

TRADUÇÕES | TRANSLATIONS

CUIDADO

Colocando a prática na teoria



Care: putting theory in practice

Annemarie Mol
Ingunn Moser
Jeannette Pols¹

¹ Annemarie Mol é professora Sócrates em “Teoria Social, Humanismo e Materialidades” no Department of Sociology & Anthropology of the University of Amsterdam. Ingunn Moser é professor de Sociologia e chefe do Department of Nursing of Diakonhjemmet University College in Oslo. Jeannette Pols é pesquisadora sênior na seção de “Ética Médica” no Department of General Practice of the University of Amsterdam.



Introdução²

Gostemos ou não, os seres humanos precisam de comida e abrigo, assim como os animais que vivem com eles/conosco³. Alguém tem que colher ou abater; alguém tem que ordenhar; alguém tem que cozinhar; alguém tem que construir e fazer a carpintaria. Limpar também é necessário, pois se os potes, panelas e corpos não forem limpos, eles começam a cheirar mal. Deixar de fazer o curativo em uma ferida pode levar à infecção. E, como as doenças e deficiências aparecem de outros modos, a tendência é haver doentes para serem cuidados de uma forma ou de outra - enquanto todos também precisam cuidar de si mesmos. Em suma, o cuidado é central na vida cotidiana. No entanto, a importância do cuidado não tem sido refletida na atenção acadêmica que ele recebe. A tradição iluminista celebrava a mente e a sua alegada racionalidade, não o corpo, suas dores e prazeres. Para as ciências, os corpos interessavam na medida em que podiam ser objetificados e explicados em laboratório, mas não quando se arrastavam, ofegavam, engoliam ou demoravam a comer, falavam, gritavam ou precisavam ser acalmados⁴. Assim, durante muito tempo, o cuidado figurou na academia como uma necessidade prática mais ou menos tediosa, ao invés de ser um tópico de interesse intelectual. Ou pior: nem chegou a ser retratado. Foi

² Este texto é uma tradução da Introdução do livro “Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms”, editado por Annemarie Mol, Ingunn Moser e Jeannette Pols (2010). Tradução de Luísa Muccillo. Revisão de Ana Carolina Lessa Dantas.

³ Este texto tem notas de rodapé, que, atenção!, não dão uma visão geral da “literatura”. Há muito mais coisas interessantes para ler! O principal objetivo dessas notas é apontar ao leitor a literatura que é o pano de fundo diretamente relevante deste volume. Assim, a proporção de títulos escritos pelos “nossos” autores é muito alta. Buscamos, assim, trazer à tona como as linhas de pensamento que aqui seguimos partem de um coletivo-rede. O primeiro “obrigado” também é para os autores deste volume, por seus generosos esforços colaborativos. Em seguida, gostaríamos de agradecer calorosamente a Martin Döring e Jörg Niewöhner por serem editores tão habilidosos e atenciosos desta série!

⁴ Para as complexidades envolvidas no desembaraço de paixões corporais e políticas organizadas publicamente, veja as contribuições de: Kahn, Saccamo e Coli (2006). Para uma grande história de como os cientistas estavam, **na prática**, muito mais preocupados com seus corpos do que as teorias reconheciam, ver: Lawrence e Shapin (1996).

relegado ao âmbito privado: não havia necessidade de estudá-lo ou falar sobre ele em ambientes públicos. As pessoas apenas seguiam em frente.

Isso começou a mudar recentemente. Primeiramente, a teoria da enfermagem começou a falar sobre o cuidado. Depois a Sociologia, a Antropologia, a Geografia, a Filosofia e a Ética seguiram o exemplo⁵. Este livro é consequência desse processo e procura, por sua vez, fortalecê-lo. A nossa preocupação é essa: se as práticas de cuidado não são cuidadosamente objeto de atenção, existe o risco destas serem erodidas. Se elas forem faladas apenas em termos não apropriados para as suas especificidades, elas serão submetidas a normas e regulamentos que lhes são alheias. Isso ameaça tirar o coração do cuidado – e, junto com ele, não apenas a sua gentileza, mas também a sua efetividade, tenacidade e força. Essa é a nossa preocupação. Não há apenas um domínio a ser salvo, mas também, e mais importante ainda, um modo, um estilo, uma maneira de trabalhar. E assim que, através da descrição das práticas de cuidado, perguntando-nos constantemente o que significa esse cuidado, procuramos contribuir para a vitalidade da **lógica** do cuidado⁶.

Os capítulos deste livro surgem de diferentes locais e situações. Você lerá sobre telefonemas feitos por operadores em um serviço de teleatendimento para idosos em Barcelona, e sobre as etiquetas amarelas aplicadas nas orelhas das vacas no norte da Inglaterra. Você será presenteado com histórias que analisam documentos públicos e com tratados baseados em experiências privadas. Assim que você começar a simpatizar com os usuários (e os não-usuários!) de um sistema de registros *online* para mulheres grávidas na Dinamarca, você será chamado a conhecer o cuidado da síndrome de pessoas em estado vegetativo na Áustria. Ainda que a diversidade se desdobre, globalmente falando, o que reunimos aqui é um tanto provinciano, na medida em que os nossos “materiais” vêm de países ricos e do Norte: um capítulo está sediado em Seattle, enquanto os outros são originados em vilarejos e cidades espalhados pela Europa Ocidental. Os tipos de cuidado de que falamos também não são

⁵ Para a filosofia, ver Foucault (1990); para as ciências sociais, Robinson (1998).

⁶ Estamos tentando fazer isso há algum tempo. Para uma elaboração do termo **lógica do cuidado**, ver Mol (2008); para o argumento de que o “cuidado” é tão criativo e generativo quanto a “ciência”, Moser (2008); e para o contraste entre “direitos” e “cuidados”, Pols (2003).

infinitamente variados: você não encontrará nada aqui sobre o cuidado de artesãos com suas criações, jardineiros com suas plantas, assalariados com suas famílias, costureiras com suas roupas ou pais com seus filhos. Restringimos nosso escopo à agricultura, ao cuidado médico e às pessoas idosas ou que lidam com deficiências. Nesse sentido, não compartilhamos os materiais enquanto um conjunto de recursos e ambições teóricos⁷. Consequentemente, alguns temas se repetem ao longo do livro. Esses temas serão destacados na introdução. Assim, mesmo que obviamente nos baseemos no passado, essa introdução não procura apresentar uma visão geral do “campo até agora”. Em vez disso, introduzimos os capítulos que seguem tematicamente. Os temas que destacamos não têm a mesma importância em todos os capítulos. O que é crucial em um capítulo pode ser mencionado apenas de passagem no próximo. Mas, conjuntamente, as questões que têm a ver com “público e privado”, “o bom, o mau e o ambivalente” e “tecnologia e humanidade” constituem o que nós, enquanto editoras, consideramos ser a força e a originalidade dessa coleção.

Público e privado: sobre palavras

Escrever sobre as práticas de cuidado começou como uma forma de tornar público o que antes estava oculto ou delegado à esfera privada. Como parte disso, palavras que designam outras atividades (mais obviamente públicas) foram mobilizadas para falar sobre as práticas de cuidado. Em vez de representar o cuidado parental (e, especificamente, materno) como uma questão de amor, além de qualquer cálculo, os estudos que buscam enfatizar sua importância pública reformulam o cuidado em termos de trabalho. O termo “trabalho doméstico” foi cunhado nesse contexto⁸. Em vez de explorar a devoção ou a

⁷ A maioria de nós tem formação em Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia e, a partir daí, mudou-se para o estudo de outras práticas, mantendo sempre um olho aberto para as formas como a ciência e a tecnologia informam e interferem nessas práticas. Para este contexto ver e.g. Callon e Law (1997); M'charek (2005); Latour (2002); Thompson (2005); Barry (2001).

⁸ Isso deu origem a debates acalorados nos anos setenta; e o tema ainda é importante, não apenas porque o trabalho doméstico ainda está longe de ser dividido igualmente, mas também porque atualmente ele é substancialmente deslocado ao redor do mundo por ser “terceirizado” para regiões pobres, ver e.g. Anderson (2000).

generosidade com que os médicos se dedicam ao cuidado, os sociólogos da medicina escreveram sobre o poder social, o status e o salário que acompanharam a ascensão da profissão médica. Curiosamente, chamar o cuidado materno de “trabalho” foi uma forma de agregar valor a ele, enquanto que enfatizar que o cuidado médico é trabalho teve um tom de crítica, como se algo ruim estivesse sendo desmascarado ali⁹. Não houve diálogo entre os (celebrados) estudos de cuidados maternos e os (devastadores) estudos de médicos paternalistas. Para tornar as coisas ainda mais complexas, os analistas do cuidado e da enfermagem, ao explorarem como este era organizado enquanto “trabalho de mulher”, argumentaram que, por tudo isso, a enfermagem precisava ser entendida como uma profissão real. No lugar de uma crítica, se tratava de uma reivindicação – em busca de poder¹⁰. Finalmente, para completar nossa pequena lista, as atividades diárias dos agricultores raramente eram tratadas como “cuidados”. Se o fazemos aqui, é porque ficamos impressionados com as semelhanças entre a agricultura e outras práticas de cuidado. Nos perguntamos sobre as lições que surgem ao passar de um domínio para outro.

E quanto àqueles que “recebem” cuidado? A literatura acadêmica os coloca em uma situação precária. Cuidado insuficiente, cuidado em excesso, o tipo errado de cuidado: uma e outra vez a questão é como corrigir algo que está falhando. Isso vale para crianças que recebem cuidados parentais, mas também se aplica a idosos e às pessoas que vivem com deficiência ou com alguma doença no contexto dos cuidados profissionais¹¹. O ponto central passou a ser a falta de poder daqueles que recebem cuidados, cuja suposta passividade é condensada de forma reveladora no termo “paciente”. Como resultado, outros termos foram introduzidos. Termos públicos. Ao invés de “paciente”, a pessoa que recebe o cuidado deveria ser chamada de “cliente”.

⁹ O autor clássico a ser citado aqui é Freidson. Mais recentemente, no entanto, Freidson mudou sua maneira de escrever sobre a profissão médica, de uma crítica generalizada para uma abordagem com mais camadas, aberta à diferenciação interna. Veja agora, portanto: Freidson (2001).

¹⁰ Isso ainda está acontecendo, pois o profissionalismo dos enfermeiros continua sendo uma promessa no horizonte. Veja um exemplo recente em Cohen (2008).

¹¹ Para literaturas que abordam a questão da pessoa potencialmente “recebendo” cuidado (e/ou se engajando no autocuidado), ver: Epstein (1996); Shakespeare (2006); Moser (2000; 2005); Callon e Rabeharisoa (2003); Barbot e Dodier (2002); Barbot (2006).

Afinal, os clientes têm poder de compra: no mercado, eles fazem suas próprias escolhas. O termo “cidadão” também foi introduzido como uma possibilidade. Dirigir-se às pessoas nos consultórios e instituições assistenciais como cidadãos era uma tentativa de emancipá-los. Como cidadãos, afinal, não estamos sujeitos a decisões, mas somos sujeitos que podem escolher. Os cidadãos não têm senhores: eles são seus próprios governantes.

O uso de palavras cunhadas na esfera pública ao falar sobre práticas de cuidado tirou esta última de seu esconderijo. Foi preciso torná-las públicas também. No entanto, ao longo do caminho, as **especificidades** do cuidado foram se perdendo¹². Enquadrar o cuidado como um produto à venda no mercado dificulta a visão de que grande parte do cuidado não pode ser **comprado**, mas é efetivamente **realizado** pelos pacientes. Longe de apenas “receber” cuidados, os pacientes atendem ativamente aos seus sintomas, engolem seus comprimidos, seguem suas dietas e assim por diante. Mesmo quando estão sendo anestesiados, eles se envolvem no trabalho de contagem regressiva. Os pacientes também visitam constantemente seu médico – geralmente não porque “escolhem” livremente comprar cuidados, mas porque eles “não têm outra opção”. O termo “cidadão” também tem seus limites. Quando se trata disso, a cidadania depende de faculdades das quais as pessoas que estão sob cuidados podem (temporariamente) carecer. O termo não enxerga e nega aquilo que faz as pessoas procurarem cuidados em primeiro lugar: seus corpos não se submetem aos seus desejos, muito menos aos seus comandos. Eles são indisciplinados.

Assim, palavras cunhadas para a esfera pública são inadequadas para falar de práticas de cuidado. O que fazer? Não há uma solução fácil. Palavras sem histórias problemáticas simplesmente não existem. Portanto, os colaboradores deste livro nunca consideram a linguagem como algo certo. Em vez disso, eles movimentam suas palavras, brincam com elas, adaptam-nas ao que parece melhor de acordo com o que é específico do cuidado nas práticas que descrevem. Por exemplo, em vez de falar sobre **coleções** de indivíduos separados e somados, os autores falam sobre **coletivos** variadamente conectados e divididos, a

¹² Para vários aspectos do argumento de que “cliente” e/ou “cidadão” podem não ser termos adequados neste contexto, ver: Mol (2008); Callon e Rabeharisoa (2004); Winance (2007); Pols (2005); Pols (2006b); Moser (2006); Singleton (2007); Langstrup e Winthereik (2008); López e Domènech (2009).

partir dos quais os indivíduos podem emergir¹³. E se os **corpos** estão sendo mencionados, eles não figuram como uma pré-condição para a vida da mente, mas estão eles mesmos ativamente (avidamente, dolorosamente) vivos e vivendo. Nos capítulos sobre fazendas, os humanos não estão necessariamente no centro: os animais podem cuidar de seus fazendeiros tanto quanto os fazendeiros cuidam de seus animais¹⁴. Mas, também entre humanos, o cuidado pode se mover de maneira complexa. Por fim, ao tentar colocar em palavras as práticas de cuidado, não colocamos entre parênteses o **fracasso** e a **fragilidade**, mas os enfrentamos. Durante muito tempo, atender aos assuntos públicos foi uma questão de explorar modos de controle. Mas mesmo que seja tornado público, o cuidado não oferece controle. Ele envolve viver com o errático¹⁵.

Escrever sobre cuidado, então, significa que precisamos fazer malabarismos com a nossa linguagem e adaptá-la. No entanto, o aspecto mais difícil de escrever sobre cuidado não é encontrar **quais** palavras usar, mas lidar com os limites do uso das **palavras**. O cuidado, afinal, não é necessariamente verbal. Pode envolver segurar um braço no momento certo ou beber chocolate quente enquanto conversa sobre nada em particular. Uma máquina barulhenta no canto da sala pode oferecer cuidado, e um computador também pode ser bom nisso. E, enquanto suas vacas podem responder ao tom de sua voz quando você fala, elas não se importam muito com o que você diz. Os cientistas sociais muitas vezes insistem que os profissionais devem ouvir seus pacientes e conversar com eles, em vez de apenas silenciosamente aplicar técnicas de diagnóstico e lançar mão de prescrições. E quem discordaria? Mas enfatizar demais o verbal perde o grande componente não verbal que é específico das práticas de cuidado.

Como autoras deste livro, procuramos dar palavras às coisas (eventos, hábitos, atritos) que não foram ditas anteriormente. Tal trabalho de articulação pode ajudar as especificidades da prática de cuidado a viajarem. Talvez, quando articulado, posto **em tantas palavras**, o cuidado seja mais fácil de

¹³ A referência típica aqui é o trabalho de Callon e Rabeharisoa (2004), mas, para um bom exemplo, veja também Moreira (2004).

¹⁴ Aqui uma referência crucial é o trabalho recente sobre animais, uma vez que revisa pensamentos anteriores sobre as relações homem-animal. Veja, por exemplo, Despret (2004).

¹⁵ Para trabalhos anteriores sobre a questão da fragilidade, ver: Struhkamp (2005); Varela (2001); Diedrich (2005).

defender nos espaços públicos onde atualmente corre o risco de ser encurralado. Talvez as práticas de cuidado possam ser fortalecidas se encontrarmos os termos certos para falar sobre elas. Uma linguagem adequada à (auto) reflexão também pode auxiliar os envolvidos no cuidado a aprimorar suas práticas. No entanto, ao mesmo tempo, há um limite para o que podemos falar. Nem tudo se encaixa na linguagem. O que é, então, escrever, ou mesmo fazer um livro? As palavras podem carregar informações ou, enquanto ferramentas, ajudar a fazer algo. Elas podem ser evocativas, um movimento num jogo, um pedido de ajuda, uma modalidade de “fazer ajustes” (*tinkering*). Mas as palavras só vão até determinado ponto. A questão que se repete ao longo deste livro é saber quais palavras usar e como, ao mesmo tempo, respeitar melhor os limites do verbal. Além desses limites, certamente, temos as fotos e desenhos. Estes podem transmitir com força a realidade de uma maneira diferente. Mas quando se trata disso, “transmitir” não é a única coisa que a realidade exige.

O bom, o mau e o ambivalente

Por que o cuidado se tornou **objeto de preocupação** e o que há no cuidado que merece ser estudado e atendido na escrita das Ciências Sociais?¹⁶. Esta pergunta não pode ser respondida apenas apontando para fatos banais, pois tem a ver com valores. Evoca os **benefícios** e os **malefícios** que estão em jogo nas práticas de cuidado. A opressão das mulheres estava ligada à invisibilidade (pública) de seus trabalhos (privados) de cuidado. Os cuidadores mereciam mais crédito pelo bom trabalho que faziam, o qual também deveria ser mais bem organizado e amplamente divulgado. Os médicos, por sua vez, nunca foram tidos como desqualificados pelo fato dos cuidados médicos permanecerem em grande parte escondidos nos consultórios. Em vez de serem muito fracos, os médicos foram (por muito tempo) considerados muito fortes. Seu cuidado não era aceito como evidentemente bom, mas entendido como uma dominação sobre os outros, seus pacientes. O cuidado de Enfermagem, novamente, escapou de ambas generalidades. A literatura de Enfermagem, buscando fortalecer a enfermagem como profissão, aprofundou-se nos detalhes do que se passa nas práticas de cuidado. Este livro é construído a partir dessa tradição: desvendamos e articulamos os

¹⁶ Para a noção de “preocupação” e seu contraste com a “crítica”, ver Latour, 2004.

detalhes do cuidado. No entanto, nosso objetivo particular não é fortalecer os **enfermeiros**, mas, de maneira mais ampla, fortalecer as **práticas de cuidado** – e quem esteja envolvido nelas. Assim, falamos de lares de idosos, cadeiras de rodas e *webcams* – e exploramos a alimentação e o abate de animais nas fazendas. Em vez de dar grandes pinceladas para retratar o cuidado que consideramos ser bom ou ruim, fazemos descrições detalhadas na esperança de expor, de novas maneiras, questões relacionadas com qualidades e valores. Que isso seja necessário tem a ver com os desenvolvimentos no setor de cuidados. Enquanto os cientistas sociais estavam preocupados com os efeitos sociais mais amplos do atendimento, dentro do setor assistencial, as questões relacionadas à qualidade do atendimento foram feitas de forma totalmente diferente¹⁷. Ali, a grande variedade de atividades e interações típicas dos ambientes de cuidado foram divididas separadamente entre as “intervenções” e o “trabalho relacional” que facilita a sua entrega. Isso possibilitou o uso de métodos da epidemiologia para explorar quais intervenções foram “eficazes” e quais não foram. Para dar um exemplo simplificado (mas instrutivo): um paciente e um médico conversam em um consultório e isto é tido como dado; o medicamento que é finalmente prescrito é chamado de **intervenção**; o paciente pode então tomar o medicamento (ou não, ninguém sabe) e, após um determinado tempo, um ou dois **parâmetros** são medidos (que podem variar da pressão arterial à pontuação em um teste de depressão) para ver se estes **melhoraram**. Com pessoas recebem o medicamento sob escrutínio, e com outras recebem um placebo. Se houver melhora mais significativa entre aqueles que receberam o medicamento do que entre aqueles que receberam o placebo, a intervenção é chamada de **efetiva**. Desta forma, o **ensaio clínico** estabelece se a intervenção equivale ou não a um “bom cuidado”. A par desta técnica de avaliação, e em contraste com ela, institucionalizou-se uma forma inteiramente diferente de investir no **bom**: aquela da ética médica. No início, a Medicina era um campo atraente para a Ética porque (ao contrário da maioria das outras pessoas) os médicos deveriam ter poder sobre a vida e a morte. Um grande momento normativo. No entanto, em poucos anos, a ética médica deixou de ver os médicos impositivos como interessantes, passando a vê-los como paternalistas. Assim, houve uma mudança massiva na ética

¹⁷ Para algumas das análises dessa (auto) vigilância, ver: Ashmore, Mulkay e Pinch (1989); Pols (2006a); May, Rapley, Moreira, Finch e Heaven (2006); Struhkamp, Mol e Swierstra (2009).

médica para defender a **autonomia do paciente** e o direito dos pacientes de tomar suas próprias decisões. As práticas de cuidado foram avaliadas como respeitadas (boas) ou danosas (ruins) para a autonomia do paciente¹⁸.

Os ensaios clínicos e a ética médica formam um par fascinante. No primeiro, a qualificação do cuidado se reduz a medir alguns parâmetros simples e espremê-los em esquemas de contabilidade. No outro, onde a autonomia do paciente é celebrada, o que pode ser realmente bom não decorre da pesquisa, mas torna-se uma questão para todos (dados “os fatos”) decidirem individualmente. As contribuições para este livro se aventuram no enorme espaço deixado em aberto entre essas duas alternativas. Na maioria das vezes, nós chegamos lá através da etnografia. Assim, ao observar as práticas de cuidado, nos perguntamos o que é buscado, o que é fomentado ou o que se espera naquele tempo e naquele espaço: o que é performado como bom. Da mesma forma, ficamos curiosas sobre o que, em contraste, é evitado, resolvido ou excluído: o que é performado como ruim. Trabalhando desta forma, esperamos aprender mais sobre o “bom cuidado” e o “mau cuidado”. No entanto, embora às vezes o “bom” e o “mau” relevantes localmente sejam surpreendentemente óbvios, muitas vezes não são. Muitas de nossas histórias têm a ver com complexidades e ambivalências¹⁹. O bom e o mau podem estar entrelaçados; boas intenções podem ter efeitos ruins; se olharmos com atenção, qualquer prática “boa” em particular pode conter algo “mau” dentro dela (e vice-versa); o cuidado “suficientemente bom” pode ser um objetivo mais sábio do que o cuidado “sempre melhor”; enquanto, às vezes, simplesmente não está claro se (para quem, em que medida, de que maneira) alguma forma de cuidado merece ser elogiada ou criticada.

Que nossas histórias carreguem ambivalência não é, ou assim o entendemos, um fracasso de nossas análises. Pelo contrário, está de acordo com as contribuições anteriores sobre a **ética do cuidado**. Ao contrário da **ética médica**, a **ética do cuidado** nunca procurou responder sobre o que é bom, muito menos fazê-lo de fora. Em vez disso, ela sugere que as “práticas do cuidado”

¹⁸ Obviamente, há muito mais a dizer sobre isso, o que complica essas frases cativantes. Para as abordagens de ética e etnografia, ver: Parker (2007); Pols (2008).

¹⁹ Para a questão da ambivalência dentro da tecnociência, ver: Singleton e Michael (1993); e Singleton (1998).

implicam uma **modalidade** específica de lidar com questões relacionadas ao bom. A oposição era com as outras tradições de ética, e especialmente a ética da justiça. Na ética da justiça, a “ética” é considerada uma questão de separar os **princípios** pelos meios da argumentação. Os princípios éticos adequados são gerais ou, melhor ainda, universais. Na ética do cuidado é destacado que, na prática, os princípios são raramente produtivos. Ao invés disso, soluções locais para problemas específicos precisam ser desenvolvidas. Eles podem envolver “justiça”, mas outras normas (equidade, bondade, compaixão, generosidade) podem ser igualmente ou ainda mais importantes – e não de forma fundamental, mas como orientações dentre outras²⁰. Partimos dessa ideia e buscamos desenvolvê-la. Ao fazê-la, não separamos as normas éticas de outras (sejam elas profissionais, técnicas, econômicas ou práticas). Afinal, nas práticas de cuidado assume-se como inevitável que diferentes “bons”, refletindo não apenas valores diferentes, mas também diferentes formas de ordenar a realidade, tenham que ser tratados em conjunto. Formular um argumento sobre qual bom é o melhor “em geral” faz pouco sentido. Em vez disso, o cuidado implica na negociação sobre como diferentes bons podem coexistir em uma dada e específica prática local. Talvez “negociação” não seja exatamente o termo certo, pois chama a argumentação verbal. Na prática, porém, buscar um compromisso entre diferentes “bons” não depende necessariamente de conversa, mas pode ser também uma questão de ajustes práticos, de experimentação atenta. No cuidado, então, a “qualificação” não precede as práticas, mas faz parte delas. O bom não é algo para se julgar, em termos gerais e de fora, mas algo para se **fazer**, na prática, à medida que os cuidados continuam²¹.

E se esse fazer falhar? Nos repertórios éticos tradicionais, uma falha no fazer o bom é motivo de culpa moral, um veredito negativo. Na ética do cuidado, isso não é tão óbvio. Aquilo que segue a um fracasso continua a ser notado. A diferença crucial é que, nas versões racionalistas do mundo, como nos contos de fadas, tende a haver finais felizes. Ordem, eficácia, eficiência, saúde ou justiça: de uma forma ou de outra, estas podem ser alcançadas e, se não o forem, a culpa é de alguém. Mas nas

²⁰ A referência clássica é: Tronto (1993); para uma publicação mais recente nesta linha de trabalho, ver: Hamilton e Miller (2006). Para uma abordagem sociológica, que se concentra no valor da generosidade, ver Frank (2004); e para o valor dignidade, ver Nordenfelt (2009).

²¹ Para um exemplo disso, ver Winance (2006).

versões de mundo dos cuidados, a esperança de que alguém possa viver feliz para sempre não é alimentada infinitamente. Você faz o seu melhor, mas não vai viver “para sempre”. Em vez disso, em algum momento, mais cedo ou mais tarde, você está fadado a morrer. Ao longo do caminho, haverá desdobramentos de tensões e problemas na mudança. O cuidado está atento a tal sofrimento e dor, mas não sonha com um mundo sem falhas. Não significa tampouco que ele indique cinismo: o cuidado busca aliviar o que é pesado e, ainda que falhe, continua tentando. Então é isso que o fracasso exige de uma ética, ou, deveríamos dizer, de um *ethos*, do cuidado: tente de novo, tente algo um pouco diferente, esteja atento. Assim, se tivéssemos que resumir como os capítulos deste livro apresentam bons cuidados, colocaríamos da seguinte forma: ajustes persistentes em um mundo cheio de ambivalências complexas e tensões mutáveis.

Tecnologia e o que é ser um humano

Durante o século XX, era comum argumentar que o **cuidado** era diferente da **tecnologia**. O cuidado tinha a ver com a calidez e o amor, enquanto a tecnologia, pelo contrário, era fria e racional. O cuidado era nutritivo, a tecnologia era fundamental. O cuidado transbordava e era impossível de calcular, a tecnologia era eficaz e eficiente. O cuidado era um presente, a tecnologia fazia intervenções. Grande parte da resistência em espremer o cuidado em estruturas tecnológicas é informada por essa linha de pensamento. Ela quer manter o cuidado puro: cada pólo da dicotomia deve ter seu próprio domínio. O cuidado (e as relações de cuidado) em casa, a tecnologia (e as relações instrumentais) no espaço de trabalho. Um mundo vivo aqui e um sistema ali. Este livro canta outra música. Se insistimos nas especificidades das práticas de cuidado, é em outros termos. Em vez de promover purificações, os autores deste livro insistem na irredutibilidade das misturas. As práticas de cuidado, para começar, incluem tecnologias: de termômetros e máscaras de oxigênio a exames laboratoriais e câmeras de vídeo. Se acontecer de eles serem úteis, então todos eles são bem-vindos. Ao mesmo tempo, engajar-se no cuidado não é uma capacidade humana inata ou algo que todos aprendem desde cedo imitando a mãe. Ela está impregnada de experiência e expertise e depende das habilidades sutis que podem ser adaptadas e aprimoradas ao longo do caminho, quando são vividas e quando há espaço para experimentação. As tecnologias, por sua vez, não são tão brilhantes, suaves e

instrumentais como podem parecer. Tampouco são diretamente eficazes, por um lado, ou fracassos abjetos, por outro. Em vez disso, elas tendem a ter uma variedade de efeitos. Alguns deles são previsíveis, enquanto outros são surpreendentes. As tecnologias, além disso, não funcionam ou falham em si mesmas. Pelo contrário, elas dependem do trabalho do cuidado. De pessoas dispostas a adaptar suas ferramentas a uma situação específica enquanto adaptam a situação às ferramentas, uma e outra vez, fazendo ajustes sem parar²².

De uma forma ou de outra, os capítulos deste livro falam sobre cuidado e tecnologia ao mesmo tempo. Ao invés de colocar cuidado e tecnologia em contraste, buscamos repensá-los e ressignificá-los juntos. Esta é a nossa preocupação: contribuir para incomodar e complicar a distinção cuidado-tecnologia. Bem como interferir em outras distinções semelhantes. Cuidado e controle; cuidado e economia; cuidado e morte.

O que muda ao longo do caminho? Uma resposta é: o que é ser humano. As práticas de cuidado nos afastam das versões racionalistas do ser. Pois, em vez de insistir em operações cognitivas, elas envolvem práticas corporificadas²³. Em vez de exigir julgamentos imparciais e decisões firmes, elas exigem atenção sintonizada e ajustes adaptativos. Fundamentalmente, nas práticas de cuidado, o que é ser humano tem mais a ver com ser frágil do que com dominar o mundo. Isso não implica a aceitação dócil do destino: o cuidado é ativo, busca melhorar a vida. Mas o que isso implica é que, em um contexto de cuidado, o “humano” não está em oposição ao “mero animal”. Em vez disso, o fato de

²² Para o argumento de que a tecnologia é muito mais confusa do que a maioria dos analistas entendem, e que depende de cuidados, ver: Law e Singleton (2000); Law (2002); Latour (2002); Oudshoorn e Pinch (2005); Harbers (2005). Para o argumento de que o cuidado sempre já inclui tecnologia, ver: Hendriks (1998); Akrich e Pasveer (2000); Willems (2002); Harbers, Mol e Stolmeijer (2002); Moser e Law (2003); López e Domènech (2008). Para uma discussão explícita sobre o “calor” envolvido, ver: Pols e Moser (2009).

²³ Isso vem com um “corpo” repensado também – o corpo não é mais tido como algo dado que espera que o olhar médico o descubra, mas é estudado na medida em que interage com as tecnologias médicas, ao mesmo tempo em que é performado de maneira bastante particular, mas de formas variadas. Sobre isso, ver: Mol (2002); Taylor (2005); Mol e Law (2004); Pickstone (2000); Moreira (2006); Taylor (2008). Uma exploração imaginativa do corpo na prática do cuidado foi apresentada por Xperiment! na exposição Making Things Public em 2005. Para um rastro disso, ver XPERIMENT! (2005).

que os seres humanos também são animais é levado em consideração com calma. Não há necessidade de silenciar a “besta dentro de nós” – é provável que ela peça cuidado. Também não há necessidade de silenciar os verdadeiros animais: eles merecem ser atendidos em seus próprios termos – não verbais. A questão não é pregar a igualdade, mas atender às especificidades de cada um e às relações dentro das quais nós nos fazemos uns aos outros. Como outros animais, os seres humanos vivem com dor e desfrutam do prazer. Mas, ao contrário de outros animais, os seres humanos têm fazendas onde criam outros animais e também têm matadouros. Assim, eles misturam cuidar de seus animais com matá-los. Matar se opõe ao cuidado ou é algo que pode ser feito de maneira cuidadosa? Tais questões vão se apresentando enquanto as teias de ressonância e interdependência são extensas e complexas. O que em todas as nossas relações da vida cotidiana (e relações com a vida cotidiana) podemos chamar de “cuidado” e onde o termo não faz mais sentido?

O que se segue

Então, esses são alguns dos movimentos nos quais este livro está envolvido. Ao mesmo tempo, cada capítulo tem seu próprio argumento específico para elaborar, sua própria história para contar. Aqui está uma breve visão geral do que você pode esperar. Começamos com um capítulo de Janelle Taylor que fala sobre o reconhecimento. Amigos e conhecidos quase invariavelmente perguntam a ela quando descobrem que sua mãe tem demência: “Ela reconhece você?”. A questão pressupõe uma visão estritamente cognitiva do que é ser humano. Mobilizando histórias autoetnográficas da vida cotidiana em Seattle, Taylor inverte essa questão e pergunta: “Nós a reconhecemos? Como podemos conceder-lhe reconhecimento?”. O reconhecimento que uma pessoa como a sua mãe exige está ligado ao cuidado. O cuidado da mãe com seus filhos, com quem ela se importava. E o cuidado como prática presente, fazendo valer a vida humana.

Com um grande salto, nos mudamos para uma fazenda no sul da Inglaterra em 2001. Naquela época, uma epidemia de febre aftosa assolava todo o país e, de acordo com as políticas destinadas a impedir a sua propagação, os veterinários se viram matando animais que eles, em outras circunstâncias, teriam tentado manter vivos. John Law conta histórias sobre as maneiras pelas quais, aqui e ali, ternura e frieza andam juntas, e assim

sugere o que podemos aprender sobre o “cuidado” a partir dessa configuração particular. Uma coisa é certa: o cuidado veterinário tem pouco a ver com suavidade.

No cenário pesquisado por Daniel López, Blanca Callén, Francisco Tirado e Miquel Domènech, a segurança é o objetivo dos cuidados prestados. Os autores falam sobre o “anjo da guarda”: um serviço de teleatendimento domiciliar na Catalunha que mantém um olho - ou melhor, um ouvido mediado por telefone - nos idosos que vivem de forma independente em suas próprias casas. A segurança concedida às pessoas, ou assim mostram os autores, não decorre do controle total nem da confiança na sorte. Em vez disso, depende de uma mistura do trabalho fielmente realizado através de procedimentos e da adaptação criativa às circunstâncias locais e situações específicas.

Myriam Winance explora, na França, o caráter de fazer ajustes do cuidado em um cenário diferente, o de testar uma cadeira de rodas e buscar como adaptá-la às necessidades específicas do coletivo em que será usada. Cuidar, ela argumenta, não é uma questão de dar algo a outros que irão então recebê-lo passivamente. Cuidar, nesse cenário, é antes explorar, testar, tocar, adaptar, ajustar, atentar aos detalhes e modificá-los meticulosamente até que um arranjo adequado (material, emocional, relacional) seja alcançado. Ao longo do caminho, não só a cadeira de rodas é adaptada, mas também as diferentes pessoas envolvidas na sua utilização.

Mesmo em uma clínica que nunca foi pensada para cuidar, mas que buscou contribuir para encontrar a cura - uma cura para a Doença de Alzheimer, para ser mais preciso - é possível captar o cuidado em ação entre os demais regimes que ordenam as práticas. Tiago Moreira mostra isso contando-nos sobre uma clínica de memória anonimizada em algum lugar na Grã-Bretanha. O que há de específico no cuidado nesse contexto, ele argumenta, é que ele não é encenado como uma luta contra o inevitável declínio cognitivo e não promete o alívio de uma solução terapêutica. Em vez disso, é uma questão de lidar com a vida cotidiana, de fazer as coisas funcionarem de um dia para o outro, de ajustar. E os problemas que esse cuidado trata não estão localizados no cérebro de um indivíduo, mas na vida de um coletivo.

Com Hans Harbers, voltamos no tempo para uma fazenda holandesa nos anos 1950 e 1960, a fazenda onde ele cresceu. Os animais da fazenda recebiam cuidados diferentes -

alguns eram individualizados e recebiam nome, outros não; alguns foram abatidos, outros não; alguns eram convidados a entrar na casa, outros não. Mas nenhuma declaração universal sobre os direitos dos animais era necessária para que as relações homem-animal fossem mais ricas, mais complexas e estratificadas do que uma interpretação funcionalista poderia ter sobre a agricultura. Sim, a família dependia economicamente de seus animais. Mas isso (naquele momento histórico?) não excluía o cuidado, mas o exigia.

Ainda nos Países Baixos, Jeannette Pols fala sobre os atuais dispositivos de teleatendimento para pessoas com insuficiência cardíaca ou doença pulmonar. São diferentes dispositivos de teleatendimento, ou assim aprendemos, cada um abordando um problema diferente: em um dispositivo, a doença é escondida dentro de um corpo; no outro, é um estilo de vida pouco saudável; e, no terceiro, é isolamento e solidão. Assim, os dispositivos proporcionam cuidados diferenciados. O primeiro dispositivo informa os profissionais sobre a doença para que eles possam orientar os pacientes sobre o que fazer; o próximo ajuda os pacientes a manter as rotinas de vida que os profissionais projetaram para eles; enquanto o terceiro estimula os pacientes a conversarem entre si para conhecer formas mais interessantes de lidar com a doença no dia a dia. Mas o que é desvendar essas diferenças, Pols pergunta, e para onde ir a partir daqui?

Na Dinamarca, Brit Ross Winthereik e Henriette Langstrup acompanharam um projeto que buscava introduzir um registro virtual para os cuidados da maternidade. Ele surgiu com a ideia de envolver as gestantes enquanto “pacientes ativos”. No entanto, em vez de cuidar melhor de si mesmas em casa, as mulheres envolvidas tendiam a assumir responsabilidades pela forma como os seus profissionais da saúde utilizavam seu prontuário eletrônico. Assim, o registro ajudou a reconfigurar as relações entre gestantes e profissionais de saúde, mas de formas bastante inesperadas. Isso, ou assim argumentam as autoras, pode muito bem ter a ver com a compreensão inadequada de “cuidado” que foi incorporada ao registro para começar.

Annemarie Mol então se pergunta sobre o “bom” cuidado e o faz contando histórias sobre comida e alimentação em asilos holandeses. Os diferentes bons que estão em jogo neste contexto têm relações complexas entre si. O valor nutricional e o aconchego de uma refeição agradável, por exemplo, às vezes parecem se reforçar, enquanto em outros momentos se chocam. O gosto, outro bom aspecto que tem a ver com a comida, oscila

entre a comida em si e a pessoa que a experimenta. E, ao buscar avaliar a qualidade do cuidado através da medição de parâmetros individuais, frustra os compromissos entre diferentes “bons” localmente relevantes. Assim, corre-se o risco de prejudicar a qualidade dos cuidados em vez de melhorá-la.

A busca por assegurar a qualidade através da introdução de sistemas de controle tampouco se revela uma benção inequívoca. Não na prática agrícola, ao menos. Vicky Singleton explica isso com o exemplo das etiquetas amarelas que devem ser instaladas nas orelhas de todas as vacas na Europa. Na prática diária, essas etiquetas e o registro vinculada a elas são muito mais confusas e incômodas do que parecem para quem observa. A prática agrícola, afinal, não é uma questão de controle individualizado, mas envolve a convivência adaptativa. Singleton mostra que até a relação entre fiscais e agricultores está sob pressão. Como disse um informante desapontado: o cuidado está acabando.

Dick Willems escreve sobre máquinas que cuidam. Com o material de atendimento domiciliar nos Países Baixos, ele demonstra como ventiladores e tanques de oxigênio ajudam a constituir a vida de pessoas com doença pulmonar grave. O que é respirar não é um dado simples nessas histórias, mas algo que muda ao longo do caminho. O que é um corpo e onde ele começa e termina também parecem ser fluidamente adaptáveis. E finalmente há, inevitavelmente, a morte. Mas a morte não é encenada como o mal supremo. Em vez disso, levanta-se a questão de como as várias máquinas envolvidas podem (ou não) ajudar a enquadrar uma boa morte.

A questão de como o cuidado pode ser bom também é central no capítulo de Ingunn Moser. Buscar avaliar a qualidade do atendimento de fora, contando, não funciona, diz Moser. Ao invés de gastar muita energia tentando fazer isso, seria melhor investir na melhoria do atendimento. Histórias detalhadas de um lar de idosos na Noruega, onde o método *Marte Meo* é implementado, fornecem um exemplo de como isso pode ser feito. Neste lar de idosos, vídeos de práticas de cuidado são analisados em ambientes de supervisão para estabelecer conjuntamente o que pode ser bom e o que seria melhor evitar em situações específicas. O conhecimento gerado não é necessariamente transposto sem dificuldades, mas trouxe melhorias imediatas para o atendimento local.

A palavra final é dos artistas-pesquisadores da XPERIMENT! Eles têm sido envolvidos na representação de uma síndrome que os livros didáticos chamam de “estado vegetativo persistente”. Ao observar os intrincados detalhes dos cuidados com os pacientes no estado de coma em questão, os participantes da XPERIMENT! procuraram descrever, mas principalmente desenhar, o que poderia, nesse contexto, ser um bom cuidado. Mas, ao longo do caminho, eles começaram a se perguntar o que é fazer tal trabalho. Como alinhar as versões da síndrome **representada** às versões da síndrome **no campo**? E é possível que as práticas de pesquisa sejam “práticas de cuidado” também, em seus próprios modos específicos? Buscando colocar essas questões em palavras, os autores estão, ao mesmo tempo, cautelosamente apreensivos sobre o que é usar palavras.

Como pode ter ficado claro a partir dessas breves introduções, não há uma lógica engessada na ordem de nossos capítulos. Temos motivos para esta ordem específica, por isso sugerimos que você a siga, mas, se preferir ir por outro caminho, é improvável que encontre problemas. De uma forma ou de outra, esperamos que os textos aqui reunidos inspirem você. Que você seja movido por eles, encorajado, aguçado. E que você sinta, enquanto lê, que você, **como leitor**, está sendo cuidado.

Referências

- AKRICH, Madeleine; PASEVER, Bernike. 2000. “Multiplying Obstetrics: Techniques of Surveillance and Forms of Coordination”. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21, p. 63-83.
- AKRICH, Madeleine; PASEVER, Bernicke. 2004. “Embodiment and disembodiment in childbirth narratives”. *Body & Society*, 10 (2-3), p.63-84.
- ANDERSON, Bridget. 2000. *Doing the dirty work: the global politics of domestic labour*: Zen Books.
- AMSTRONG, David. 2002. *A New History of Identity. A Sociology of Medical Knowledge*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- ASHMORE, Malcom, MULKAY, Michael; PINCH; Trevor. 1989. *Health and Efficiency. A sociology of health economics*: Open University Press.

- BARBOT, Janine. 2006. "How to build an 'active' patient' The work of AIDS associations in France". *Social Science & Medicine*, 3, p. 538-551.
- BARBOT, Janine. and DODIER, Nicolas. 2002. "Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive Patients". *Science, Technology and Human Values*, 27(3) pp.404-440.
- BARRY, Andrew. 2001. *Political Machines. Governing a Technological Society*. London: Athlone Press.
- CALLÉN, Blanca.; LÓPEZ, Daniel.; DOMENECH, Miquel; TIRADO, Francisco. 2009. "Telecare Research: Cosmopolitizing Methodology". *European Journal of Disability Research*, 3(2), P.110-122.
- CALLON, Michel; RABEHARISOA, Vololona. 2003. "Research in 'the wild' and the shaping of new social identities". *Technology and Society*, 25(2), p.193-204.
- CALLON, Michel; RABEHARISOA, Vololona. 2004. "Gino's lesson on humanity: genetics, mutual entanglements and the sociologist's role". *Economy and Society*, 33(1), p.1-27.
- COHEN, Shelley. 2008. *Our image, our choice. Perspectives on sharing, empowering and elevating the nursing profession*. Marblehead: Hcpro Inc.
- DESPRET, Vinciane. 2004. "The Body we Care for: figures of anthropo-zoo-genesis". *Body and Society*, 10 (2-3), p.111-134.
- DIEDRICH, Lisa. 2005. "A bioethics of failure. Anti-heroic cancer narratives". In: Margrit Shildrick e Roxanne Mykitiuk. *Ethics of the body. Postconventional challenges*, Cambridge, Mass: MIT-Press.
- EPSTEIN, Steven. 1996. *Impure Science. AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*, Berkeley: Univ. of California Press.
- FOUCAULT, Michel. 1990. *Care of the self, The history of sexuality 3* (translation by Robert Hurley): Penguin Books.
- FRANK, Arthur. 2004. *The Renewal of Generosity. Illness, Medicine and How to Live*, Chicago: The University of Chicago Press.
- FRIEDSON, Eliot. 2001. *Professionalism, the third logic*: Polity Press.

- HAMINGTON, Maurice; MILLER, Dorothy (eds). 2006. *Socializing Care*, Oxford: Rowman & Littlefield.
- HARBERS, Hans (ed). 2005. *Inside the politics of technology. Agency and normativity in the co-production of technology and society*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- HARBERS, Hans. MOL, Annemarie. & STOLLMEIJER, Alice. 2002. "Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care". *Theory, Culture and Society*, 19 (5/6), p.207-226.
- HENDRIKS, Ruud. 1998. "Egg timers, human values and the care of autistic youths". *Science, Technology & human values*, 23 (4), p.399-424.
- KAHN, Victoria. SACCAMANO, Neil; COLI, Daniela (eds). 2006. *Politics and the Passions 1500-1850*, Princeton: Princeton University Press.
- LANGSTRUMP, Henriette; WINTHEREIK, Brit Ross. 2008. The Making of Self-Monitoring Asthma Patients: Mending a Split Reality with Comparative Ethnograph. *Comparative Sociology*, 7(3), p. 362-386.
- LATOUR, Bruno. 2002. "Morality and Technology: The End of the Means". *Theory, Culture & Society*, 19(5/6), p.247-260.
- LATOUR, Bruno. 2004. "Why has critique run out of steam? From matters of fact to matters of concern". *Critical Inquiry* 30, p.225-248.
- LAW, John. 2002. *Aircraft stories. Decentering the object in technoscience*, Durham: Duke University Press.
- LAW, John. 2004. *After method. Mess in social science research*, London: Routledge.
- LAW, John. and SINGLETON, Vicky. 2000. "Performing technology's stories: On social constructivism, performance, and performativity". *Technology and Culture*, 41(4), p. 765-775.
- LAWRENCE, Christopher; SHAPIN, Steven. 1998. *Science incarnate. Historical embodiments of natural knowledge*, Chicago: University of Chicago Press.
- LÓPEZ, Daniel; DOMENECH, Miquel. 2008. "On inscriptions and ex-inscriptions: the production of immediacy in a home telecare service". *Environment and Planning D: Society and Space*, 26, p.663-675.

- LÓPEZ, Daniel; DOMENECH, Miquel. 2009. "Embodying autonomy in a Home Telecare Service. *Sociological Review*, 56(2), p.181-195.
- MAY, Carl; RAPLEY, Tim; MOREIRA, Tiago; FICH, Tracy; HEAVEN, Ben. 2006. "Technogovernance: Evidence, subjectivity, and the clinical encounter in primary care medicine". *Social Science & Medicine*, 62(4), p.1022-1030.
- M'CHAREK, Amade. 2005. *The Human Genome Diversity Project. An Ethnography of Scientific Practice*, Cambridge: Cambridge University Press.
- MOL, Annemarie. 2002. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham: Duke University Press.
- MOL, Annemarie. 2008. *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, London: Routledge.
- MOL, Annemarie; LAW, John. 2004. "Embodied action, enacted bodies. The example hypoglycaemia". *Body and Society*, 10, p. 43-62.
- MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette. 2010. "Care: putting theory in practice". In: ____ (eds). *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript.
- MOREIRA, Tiago. 2004. "Self, agency and the surgical collective: detachment". *Sociology of Health & Illness*, 26(1), p.32-49.
- MOREIRA, Tiago. 2006. "Heterogeneity and Coordination of Blood Pressure in Neurosurgery". *Social Studies of Science*, 36 (1), p.69-97.
- MOSER, Ingunn. 2000. "Against normalisation: Subverting norms of ability and disability". *Science as Culture*, 9(2), p.201-240.
- MOSER, Ingunn. 2005. "On becoming disabled and articulating alternatives: the multiple modes of ordering disability and their interferences". *Cultural Studies*, 19 (6), p.667-700.
- MOSER, Ingunn. 2006. "Disability and the promise of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal". *Information, Communication and Society*, 9(3), p.373-395.
- MOSER, Ingunn. 2008. "Making Alzheimer's Disease matter: Enacting, interfering, doing politics of nature". *Geoforum*, 39(1), p.98-110.

- MOSER, Ingunn; LAW, John. 2003. "Making Voices': New Media Technologies, Disabilities and Articulation". In: Gunnar Liestol, Andrew Morrison e and Terje Rasmussen (eds) *Digital Media Revisited. Theoretical and Conceptual Innovation in Digital Domains*. Cambridge: MIT-Press, p. 491-520.
- NORDENFELT, Lennart. (ed.) 2009. *Dignity in care for older people*, Chichester: Wiley-Blackwell.
- OUDSHOORN, Nelly; PINCH, Trevor (eds). 2005. *How Users Matter: The Co-Construction of Users and Technology*: The MIT-Press.
- PARKER, Michael. 2007. "Ethnography/ethics". *Social Science & Medicine*, 65(11), p.2248-2259.
- PICKSTONE, John. 2000. *Ways of knowing. A new history of science, technology and medicine*, Manchester: Manchester University Press.
- POLS, Jeannette. 2003. Enforcing patient rights or improving care? The interference of two modes of doing good in mental health care. *Sociology of Health & Illness*, 25 (3), p.320-347.
- POLS, Jeannette. 2005. "Enacting appreciations: beyond the patient perspective". *Health Care Analysis*, 13(3), p.203-221.
- POLS, Jeannette. 2006a. "Accounting and Washing". *Science, Technology & Human Values*, 31(4) p.409-430.
- POLS, Jeannette. 2006b. "Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care". *Culture, Medicine & Psychiatry* 30(1), p.77-104.
- POLS, Jeannette. 2008. "Which empirical research, whose ethics? Articulating ideals in longterm mental health care". In: Guy Widdershoven, Tony Hope, Lieke Van der Scheer and John McMillan (eds) *Empirical Ethics in Psychiatry*: Oxford University Press, p. 51-68.
- POLS, Jeannette; MOSER, Ingunn. 2003. "Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies" *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3, p.159-178.
- ROBINSON, Fiona. 1998. *Globalising Care: Feminist Theory, Ethics and International Relations*, Boulder CO: Westview Press Inc.

- SHAKESPEARE, Tom. 2006. *Disability rights and wrongs*, London: Routledge.
- SINGLETON, Vicky; MICHAEL, Mike. 1993. "Actor networks and ambivalence. General practitioners in the UK Cervical Screening Program". *Social Studies of Science* 23, p.227-64.
- SINGLETON, Vicky. 1998. "Stabilizing instabilities: The role of the laboratory in the United Kingdom Cervical Screening Programme". In: Marc Berg and Annemarie Mol (eds) *Differences in Medicine. Unravelling practices, techniques and bodies*, Durham: Duke University Press.
- SINGLETON, Vicky. 2007. "Training and resuscitating healthy citizens in the English New Public Health - normativities in process". In: Kristin Asdal, Brita Brenna and Ingunn Moser(eds.) *Technoscience: The politics of interventions*, Oslo: Oslo Academic Press, unipub Norway.
- STRUHKAMP, Rita. 2005. "Wordless pain. Dealing with suffering in physical rehabilitation". *Cultural Studies*, 19(6), p.701-718.
- STRUHKAMP, Rita; MOL, Annemarie; SWIERSTRA, Tsjalling. 2009. "Dealing with Independence: Doctoring in Physical Rehabilitation Practice" *Science, Technology and Human values*, 34, p.55-76.
- TAYLOR, Janelle. 2005. "Surfacing the Body Interior". *Annual Review of Anthropology*, 34, p. 741-756.
- TAYLOR, Janelle. 2008. *The Public Life of the Fetal Sonogram. Technology, Consumption and the Politics of Reproduction*: Rutgers University Press.
- TRONTO, Joan. 1993. *Moral Boundaries: a political argument for an ethic of care*, London: Routledge.
- VARELA, Francisco. 2001. "Intimate distances: fragments for a phenomenology of organ transplantation". *Journal of Consciousness Studies*, 8, p.5-7.
- WILLEMS, Dick. 2002. "Managing one's body using self-management techniques: practicing autonomy". *Theoretical Medicine and Bioethics*, 31(1), p.23-38.
- WINANCE, Myriam. 2006. "Trying Out the Wheelchair. The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment". *Science, Technology & Human Values*, 31(1), p.52-72.

WINANCE, Myriam. 2007. "Being normally different? Changes to normalisation processes: from alignment to work on the norm". *Disability and Society*, 22(6), p.625-638.

XPERIMENT!. 2005. "What is a Body / a Person? Topography of the possible". In: Bruno Latour and Peter Weibel (eds) *Making Things Public*, Cambridge, Mass.: MIT Press, p 906-909.