 141-158.
- Law, John (2011), "Collateral realities". In Rubio, Fernando; Baert, Patrick (Eds.). *The Politics of Knowledge*. London: Routledge, pp. 156–178
- Law, John; Afdal, Geir; Asdal, Kristin; Lin, Wen-yuan; Moser, Ingunn; Singleton, Vicky (2013), "Modes of Syncretism: notes on non-coherence", *CRESC Working Paper Series*, (119). Manchester: Centre for Research on Socio-Cultural Change.
- Liepert, J.; Bauder, H.; Wolfgang, H.R.; Miltner, W.H.; Taub, E.; Ewiler, C. (2000), "Treatment-induced cortical reorganization after stroke in humans". *Stroke*, 31: 1210-1216.
- Logan, Kenneth J.; O'Connor, Elizabeth (2012), "Factors affecting occupational advice for speakers who do and do not stutter". In *Journal of Fluency Disorders*, 37 (1): 25-41.
- Löwy, Ilna (1988), "Ludwick Fleck on the Social Construction of Medical Knowledge". *Sociology of Health & Illnes*, 10 (2). 133-155.
- Lynch, Michael (1985), *Art and artifact in laboratory science: a study of shop work and shop talk in a research laboratory*. London Boston: Routledge & Kegan Paul.
- Maguire GA, Riley GD, Franklin DL, Maguire ME, Nguyen CT, Brojeni PH (2004), "Olanzapine in the treatment of developmental stuttering: a double-blind, placebo-controlled trial". *Annals of Clinical Psychiatry*, 16: 63–67.
- Maguire GA.; Riley GD.; Yu BP. (2002), "A neurological basis of stuttering?". In *The Lancet Neurology*, Vol. 1 (7): 407.
- Maguire GA.; Yu BP.; Franklin DL.; Riley GD. (2004), "Alleviating stuttering with pharmacological interventions". *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 5: 1565–1571.
- Maguire, Gerald; Christopher Y. Yeh; Bradon, S. Ito (2012), "Overview of the Diagnosis and Treatment of Stuttering". *Journal of Experiment and Clinical Medicine*, 4 (2): 92-97.
- Manning, Philip (1992), *Erving Goffman and Modern Sociology*. Standford: Standford University Press.
- Manson, H. (2000), "Childhood Stuttering: Incidence and Development". *Journal of Fluency Disorders*, 25: 47-57.



- Matias, Marisa (2009), *A Natureza Farta de Nós? Ambiente, Saúde e formas emergentes de Cidadania*. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Mattingly, Cheryl (1991), "Narrative Reflections on Practical Actions: Two Learning Experiments in Reflective Storytelling", in Schon, Donald (Editor), *The Reflective Turn: Case Studies in and on Educational Practice*. New York: Teachers College Press. 235-257.
- Mendes, José Manuel (2005), "O Desafio das Identidades", in Santos, Boaventura (Org.), *Globalização: Fatalidade ou Utopia?*. Porto: Edições Afrontamento. 489-523.
- Mendes, José Manuel (2010), "Pessoas sem voz, redes indizíveis e grupos descartáveis: os limites da teoria do ator-rede", *Análise Social*, XLV (196). 447-465.
- Mol, Annemarie (2008), "Política Ontológica. Algumas ideias e várias perguntas". In Nunes, João Arriscado; Roque, Ricardo (Org.), *Objectos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência*. Porto: Edições Afrontamento.
- Mouffe, Chantal (1996), "Democracy, Power and the Political", in Benhabib, Seyla (Ed.), *Democracy and Difference: Contesting the Boundaries of the Political*. Princeton: Princeton University Press.
- Norgaard, Richard B. (1994), *Development Betrayed: the end of progress and a coevolutionary revisioning of the future*. London e New York: Routledge.
- Nowotny, Helga; Scott, Peter e Gibbons, Michael (2001), *Re-Thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Nunes, João Arriscado (1993), "Erving Goffman, A Análise de Quadros e a Sociologia da Vida Quotidiana". *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 37. 33-49.
- Nunes, João Arriscado (2008), "O Resgate da Epistemologia". *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 80, pp 45-70. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- OMS (2004), *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Ooki S. (2005), "Genetic and environmental influences on stuttering and tics in Japanese children". *Twin Research Human Genetics*, (8): 69–75.
- Owen, Richard; Macnaghten, Phil; Stilgoe, Jack (2012), "Responsible Research and Innovation: From Science in Society to Science for Society, with Society". *Science Public Policy*, 39. 751-760.
- Owen, Richard; Stilgoe, Jack; Macnaghten, Phil; Gorman, Mike; Fisher, Erik; Guston, Dave (2013), "A Framework for Responsible Innovation". In Owen, Richard; Bessant, John; Heintz, Maggy (Eds.), *Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society*. West Sussex: John Wiley and Sons, Lda.

- Paris, Mark E.; Epting, Franz (2015), "Dewey Between the Lines: George Kelly and the Pragmatist Tradition". *Journal of Constructive Psychology*, 28 (2): 181-189.
- Passos, Eduardo; Barros, Regina Benevides (2009), "A cartografia como método de pesquisa-intervenção", in Passos, Eduardo; Kastrup, Virgínia; Escócia, Liliana (Orgs.), *Pistas do Método da Cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Editora Meridional.
- Perkins, William H. (1983), «The problem of definition: commentary on "stuttering"», *Journal of Speech and Hearing Disorders*, (48): 246-249.
- Rancière, Jacques (1999), *Disagreement: Politics and Philosophy*. Minneapolis e Londres: University of Minnesota Press.
- Rancière, Jacques (2010), *O Mestre Ignorante: Cinco lições sobre a emancipação intelectual*. Mangualde: Edições Pedagogo
- Rawls, Anne W. (1989), "Language, Self and Social Order: A reformulation of Goffman and Sacks". *Human Studies*, 12. 147-172.
- Rawls, Anne W. (1987), "The Interaction Order Sui Generis: Goffman's Contribution to Social Theory". *Sociological Theory*, 5 (2). 136-149.
- Reeves, L. (2006), "The role of self-help/mutual aid in addressing the needs of individuals who stutter". In Ratner, Bernstein; Tetnowski, J. (Eds.), *Current issues in stuttering research and practice*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers. 255-278.
- Reeves, L. (2007), "Are self-help/mutual aid groups and professional intervention mutually exclusive concepts for helping those affected by stuttering?". *Perspectives on Fluency and Fluency Disorders*, 17: 4-8.
- Rheinberger, Hans-Jorg (1997), *Toward a History of Epistemic Things: Synthesizing Proteins in the Test Tube*. Stanford: Stanford University Press
- Ribeiro, António Sousa (2005), "A retórica dos limites. Notas sobre o conceito de fronteira", in Santos, Boaventura (Org.), *Globalização: Fatalidade ou Utopia?*. Porto: Edições Afrontamento. 463-488.
- Robert; Schnelle, Thomas (Eds) *Cognition and Fact: Materials on Ludwick Fleck*. Boston e Landcaster: D. Reidel Publishing Company. 39-46.
- Rose, Nikolas (2001), "Como de deve Fazer a História do Eu?". *Educação e Realidade*, 26 (1): 33-57.
- Rosenberg, M. (1989), *Society and the adolescent self-image*. Middletown: Wesleyan University Press.

- Rouse, Joseph (1996), "Beyond Epistemic Sovereignty". In Gallison, Peter; Stump, David (Orgs), *The Desunity of Science: Boundaries, Contexts and Power*. Stanford: Stanford University Press.
- Santos, Boaventura (2000), *Crítica da Razão Indolente. Contra o Desperdício da Experiência*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura Sousa (2006), *A Gramática do Tempo: para um nova Cultura Política*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura Sousa (2012), "O intelectual de retaguarda". *Análise Social*, 204 (3): 685-711.
- Schwarzer, R.; Jerusalem, M. (1995), "Generalized Self-Efficacy Scale". In Weinman, J.; Wright, S.; Johnston, M. (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs*. Windsor: NFER Nelson. pp. 35–37.
- Serres, Michel (1982), *Hermes: Literature, Science, Philosophy*. Baltimore e Londres: The Johns Hopkins University Press.
- Sheehan, J. (1953), "Theory and treatment of stuttering as an approach avoidance conflict". *Journal of Psychology*, 36: 27-49.
- Simondon, Gilbert (1992), "The Genesis of the Individual". In Crary, Jonathan; Kwinter, Sanford (Eds.), *Incorporations*. New York: Zone Books. 297-319.
- Siqueira-Silva, Raquel; Arriscado Nunes, João (2015), "Quando a terapia se torna arte: Teoria Ator-Rede e cocriação musical", *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15 (4). 1238-1257.
- Sommer M.; Koch MA.; Paulus W.; Weiller C.; Buchel C. (2002), "Disconnection of speech-relevant brain areas in persistent developmental stuttering". In *Lancet*, 360 (9330): 380-383.
- St. Pierre, Joshua (2012), "The Construction of the Disabled Speaker: Locating Stuttering in Disability Studies". *The Canadian Journal of Disability Studies*, 1 (3).
- Star, Susan L. (1996), "O Poder, a Tecnologia e a Fenomenologia das Conveções. Ou: de ser alérgica às cebolas", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 46. 69-106.
- Star, Susan L. (2010), "This is Not a Boundary Object: Reflections on the Origin of a Concept", *Science, Technology, & Human Values*, 35 (5). 601-617.
- Star, Susan L.; Griesemer, James (1999), "Institutional Ecology, Translations and Boundary Objects", in Biagioli, Mario (ed.) *The Science Studies Reader*. New York: Routledge, 505-524.
- Starkweather, C. (1987), *Fluency and Stuttering*. New Jersey: Prentice Hall.

- Strathern, Marilyn (1991), *Partial connections*. Savage, Maryland: Rowman & Littlefield.
- Taub, E; Morris, D. (2002), "New treatments in neurorehabilitation founded on basic research". *Neuroscience Review*, 3: 228-236.
- Thomas, William; Thomas, Dorothy (1928), *The Child in America: Behavior Problems and Programs*. Nova York: Knopf.
- Valente, A. R. S.; Jesus, L. M. T.; Leahy, M.; Hall, A. (2015), *Assessment of Language Use in Social Contexts for Adults: Establishing content validity*. Lisbon: International Fluency Association (IFA).
- Valente, A. R. S.; Hall, A.; Alvelos, H.; Leahy, M.; Jesus, L. M. T. (2016), *Construct Validity Evidence of the Assessment of Language Use in Adults (ALUSCA)*. Philadelphia: American Speech-Language-Hearing Association (ASHA).
- Von Schomberg, René (2008), "From the Ethics of Technology towards ad Ethics of Knowledge policy and Knowledge Assessment: implications for robotics". *AI & Society: Journal of Knowledge, Culture and Communication*, 22 (3). 331-348.
- Von Schomberg, René (2012), "Prospects for technology assessment is a framework of responsible research and innovation", In Dusseldorp, M. e Beecroft, R. (Eds.), *Technikfolgen abschätzen lehren. Bildungspotenziabile transdisziplinärer Methoden*. Wiesbaden: Springer. 39-61.
- Watkins, K.; Smith, S.; Davis, S.; Howell, P. (2008), "Structural and Functional Abnormalities of the Motor System in Developmental Stuttering". *Brain*, 131: 50-59.
- White, Michael; Epston, David (1990), *Narrative Means to Therapeutic Ends*. New York: W. W. Norton & Company.
- White, Michael (1991), "Deconstruction and Theraoy". *Dulwich Centre Newsletter*, 3: 21-40.
- White, Michael; Epston, David (1990), *Narrative Means to Therapeutic Ends*. New York: W.W. Norton.
- Wu JC.; Maguire G.; Riley G.; Lee A.; Keator D.; Tang C.; Fallon J.; Najafi A. (1997), Increased dopamine activity associated with stuttering. *Neuroreport*, 8 (3): 767-770.
- Wynne, Brian (2007), "Public Participation in Science and Technology: Performing and Obscuring a Political-Conceptual Mistake". *East Asian Science, Technology and Society: an International Journal*, 1: 99-110.
- Wynne, Brian (2008), "Elephants in the rooms where publics encounter «Science»?": A response to Darrian Durant: 'Accounting for expertise: Wynne and the autonomy of the lay public'". *Public Understading of Science*, 17. 21-33.

- Wynne, Brian; Callon, Michel; Gonçalves, Maria Eduarda; Jasanoff, Sheila; Jepsen, Maria; Joly, Pierre-Benoit; Konopasek; Zdenek; May, Stefan; Neubauer, Claudia; Rip, Arie; Siune, Karen; Stirling, Andy; Tallacchini, Mariachiara (2007), *Taking European Society Seriously*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Yairi E.; Ambrose N.; Cox N. (1996), «Genetics of stuttering: a critical review». *Journal of Speech and Hearing Research*, (39): 771–784
- Yairi E.; Ambrose N. (2005), *Early Childhood Stuttering*. Austin, Pro-Ed.
- Yaruss, J. (2010), “Assessing quality of life in stuttering treatment outcomes research”. *Journal of Fluency Disorders*, 35: 190–202.
- Yaruss, J. Scott.; Quesal, Robert (2006), “Overall Assessment of the Speaker’s Experience of Stuttering (OASES): Documenting multiple outcomes in stuttering treatment”. *Journal of Fluency Disorders*, 31: 90-115.
- Yaruss, J.; Quesal, R.; Reeves, P. (2007), “Self-Help and Mutual Aid Groups as an Adjunct to Stuttering Treatment”. In Conture, E.; Curlee, R (Eds), *Stuttering and related disorders of Fluency*. New York: Thieme Medical Publishers. 256-276.
- Yaruss, J.S.; Coleman, C.; Hammer, D. (2006), “Treating preschool children who stutter: Description and preliminary evaluation of a family-focused treatment approach”. *Language Speech and Hearing Services in Schools*, 37: 118–136.
- Yaruss, Scott; Quesal, Robert (2004), “Stuttering and the International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF): An update”. *Journal of Communication Disorders*, 37 (1): 35-52.
- Yates, Luke (2015), “Rethinking Prefiguration: Alternatives, Micropolitics and Goals in Social Movements”. *Social Movements, Social Movement Studies: Journal of Social, Cultural and Political Protest*, 14 (1): 1-21.
- Zamora, Cristóbal (2007), *Antropología de la tartamudez. Etnografía e propuestas*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Zellner, Brigitte (1994), “Pauses and the temporal structure of speech”. In E. Keller (ed.) *Fundamentals of Speech Synthesis and Speech Recognition*. Chichester: John Wiley. pp: 41-62.