



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

EUDENIA MAGALHÃES BARROS

CONTINGÊNCIAS DA VIDA:
SOBRE CORPOS TRANSFORMADOS EM UM MUNDO FEITO PARA
CAPACITADOS

FORTALEZA

2021

EUDENIA MAGALHÃES BARROS

CONTINGÊNCIAS DA VIDA:
SOBRE CORPOS TRANSFORMADOS EM UM MUNDO FEITO PARA CAPACITADOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Sociologia. Linha de Pesquisa: Pensamento social, imaginário e religião.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Fábio Silva Paiva.

FORTALEZA

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

B276c Barros, Eudenia Magalhães.

Contingências da vida : sobre corpos transformados em um mundo feito para capacitados / Eudenia Magalhães Barros. – 2021.
241 f. : il. color.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Fortaleza, 2021.

Orientação: Prof. Dr. Luiz Fábio Silva Paiva.

1. Estudos sobre deficiência. 2. Narrativas biográficas. 3. Evento crítico. 4. Corporeidades. I. Título.

CDD 301

EUDENIA MAGALHÃES BARROS

CONTINGÊNCIAS DA VIDA:
SOBRE CORPOS TRANSFORMADOS EM UM MUNDO FEITO PARA CAPACITADOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Sociologia. Linha de Pesquisa: Pensamento social, imaginário e religião.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Fábio Silva Paiva.

Aprovada em: 07/05/2021.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Luiz Fábio Silva Paiva (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.a. Dra. Anahí Guedes De Mello
Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED/UFSC)

Prof. Dr. Olivia von der Weid
Universidade Federal Fluminense (UFF)

Prof.a Dra. Irllys Alencar Firmo Barreira
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Antonio Cristian Saraiva Paiva
Universidade Federal do Ceará (UFC)

A todas as famílias enlutadas pela covid-19.

AGRADECIMENTOS

Parafrazeando Deleuze e Parnet, nos *Diálogos* (1977), quando se escreve uma tese, a solidão é, inevitavelmente, absoluta; porém, povoada de encontros – encontram-se pessoas, ideias, acontecimentos, entidades. Nesse extenso caminho, diversas foram as trocas, as partilhas e as confissões; aqui cito apenas alguns responsáveis por tornar essa trajetória mais suave e possível.

Ao meu companheiro Anderson Severo de Matos, presença essencial para que eu pudesse priorizar, na forma que era possível, esta pesquisa. Por todas as vezes que se dispôs a discutir as ideias da tese, falar de política, fazer meu almoço e dividir a rotina de uma pós-graduanda. Parceiro da vida, agradeço pelo amor revelado no dia a dia, até mesmo nesses tempos pandêmicos.

À minha mãe, Jacinta, minha base e fortaleza, que seguiu durante todos esses anos me incentivando aos estudos, e acreditando nesse projeto de vida. Agradeço também o grande carinho que tive dos meus sogros, Dona Liduina e Seu Matos, que me acolheram em sua família, e que me mal acostumaram com todo desvelo dedicado a mim.

Ao prof. Dr. Luiz Fábio Paiva, meu orientador, e principalmente, um grande amigo e confidente, a quem nesses últimos anos pude contar com sua generosidade, paciência e incentivo. Sinto que tirei uma sorte grande em poder viver essa etapa da vida acadêmica apoiada por uma pessoa tão competente, disposta e amável. Obrigada por todas as vezes que dedicou seu tempo e sua humanidade, sabendo me acolher em uma época tão desafiadora e excepcional como a que estamos vivendo atualmente.

À todas e todos os interlocutores dessa pesquisa, que compartilharam comigo suas narrativas mais íntimas, seus momentos mais difíceis de traduzir em palavras; por reviverem suas memórias, e disponibilizarem suas experiências, que dão fundamento e sentido a esse trabalho.

Aos meus queridos colegas de turma do doutorado, a Turma de 2016, chamados também de “Vigilantes”, a quem devo momentos de muita troca e aprendizado. De forma especial, agradeço a estas mulheres incríveis, que na minha vida ficam para o além-tese: Lara Denise, Aline Matos e Nahyara Marinho, resistindo em 2020, em meio à saudade latente. Por toda a sinergia que nos fortaleceu nesses tempos.

Aos meus amigos da jornada de vida, Márcio Renato Benevides, Ana Luísa Lisboa, Jorge Luan Teixeira e Mariana Guanabara, antropólogos e sociólogos que, há mais de uma

década, seguimos misturando nossas trajetórias, seja de longe ou de perto. Aos amados Benjamim Lucas, Emanuela Fernandes, Bruna Lucas Camilo e Paula Bessa, pelos muitos anos de amizade, cervejas e gargalhadas.

Aos colegas com quem dialogo no campo de estudos da deficiência, que me permitem aprender e trocar ricas experiências acadêmicas, Cibele Assensio, Fagner Carniel, Valéria Aydos e Nádia Meinerz, que direta ou indiretamente contribuíram com a construção desse trabalho; em especial, à Adriana Dias, que me acolheu e me apresentou ao campo de estudos, em 2013, por quem segui tendo grande admiração, e que me auxiliou com importantes *insights* nos eventos acadêmicos, indicando ainda grande parte das referências bibliográficas para essa pesquisa.

Agradeço ainda por terem aceito o convite de compor essa banca, duas importantes pesquisadoras contemporâneas do campo de estudos sobre deficiência no Brasil: a antropóloga Prof^a Dr^a Olívia von der Weid, com quem tive interlocução em alguns grupos de trabalho por ela coordenados, e que contribuiu e incentivou a realização dessa pesquisa desde os primeiros momentos do campo; a antropóloga Dr^a Anahí Mello, por quem nutro forte admiração desde quando a vi no II Simpósio Internacional sobre os Estudos da Deficiência, ocorrido em 2013 na cidade de São Paulo, cuja pesquisas e demais produções acadêmicas foram fundamentais para a escrita desse trabalho. Aos professores que me acompanharam na banca de qualificação, e que me propuseram caminhos importantes para a conclusão da tese: Prof^a. Dr^a Irllys Barreira, a quem tive o privilégio de realizar diversas disciplinas ainda na graduação, e me inspira como mulher, pesquisadora e socióloga; Prof. Dr. Cristian Paiva, com quem tanto aprendi nas disciplinas de “Teoria Sociológica” e “Abordagens Biográficas”, no início do doutorado, e que foram essenciais para a construção analítica desse trabalho. Minha admiração e respeito são imensos.

Ao Centro de Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação da Dell – LEAD, local onde pude colocar em prática os aprendizados nas áreas de acessibilidade, inclusão e ensino de pessoas com deficiência. Foi nesse local que também pude encontrar parte das pessoas com quem dialoguei para essa pesquisa, em especial a equipe incrível do Instituto Le Santé, que intermediou e facilitou o meu contato com alguns sujeitos dessa pesquisa.

À CAPES, pelo apoio financeiro com a manutenção da bolsa de auxílio.

Ser, eu diria agora, não é estar em um lugar, mas estar ao longo de caminhos. O caminho, e não o lugar, é a condição primordial do ser, ou melhor, do tornar-se. (INGOLD, 2015, p.38).

RESUMO

Essa tese apresenta reflexões sociológicas acerca da experiência da deficiência, a partir das narrativas biográficas de sujeitos que tiveram seus corpos transformados devido a lesões permanentes em circunstâncias imprevistas. O objetivo desse trabalho foi apresentar uma discussão sobre as narrativas pautadas por experiências traumáticas e transformativas dos corpos, e sobre a busca pela reinvenção de si considerando a relação dialética entre esses discursos e as noções atuais de “deficiência”. Ao realizar diálogos com os *Disability Studies*, esse trabalho fundamenta-se na sociologia compreensiva e fenomenológica para entender em que medida as narrativas dos sujeitos alcançam diferentes formas de pensar as transformações do corpo e de suas experiências individuais. O estudo foi feito com ênfase nas abordagens biográficas, em especial nas histórias de vida narradas por sujeitos que passaram por episódios traumáticos, levando-os a adquirir lesões e, a partir disso, mudanças em várias instâncias das suas vidas. O campo de pesquisa foi constituído a partir de materiais diversos, trazendo entrevistas, livros biográficos e autobiográficos, e narrativas públicas de sujeitos acometidos por acidentes e/ou situações trágicas. Documentos e leis, cadernos de campo e vivências também compuseram esta análise. Os interlocutores dessa pesquisa retrataram memórias de um corpo que não existe mais mediante situações contingenciais, e o modo como tiveram que lidar com essa experiência. O “acidente”, compreendido analiticamente como um “evento crítico”, surgiu como um marcador nos desenhos biográficos concedidos pelos sujeitos. Nessa análise, a partir das narrativas dos interlocutores, foram evidenciados discursos que favoreceram a reinvenção do “eu”, compostos por elementos religiosos e relacionados a práticas esportivas, bem como questões sobre superação e sucesso. Esses aspectos fazem referência à maneira pela qual a transformação dos seus corpos fora vivenciada e ressignificada, visando um processo de reencontro com a vida a partir de diversas formas de reinserção social. Os resultados da pesquisa evidenciam que há uma produção de narrativas vinculadas à ideia de sujeito produtivo e bem-sucedido, em uma sociedade atravessada por valores neoliberais de sucesso individual, decorrente de iniciativas empreendedoras. Nesse sentido, o estudo apresenta perspectivas possíveis que tensionam convicções generalistas e normatizadoras sobre os modos pelos quais os sujeitos vivenciam suas corporeidades, e como estas reflexões contribuem para discutir as noções de “deficiência” na contemporaneidade.

Palavras-chave: estudos sobre deficiência, narrativas biográficas, evento crítico, corporeidades.

ABSTRACT

This thesis poses sociological reflections on the experience of disability, based on the biographical narratives of subjects who had their bodies transformed due to permanent injuries in unforeseen circumstances. The goal of this work was to present a discussion about the narratives centred on traumatic and transformative experiences of the bodies, and the search for the reinvention of oneself regarding the dialectical relationship between these speeches and the current notions of “disability”. When conducting dialogues with Disability Studies, this research relies on comprehensive and phenomenological sociology to understand the extent to which the subjects' narratives reach different ways of thinking about their body transformations and individual experiences. The study was conducted with emphasis on biographical approaches, especially in the life stories portrayed by subjects who went through traumatic episodes, leading them to acquire injuries, resulting in changes over a variety of aspects in their lives. The research field was built upon a diverse set of sources, ranging from interviews, biographical and autobiographical books, to public narratives of subjects affected by accidents and / or tragic situations. Related laws bodies and documents, fieldwork notes and personal experiences also comprised this analysis. The interlocutors of this research depicted memories of a body that no longer exists through contingency situations, and the way they had to deal with this experience. The “accident”, understood analytically as a “critical event”, emerged as a marker in the biographical drawings granted by the subjects. In this analysis, interlocutors' narratives were filled with speeches that favored the reinvention of the self, composed by religious and sports related elements, as well as questions about overcoming experiences and success. These aspects refer to the way in which the transformation of their bodies had been experienced and reframed, aiming at a process of reconciliation with life based on different forms of social reintegration. The research results show that there is a building process of narratives linked to the idea of a productive and successful subject, in a society crossed by neoliberal values of individual success, resulting from entrepreneurial initiatives. In this regard, the study presents perspectives that tension generalist and normativizing convictions about the ways in which the subjects experience their corporealities, and how these reflections contribute to the discussion around the notions of “disability” in contemporaneity.

Keywords: disability studies, biographical narratives, critical event, corporeality.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
Ampid	Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Idosos
AACD	Associação de Assistência à Criança Defeituosa
ABA	Associação Brasileira de Antropologia
Adeferj	Associação de Deficientes Físicos do Rio de Janeiro
APAE	Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
Cepid	Centro de Profissionalização Inclusiva para a Pessoa com Deficiência
CLAM/ABBR	Clube dos Amigos da ABBR
CBEC	Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos
COMDEFOR	Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência de Fortaleza
CPDC	Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
FEBEC	Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos
IDEIAS	Inclusão e Ação Social do Brasil
IBC	Instituto Benjamin Constant
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MMFDH	Mulher, da Família e dos Direitos Humanos
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
ONU	ONU – Organização das Nações Unidas
Onedef	Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos
SDH/PR	Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Perspectivas e intenções sociológicas	13
1.2 A questão da deficiência e suas expressões sociais	17
1.3 Caminhos metodológicos.....	19
1.4 Visitar memórias e construir narrativas sobre deficiência: encontros e fronteiras ...	26
1.5 Organização da Tese	29
2 NOÇÕES SOBRE DEFICIÊNCIA: SABERES, RESISTÊNCIAS E NARRATIVAS	32
2.1 Corporeidades dissidentes: pessoas sobreviventes às situações trágicas.....	32
2.2 “Nada sobre nós sem nós!”: Narrativas políticas sobre as mobilizações dos sujeitos com deficiência no Brasil.....	39
2.3 Legislação e Políticas para pessoas com deficiência no Brasil.....	48
2.3.1 “Hoje em dia ainda é melhor que antigamente”	52
2.4 Notas sobre os <i>disability studies</i> e contribuições analíticas.....	54
2.5 Pensando com as corporeidades ciborgues.....	59
3 VER A MORTE DE PROA: TESTEMUNHAS DO TRAUMA	63
3.1 Os primeiros interlocutores da pesquisa.....	65
3.1.1 <i>Freitas</i>	65
3.1.2 <i>Holanda</i>	67
3.1.3 <i>Soares</i>	68
3.2 Vidas transcritas, biografias impressas.....	70
3.2.1 <i>Fernando Fernandes</i>	71
3.2.2 <i>João Carlos Martins</i>	72
3.2.3 <i>Luciana Scotti</i>	74
3.2.4 <i>Marcelo Rubens Paiva</i>	76
3.2.5 <i>Mara Gabrilli</i>	77
3.2.6 <i>Márcio Vaz</i>	78
3.2.7 <i>Pedro Pimenta</i>	79
3.3 Diálogos e conversações com pessoas amputadas e cadeirantes	80
3.3.1 <i>Daniel</i>	82
3.3.3 <i>Emanuel</i>	83
3.3.4 <i>Rafaela</i>	84

3.3.5	<i>Noélia</i>	84
3.3.6	<i>Simone</i>	86
3.4	“Você pode imaginar, mas é bem pior”: Experiências em narrativas	88
4	DO REVÉS DA VIDA À REVELIA DO CORPO	91
4.1	“Naquele momento era a minha disputa contra a morte”: o evento do acidente ...	92
4.1.1	<i>Depois daquele dia</i>	95
4.1.2	<i>Quanto tempo dura o luto?</i>	101
4.2	Memórias tácitas: Tragédia e sofrimento	104
4.2.1	<i>Sobre uma possível sociologia do trágico</i>	109
4.2.2	<i>“Aqui se faz, aqui se paga”</i> : Sofrimento e remissão, tragédia e oportunidade	113
4.2.3	<i>Tragédias anunciadas: quando o “acidente” deixa de ser por acaso</i>	114
4.3	Corpo e corporeidades: como podemos (con)viver com um corpo diferente?	118
4.3.1	<i>Primeiras redes de sociabilidade</i>	122
4.3.2	<i>Marginalização dos corpos</i>	125
4.4	O corpo transformado ou "aquele corpo que não existe mais"	128
5	DO PECADO À PREDESTINAÇÃO: SIMBOLOGIAS CRISTÃS E A EXPERIÊNCIA DO CORPO TRANSFORMADO	133
5.1	Corpo punido, corpo expiado.....	135
5.1.1	<i>Livramento e conversão: ressignificando a tragédia</i>	140
5.2	“Deus tem um propósito na minha vida”: a milagrosa oportunidade da sobrevivência	145
5.3	Mérito da graça: a “normalidade” como recompensa	147
5.3.1	<i>O imperativo da resiliência</i>	151
5.4	Vidas abençoadas e comunidades de afetos	154
6	AS PRÁTICAS ESPORTIVAS E A CONSTRUÇÃO DO VENCEDOR	159
6.1	Esportes, reabilitação e <i>disability studies</i>	160
6.2	Prestígio e oportunidade: dois paraesportistas	164
6.3	Práticas esportivas e caminhos possíveis: redesenhando a trajetória	170
6.4	Quem pode jogar as novas regras do jogo?	175
6.5	Ética esportiva e a constituição do vencedor	181
7	“EU NÃO TENHO MEDO DO FRACASSO”: AS DIMENSÕES DO DISCURSO DA SUPERAÇÃO NAS NARRATIVAS DA DEFICIÊNCIA	185
7.1	A auto ajuda na constituição das identidades modernas.....	186
7.1.1	<i>A modernidade e a autoajuda</i>	187

7.2	“Superação” e “vitória”: as conquistas da sobrevivência	192
7.2.1	<i>As narrativas biográficas como produtores de sentido</i>	192
7.2.2	<i>“A vida é feita para ser vivida, problemas para serem vencidos”</i>	196
7.3	“O deficiente eficiente”: uma prática empreendedora como estilo de vida?.....	202
7.3.1	<i>Os ditos “mensageiros”</i>	205
7.4	Reinvenção de si: corpos que importam	207
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	210
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	220
	APÊNDICE A – LISTA DOS LIVROS BIOGRÁFICOS E AUTOBIOGRÁFICOS	233
	APÊNDICE B – LISTA DE ENTREVISTADOS (AS).....	234
	ANEXO A – CAPA DOS LIVROS BIOGRÁFICOS E AUTOBIOGRÁFICOS	236
	ANEXO B – ADESUL – ASSOCIAÇÃO D’EFICIÊNCIA SUPERANDO LIMITES	240

1 INTRODUÇÃO

Nesta tese, realizei algumas reflexões sociológicas acerca da experiência da deficiência, a partir das narrativas produzidas por sujeitos que tiveram seus corpos transformados devido a lesões permanentes em circunstâncias imprevistas. Algumas questões foram centrais na construção dessa pesquisa, do mesmo modo que organizam as discussões aqui elaboradas: como as pessoas que sofrem transformações inesperadas dos seus corpos relatam suas experiências de vida? Em que medida as narrativas biográficas desses sujeitos revelam novas possibilidades de existência?

Também foi interesse dessa pesquisa compreender como que o evento crítico do “acidente” altera rotinas, produz discursos, sociabilidades e narrativas, e em que medida as experiências sociais e corporais do trauma conformam outras práticas do cotidiano, nas quais os sujeitos se reinventam a partir delas.

O objetivo dessa tese foi apresentar uma discussão sobre as narrativas pautadas por experiências traumáticas e transformativas dos corpos, e sobre a busca pela reinvenção de si considerando a relação dialética entre esses discursos e as noções atuais da ideia de “deficiência”. Durante a pesquisa, tive o intuito de compreender os sentidos atribuídos às experiências que se constituem em torno de um corpo que não existe mais, conhecendo as histórias narradas por sujeitos que vivenciam de maneira direta novos modos de vida, bem como os elementos que são ativados na elaboração de suas percepções em relação à essas tais experiências.

Para realizar tal propósito, trabalhei com diferentes materiais e estratégias analíticas, com ênfase nas abordagens biográficas, trazendo entrevistas, livros biográficos e autobiográficos, e narrativas públicas de sujeitos acometidos por acidentes e/ou situações trágicas. Também realizei análises a partir de documentos e leis, cadernos de campo e experiências cotidianas que me permitiram compreender um pouco mais sobre esse universo.

Os relatos biográficos de pessoas que passaram por situações traumáticas mobilizam diversos elementos que são costurados de tal forma a atingirem uma trilha linear e óbvia para alguns objetivos, como da reabilitação, da recuperação e da aceitação. É comum que essas narrativas sejam apresentadas, sobretudo pelas mídias, dando ênfase nas convergências entre as experiências, modelando um vínculo pela tragédia e pelas histórias de superação. É dado destaque para os desafios evidenciados nas inúmeras sessões de fisioterapia, nos tratamentos, nas redefinições de objetivos de vida, nas curtas melhoras e progressos em relação

à recuperação dos movimentos, vivências essas que acabam por se sobressair em relação a outros aspectos da vida desses sujeitos.

Nos primeiros momentos da pesquisa, influenciada sobretudo pela estética e organização de narrativas em etapas, elaborei roteiros estruturados para dimensionar os depoimentos a partir dos eventos acontecidos no que diz respeito à lesão dos sujeitos. A ideia seria discutir a partir de experiências do antes e depois dos “acidentes”. Depois de algum tempo, percebi que esse roteiro gerava certa inibição da potência que os diálogos poderiam ter; minha estratégia passou a ser, a partir de então, iniciar conversas e leituras livres de esquemas. Temáticas transversais que surgiram nessa pesquisa como “tragédia”, “superação”, “esporte” e “religião”, só foram possíveis a partir do momento em que deixei de lado a forma pela qual eu realizava as entrevistas e leituras dos livros, passando então a compreender que, tinha-se muito mais a falar, ler e ouvir sobre o outro do que eu poderia prever nas expectativas criadas pelos roteiros.

Acessei as experiências dos sujeitos por meio das leituras e interpretações que eles realizam de suas memórias, organizadas em uma estrutura que dá sentido aos projetos¹ vivenciados no presente. Por isso, eu pretendo discutir essas experiências a partir do que elas significam para os sujeitos hoje; ao invés de buscar reconstruir fatos, é mais interessante para mim, nesse momento, compreender como essas memórias significam na construção narrativa desses sujeitos e o sentido que eles atribuem nas suas vidas atualmente, considerando que o “tempo interno é múltiplo e descontínuo” e que depende da percepção, das situações e das experiências de cada um (MELUCCI, 2004, p. 32).

1.1 Perspectivas e intenções sociológicas

Desde já, durante todo o trabalho, tratarei de memórias e de construções narrativas que se elaboram e reelaboram, ganhando e perdendo os detalhes, desenhando os caminhos da vida; revelo, então, uma em particular, propositadamente evocada para dar início à essa discussão. Quando criança, todas as manhãs eu e minha mãe íamos até a pista apanhar o ônibus, eu para escola, ela para o trabalho. O ano era 2001, e a pista era a Av. José Bastos, na altura do bairro Demócrito Rocha, periferia de Fortaleza, onde morávamos. Nesse mesmo ônibus, subia

¹ As noções de projeto e campo de possibilidades ajudam a compreender em que medida as trajetórias e biografias podem expressar um quadro sócio histórico, sem necessariamente esvaziá-las de suas peculiaridades (p. 132). “Os projetos individuais sempre interagem com outros dentro de um campo de possibilidades. Não operam num vácuo, mas sim a partir das premissas e paradigmas culturais compartilhados por universos específicos. Por isso mesmo são complexos e os indivíduos, em princípio, podem ser portadores de projetos diferentes, até contraditórios.” (VELHO, 2013, p. 137).

pela porta da frente uma mulher negra, bastante comunicativa e já conhecida pelo motorista. A sua aparência indicava ter por volta dos 40 anos. Ela trazia uma espécie de tablado com quatro pequenas rodas, através do qual subia e conseguia se locomover, tendo em vista que ela não andava com suas pernas. Elas eram atrofiadas, quase como pernas de um bebê, fazendo-a engatinhar pelo ônibus até conseguir saltar para uma cadeira vazia. De costume, todos já esperavam ela subir naquele mesmo ônibus, horário e local. Já que eu e minha mãe descíamos antes, não chegávamos a conhecer o seu destino final. Nos anos que seguiram, eu a encontrava eventualmente nas paradas de ônibus, indo e vindo de algum lugar com o seu skate adaptado nos braços.

Pelos últimos dias do mês de dezembro de 2019, após vários anos sem vê-la, eu passava de carro pela Av. Domingos Olímpio, centro da cidade, por volta do meio dia, quando parei no sinal e a avistei no meio fio. Não houve uma troca de olhares, não cheguei ao menos a estender-lhe a mão – como muitos faziam para lhe dar alguns trocados. O semáforo abriu, os carros iam se afastando para não a atingir, fiz o mesmo. Nesse dia, o reencontro com as lembranças de infância foi o bastante para evidenciar, de forma ainda mais sensível e latente, as múltiplas e inesgotáveis maneiras de existir e persistir em meio a precariedade das vidas e a vulnerabilidade dos corpos (BUTLER, 2012).

Meu contato mais próximo com esse universo aconteceu no início da minha adolescência, com o aprendizado de Libras² com os colegas surdos na igreja, e fazendo parte de uma rede de amigos e apoiadores das causas e direitos da Comunidade Surda³. Percebi esses elementos como constitutivos para minhas curiosidades e desejos de pesquisa somente por volta de 2009, quando iniciei investigações sobre as associações de surdos, as lideranças surdas locais e também sobre as questões de representação e estigma (GOFFMAN, 1982, 1996), o que veio a resultar no meu trabalho de monografia (BARROS, 2012). Esses estudos foram realizados a partir do interesse em como as pessoas com surdez se constituíam enquanto sujeitos políticos, e tornavam-se representante dos seus pares.

Posteriormente, para a pesquisa de mestrado, escolhi manter o objeto de estudo e seus interlocutores – pessoas surdas –, desta vez voltando o olhar para os estudos sobre os movimentos sociais (GOHN, 2007a, 2007b, 2009) e a questão da luta por reconhecimento

² Língua brasileira de sinais, legalizada oficialmente pela Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, reconhecendo como meio legal de comunicação e expressão em todo território nacional, regulamentada pelo decreto de Nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005.

³ Categoria nativa que nomeia um grupo social de pessoas com deficiência auditiva, usuária da Língua Brasileira de Sinais (Libras), e que está institucionalizado em Associações, Federações e Institutos pelo Brasil e demais países.

(HONNETH, 2003, 2007), a partir de uma análise que privilegiou uma perspectiva mais abrangente sobre as mobilizações das pessoas surdas no país (BARROS, 2015). Busquei compreender como acontecia o processo de construção das narrativas oficiais do movimento social surdo na busca por reconhecimento, e em que medida a ideia de inclusão era ressignificada nos discursos oficiais e seminários de formações ministradas por esse grupo. Percebi que havia um constante processo de composição e ordenamento por parte do movimento social desses sujeitos direcionado às demais pessoas com deficiência, no intuito de conscientizá-las de sua história, que já atravessara séculos de resistências e conquistas, e que cada vez mais se faz legítima na esfera política. Os achados dessa pesquisa me fizeram refletir sobre o grau de importância da construção de um discurso oficial do movimento social surdo no âmbito da política institucional, e sua relevância na busca por direitos e legitimidade frente ao poder público. Para essa leitura, tomei como aporte teórico a formulação honnethiana do conceito heurístico de reconhecimento e os seus desdobramentos analíticos.⁴

Através dos resultados obtidos por meio dessa pesquisa, pude compreender que tais discursos oficiais se estabeleciam através das continuidades e entrelaçamentos das experiências individuais, a fim de fomentar uma história coerente e organizada em função do movimento social. Percebi também que, em alguma medida, os relatos de vida com perspectivas destoantes não eram evidenciados no contexto desse discurso, pois fugia ao objetivo de tornar clara as demandas daquele grupo social.

Reconhecendo os entraves metodológicos e analíticos que atravessei sobre as questões do ativismo político e a articulação dos movimentos sociais de pessoas surdas à luz de um paradigma das normatividades, a guinada metodológica que realizei é principalmente expressão da necessidade de “desarrumar” os materiais previamente coletados e reinventá-los a partir das suas fronteiras e desvios.

Diante disso, surgiu o interesse em conhecer outros relatos; buscar sujeitos que não estariam envolvidos nas militâncias e/ou diretamente nas ações políticas, e daqueles que estão distantes da organização das mobilizações coletivas, ou deslocados em relação às lideranças, considerados “de fora” ou “à margem” do movimento social. Essas foram as primeiras intenções para elaboração do projeto de tese.

Dito isso, a minha abordagem inicial inclinou-se por aprofundar alguns problemas que já transversalizavam, em maior ou menor grau, as pesquisas que já havia realizado

⁴ As três dimensões que abrangem os âmbitos em que os sujeitos vivenciam e constroem, a partir dos conflitos, as suas relações sociais: os âmbitos da família, do direito e da eticidade (HONNETH, 2003).

anteriormente: a invisibilização dos indivíduos e agrupamentos sociais, os seus modos de vida e os processos de sujeitamento e as estratégias de reinvenção de si, travadas nas experiências cotidianas dos sujeitos que foram acometidos por situações traumáticas e, decorrente a isso, tiveram seus corpos transformados.

Minhas pretensões foram de explorar, de maneira mais específica, os elementos que são ressaltados nos discursos desses sujeitos, no intuito de compreender⁵ as nuances relativas à diversidade de experiências e aos possíveis modos distintos de estar no mundo após uma transformação abrupta do corpo. Por meio de suas narrativas e seus depoimentos, surgiu o desejo em conhecer as experiências de sujeitos que passaram a vivenciar de maneira direta em seus cotidianos as mudanças súbitas de seus corpos por meio de lesões irreversíveis.⁶

Ao longo desses anos de doutorado, graças aos importantes diálogos com os pares e às generosas contribuições realizadas em ocasiões diversas⁷, reformulei algumas ideias, abrindo espaço para problematizações de algumas categorias e métodos aplicados nesta pesquisa. Uma das mudanças mais essenciais foi o uso da categoria “pessoa com deficiência adquirida”. Reservo um tópico para discutir questão sobre nomenclaturas, mas adianto que este uso, ainda que não seja errôneo, não me permitiu dialogar com as diversas outras formas de pensar o corpo e a experiência com a lesão e o trauma relatados e escritos por diversos sujeitos dessa pesquisa. Ao discutir a questão da deficiência trazendo categorias imanentes do campo – seja institucional, acadêmico ou médico – acabava por encerrar nesses sujeitos um discurso classificatório, algo que desde o primeiro momento havia prometido não fazer. Há mudanças essenciais nas narrativas dos sujeitos quando abandono essa categoria, abrindo possibilidades de novas formas de se ver, se narrar, se dizer.

⁵ Defendendo a noção de “compreensão” como categoria indispensável para acessar analiticamente as questões sociais, Weber explica que é necessário transformar as vivências e experiências em objetos de análise (WEBER, 1973, p. 104 apud COHN, 1979, p. 81). No intuito de construir reflexões que levam em consideração tanto as condutas dos indivíduos como também os valores e princípios que as orientam, o autor se distancia das conclusões baseadas em evidências imediatistas, e lança o desafio de transcender a ação singular. Por isso, é tão relevante perceber quais são os sentidos atribuídos que torna as ações sociais inteligíveis (COHN, 1979). Assim como ressaltou Wagner ([1970] 2012), “A conduta humana é considerada propriamente ação apenas quando e na medida em que a pessoa que age atribui significado à sua ação e dá a ela uma determinada direção que, por sua vez, pode ser entendida como sendo significativa” (p. 18). O sujeito ocupa, portanto, uma posição fundamental na análise compreensiva, tendo em vista que ele é o portador simultâneo de múltiplos sentidos, que forma uma unidade, muitas vezes contraditória (COHN, 1979, p. 93).

⁶ Os sentidos atribuídos pelos sujeitos na maneira de contarem suas histórias, reflete uma dinâmica que é tão histórica quanto singular. As palavras ditas sobre si no produto autobiográfico podem ser transformadas em objetos de análise sociológica na medida em que são entendidas com base no conjunto de referências condizentes com o contexto no qual essas mesmas (e diversas outras) referências se constituem.

⁷ Em especial, a todos os colegas do GT “Etnografia e Deficiência”, nas últimas edições que participei da Reunião Brasileira de Antropologia, e também na Reunión de Antropología del Mercosur, além da ocasião do exame de qualificação desta tese que me apresentou novos caminhos para a continuidade dessa pesquisa.

Entendo que, mesmo inseridos em constelações culturais singulares e conjunto de símbolos delimitáveis, os sujeitos são expostos, afetados e vivenciam de forma heterogênea e inédita as experiências sociais (VELHO, 2013). Comecei a desenvolver, a partir desse horizonte, reflexões através dos discursos construídos pelos sujeitos de pesquisa – pessoas que sobrevivem a circunstâncias/lesões graves – que, por meio das suas produções narrativas, tensionavam as noções já consolidadas em torno da ideia de deficiência, e já apresentavam diferentes rumos que os impactos das mudanças do corpo causaram em suas vidas.

1.2 A questão da deficiência e suas expressões sociais

Os dados oficiais sobre deficiência no Brasil apresentam uma realidade de cerca de 24% das pessoas estão inseridas na categoria de “pessoa com deficiência”, determinada pelo IBGE no CENSO de 2010, o que significa mais de 45 milhões de pessoas⁸. Essa estatística abrange pessoas que nasceram com alguma condição física específica, pessoas que sofreram lesões durante a vida e passaram a requerer condições diferenciadas para atender suas necessidades, e pessoas que, com o envelhecimento do corpo, também necessitam de recursos que favoreçam sua autonomia⁹. As categorias utilizadas para classificar o perfil das “pessoas com deficiência” (deficiência visual, auditiva, motora e mental/intelectual) fundamenta um importante mapeamento do perfil desse segmento social, sobretudo na aplicabilidade das políticas públicas e investimento das assistências sociais que objetiva cumprir com a legislação brasileira, respaldada por convenções internacionais, conquistas caras para os movimentos sociais (discussão que aprofundo no primeiro capítulo dessa tese).

A Pesquisa Nacional da Saúde¹⁰, publicada em 2015, revela que as “pessoas com deficiência visual” são em maior número (3,6% da população total do Brasil), sendo a condição com maior proporção estimada para pessoas que adquiriram por doença ou acidente (3,3%). Tal

⁸ É importante ressaltar que, de acordo com o relatório do Censo de 2010, as perguntas foram formuladas considerando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, divulgada pela Organização Mundial da Saúde – OMS (World Health Organization – WHO) em 2001, “que entende a incapacidade como um resultado tanto da limitação das funções e estruturas do corpo quanto da influência de fatores sociais e ambientais sobre essa limitação” (CENSO 2010, p. 71). Em relação ao Censo de 2000, houve um aumento de 82% na quantidade de pessoas com deficiência no decorrer da década (24,6 milhões para 45 milhões). Isso deve ser observado para compreender, sobretudo, as nuances das classificações gerais que, nessa pesquisa, aparecem de maneira recorrente nos discursos públicos acerca das pessoas com deficiência.

⁹ Dentro do total de pessoas com deficiência, 28% (13 061 899) dos indivíduos possuem mais de 60 anos, evidenciando que a proporção de pessoas com deficiência aumenta com a idade, quando começam os primeiros sinais do início do processo de envelhecimento e do conseqüente declínio das capacidades auditiva, motora e visual do indivíduo (CENSO 2010, p.75).

¹⁰ Pesquisa nacional de saúde, 2013: Ciclos de vida. Brasil e grandes regiões / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. - Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

estatística aponta para uma realidade inesperada, contradizendo a impressão que temos sobre ser a lesão física, e não visual, a lesão com maior probabilidade de ser adquirida durante a vida. Essa percepção pode ser interpretada como um possível reflexo da popularidade que as narrativas de “cadeirantes” têm ganhado através dos filmes, dos *best-sellers* e das celebridades que narram suas histórias a partir dos seus exemplos de superação.

As narrativas sobre a deficiência têm ocupado um espaço cada dia mais ordinário. Posso citar algumas situações em que tal temática atravessou o cotidiano de modo notável, como em outubro de 2017, com a divulgação do tema da redação da última edição do ENEM, “Desafios para a formação educacional de surdos no Brasil”; a predileção do filme vencedor do Oscar de 2018, *A forma da água*¹¹, cuja personagem principal era muda e comunicava-se por meio de língua de sinais americana (ASL); ou ainda, no evento mundial esportivo mais popular entre as nações, a Copa do Mundo 2018, na Rússia, com a entrada de uma criança cadeirante acompanhando o capitão do time russo, na abertura do evento, e que, segundo agências de notícias russas, Polina Haeretdinova seria a primeira cadeirante a entrar em campo ao lado de um jogador na história das copas¹².

O projeto de acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência é discutido atualmente por diferentes áreas de conhecimento¹³, expandindo-se da hegemonia biomédica para os campos das políticas públicas, do direito, da educação e do empreendedorismo. As diversas lutas por reconhecimento das pessoas com deficiência, organizadas em movimentos sociais¹⁴, reorganiza os imaginários, e rompe com pré-conceitos difundidos ao longo do tempo. Tratar hoje dessa temática é considerar que a compreensão sobre esses sujeitos é constituída a partir das condições históricas e políticas da atualidade.

No âmbito das Ciências Sociais, é importante destacar a projeção que os estudos sobre deficiência têm ganhado no Brasil nos últimos anos, sobretudo com a organização de simpósios e congressos em eventos da Antropologia Brasileira¹⁵. É notável as influências

¹¹ Guillermo del Toro, *The Shape of Water*, EUA, 2018.

¹² “CADEIRANTE realiza sonho e se levanta antes de Rússia x Arábia Saudita”, **UOL Notícias**, São Paulo, 15 junho 2018. Disponível em: <https://esporte.uol.com.br/futebol/copa-do-mundo/2018/noticias/2018/06/15/pioneira-cadeirante-realiza-sonho-e-fica-de-pe-antes-de-russia-x-arabia.htm>. Acesso em: 7 ago. 2018.

¹³ Desde a tradicional área da Saúde, também percebo interesse nas áreas de Políticas Públicas, Tecnologia, Educação, Arquitetura e Urbanismo.

¹⁴ Cf. BARROS, 2015.

¹⁵ Apesar das escolhas teórico-epistemológicas para essa pesquisa terem se inclinado à pesquisas antropológicas, é importante mencionar, confirme Pereira (2006), que a sociologia também trabalha com a questão da deficiência nas áreas denominadas: Sociologia da Medicina (*Medical Sociology*), da Sociologia da Saúde e da Doença (*Sociology of Health and Illness*) e, mais recentemente, pela Sociologia do Corpo (*Sociology of the Body*) e pela tenra Sociologia da Deficiência (*Sociology of Disability*) (2006, p.20).

teóricas que os pesquisadores brasileiros trazem em seus estudos, herdadas do *disability studies*¹⁶, dialogando com os estudos feministas e a teoria do reconhecimento fraseana. A teoria *crip* (KAFFER, 2013; MCRUER, 2006) realiza uma importante discussão considerando as teorias feministas e *queer* para compreender a questão da deficiência e “estender aos críticos e críticas deficientes a noção de que os corpos, individuais e coletivos, são disputados politicamente tanto nos ambientes públicos como nos espaços privados” (GAVÉRIO, 2016, p. 167).

Dito isso, percebi que a ideia de “pessoa com deficiência” é formada a partir de referências não somente acadêmicas, mas também por diversos campos de saber. De certa forma, essas concepções tendem a cristalizar e naturalizar uma percepção a qual tento desessencializar neste trabalho. Não há pretensões de tratar os achados da pesquisa como um discurso hegemônico e muito menos homogêneo.

Considero que a experiência da deficiência não está encarnada apenas no sujeito; as narrativas que tive acesso e que constituem a autoimagem desses sujeitos é imbuída de normas que estabelecem o que hoje conhecemos por deficiência. É válido apresentar elementos que constituem os caminhos possíveis¹⁷ das pessoas que adquiriram a lesão, e quais contextos se configuram para compreender a dimensão social que configura as possibilidades de existência em um mundo capacitista.

1.3 Caminhos metodológicos

Como corpus para análise desta pesquisa, utilizei alguns materiais que irei tratar aqui, *a priori*, de narrativas de vida¹⁸. Sem querer relegar toda uma discussão a respeito dos diferentes usos e o lugar da biografia (seja como objeto, seja como método) para compreender o social e suas diversas nomenclaturas, matizes e tradições de estudos, retomo aqui, de forma breve, alguns pontos desse debate, no intuito de melhor dimensionar quais foram as perspectivas empregadas para esta pesquisa.

Nas ciências sociais, a popularização dos termos “história de vida”, “biografia”, “trajetória” e “narrativa”, muitas vezes utilizados como sinônimos, acirra um debate sobre a

¹⁶ Campo de estudos que discutirei no último tópico do presente capítulo.

¹⁷ Certeau (1999) mencionara que os relatos atravessam e organizam lugares, selecionando-os e reunindo-os em um conjunto; desses lugares, fazem frases: os itinerários. Os relatos são as nossas metáforas, que descrevem os percursos das nossas viagens cotidianas, organizando caminhadas e mapeando os sentidos investidos.

¹⁸ Daniel Bertaux sugere esse termo ao invés de “biografia”, pois a narrativa de vida “resulta de uma forma particular de entrevista, a ‘entrevista narrativa’, durante a qual um ‘pesquisador’ pede a uma pessoa, então denominada ‘sujeito’, que lhe conte toda ou uma parte de sua experiência vivida” (BERTAUX, [2005] 2010, p. 15).

possível banalização e mal uso das técnicas de análise que se valem de fontes biográficas, e os usos irrefletidos desses dados (REIS; BARREIRA, 2018, p. 36). O caráter multifacetado das abordagens biográficas e a pluralidade das conceituações a respeito das nomenclaturas, abre margem para que um mesmo termo tenha significados distintos, que se distinguem dependendo de quem são os herdeiros da linha de pesquisa e quais eixos teóricos eles enveredam (MUÑOZ, 1992). Por isso é importante dizer que, quando falo “narrativas de vida”, considero as produções (auto)biográficas, sejam elas escritas ou orais, para enfatizar que foram estes, os sujeitos dessa pesquisa, que narraram as suas vidas, ou pelo menos uma parte dela. Para a construção dessa tese, foram analisados 10 livros biográficos e autobiográficos nacionais, além de realizadas entrevistas e conversações¹⁹ com 23 sujeitos, homens e mulheres de Fortaleza – CE.

Por ser muito fácil cair na armadilha de generalizar as fontes, pelos motivos acima citados, devo fazer a seguinte distinção: parte do material analisado trata-se de livros publicados, sendo alguns de autoria dos próprios sujeitos acometidos por alguma lesão permanente, do gênero biográfico; há também depoimentos que foram coletados em ocasião de entrevistas (semiabertas e abertas), com ênfase nas histórias de vidas dos sujeitos. Devido ao caráter heterogêneo do material coletado, é necessário considerar as particularidades discursivas das narrativas escritas e orais, e porque, ao chamá-las de “narrativas biográficas”, corro o risco de equipará-las como um mesmo produto/produtor de sentidos. Na realidade, nesses discursos há uma heterogeneidade em suas características, que tanto os diversificam como também favorecem a análise sociológica.

Quando acesso um depoimento produzido em uma relação face a face, considero não apenas a narrativa, mas também as disposições corporais e as expressões que compõem esse discurso produzido; o seu direcionamento a mim, enquanto pesquisadora mulher branca (e também andante, vidente e ouvinte); a produção de respostas ainda não refletidas, ou reflexões já realizadas por muitas vezes, perguntas nunca antes respondidas; o que as pessoas não respondem porque não querem e nunca quiseram falar sobre determinados assuntos. Nos livros, há que se considerar a dimensão autoral e editorial do texto, as permissões do autor (o que ele quer que saibam, o que ele não quer que saibam); o impacto dessas publicações em outras vidas com deficiência, e como essa circulação acaba produzindo sentidos e novos discursos geradores de projetos de vida. Além disso, é crucial compreender a relação de gênero, raça e classe social que atravessa toda a pesquisa e os materiais coletados.

¹⁹ Quando me refiro às “conversações”, me baseio em uma perspectiva etnometodológica do termo, na medida em que o uso de falas informais, do senso comum e dos aspectos do cotidiano considerados pouco importantes, capturadas nessas conversações, ajudam a compreender os fenômenos sociais e as práticas que os constituem.

Nesta pesquisa, trato as narrativas desse modo porque considero uma maneira interessante de acessar os sentidos conferidos às experiências dos sujeitos, pela qual é levada em consideração as suas próprias interpretações acerca da sua trajetória. Tal como Schutz e Luckmann (1973) entendem que os indivíduos se utilizam de “estoques de conhecimento” para atribuir sentido às suas ações e experiências, elaboradas a partir de esquemas de interpretação, compreendo que a construção das narrativas é uma maneira de autorizar os eventos das suas vidas, a partir de aspectos traumáticos que também se constituem nas ênfases e silêncios, nos esquecimentos e nas permissões discursivas²⁰. Lidar com histórias de vida é também lidar com as discontinuidades (ALBERTI, 2004), mesmo que a narrativa pretenda uma cronologia, sendo apresentada de forma linear. A ideia de biografemas²¹ para falar sobre um sujeito esborado, aos pedaços, disperso, ou como ele mesmo definiu “mais ou menos como as cinzas jogadas ao vento após a morte”²², ajuda a pensar esse sujeito difuso na construção das suas histórias. Por isso, é fundamental considerar que a narrativa sobre si é constituída de lembranças especialmente escolhidas, que dão um valor único e singular ao indivíduo, e que aproxima um passado que é revivido no instante da produção do discurso (ALBERTI, 2004, p. 14–15).

Ao propor trabalhar com as abordagens biográficas como sendo o principal método de conhecer as vivências dos sujeitos, percebo que um dos aspectos mais controversos sobre tal fonte é a questão da confiabilidade dos dados e credibilidade dos discursos, tidos como subjetivas e, por vezes, fantasiosas. Bourdieu (1996a) havia assinalado para os cuidados ao perceber se o entrevistado está se tornando ideólogo da sua própria vida, pensando-a linearmente; o autor sugere um confronto entre os relatos coletados com o contexto social em que os sujeitos estão inseridos. Dez anos antes, Daniel Bertaux (1976) também mencionara sobre os riscos da ideologia biográfica, percebendo que, ao invés de compreendermos os relatos como um objeto autêntico, deveríamos compreendê-los como relatos das práticas ou das experiências, formas estas de perceber a interseção entre o sujeito e o mundo, e como um aparece pelo outro (DOSSE, 2009, p. 247). Por isso, ainda que a subjetividade possa ser

²⁰ Na linha de pensamento que Schutz desenvolveu, tenho interesse em lidar com a realidade social como algo criado pelos sujeitos a partir de suas experiências intersubjetivas; pretendo levar em consideração os elementos da vida cotidiana, ocasiões estas narradas que também se constroem com base nos estoques de experiências prévias transmitidas pelo mundo experimentado por outros (SCHÜTZ, 1979, p. 72). Como afirma ainda o autor: “Dizer que essa definição da situação é determinada em termos biográficos significa dizer que ela tem a sua história; é a sedimentação de todas as experiências anteriores desse homem, organizadas como as posses ‘habituais’ de seu estoque de conhecimento à mão, que como tais são posses unicamente dele, dadas a ele e a ele somente” (SCHÜTZ, 1979, p. 73).

²¹ Segundo o autor, O “biografema” surge numa sólida relação com o desaparecimento, com a morte; remete a um tipo de arte da memória, a um *memento mori*, a uma evocação possível do outro que já não existe. [...] Os “biografemas” traçam também as linhas de fuga de uma escrita romanescas secreta.” (DOSSE, 2009, p. 306–307).

²² Roland Barthes, Sade, Fourier, Loyola (1971), Le Seuil, col. “Points”, p. 14.

interpretada como um dado real em todas as fontes, sejam orais ou escritas, é necessário buscar um espaço médio entre o que seria uma considerar a biografia em si mesma, o todo, como espelho do mundo, ou que só considera os sistemas e as leis, reduzindo o papel dos atores em “unidades estáticas” (DOSSE, 2009, p. 210).

Para tratar das narrativas de vida que coletei através de depoimentos orais, sinto confiança em utilizar as estratégias de Kofes (1994, 2001), em especial a ideia de “estórias de vida”, conceito que a autora delimita com perspicuidade:

1º) de relatos motivados pelo pesquisador e implicando sua presença como ouvinte e interlocutor 2º) de um material restrito à situação de entrevista. Isto é, estarei considerando apenas o que foi narrado ao pesquisador pelo entrevistado sem a complementação de outras fontes; 3º) daquela parcela da vida do sujeito que diz respeito ao tema da pesquisa, sem esgotar as várias facetas de uma biografia (KOFES, 1994, p. 118).

Ao me orientar nas narrativas dos sujeitos que passaram por transformações em seus corpos as quais os conduziram à novas formas de se relacionar com o meio social, espacial e consigo mesmas, aproximo-me da tentativa de “transcender a realidade empírica vivida, que é um fluxo inesgotável de eventos singulares” (COHN, 1979, p. 82), e procurar estabelecer métodos de acessar os significados das ações nas situações em que elas acontecem. Considero as relações que conformam suas experiências sem o objetivo de trazê-las como representações da realidade de todas as pessoas que passaram por situações similares, sobretudo porque não pretendo pautar as suas vivências trazidas nesse contexto como critério de verdades. Trago aqui uma percepção de “experiência”, como sendo uma ficção; algo que não existe antes e nem existirá depois (FOUCAULT, 1994).²³

Durante a pesquisa, ainda cogitei realizar análises a partir de uma única fonte biográfica, ou até mesmo biografar alguns sujeitos de pesquisa, porém não cheguei às vias de fato. Nas primeiras incursões, como já mencionei, trouxe aos meus interlocutores uma estrutura de entrevista com o objetivo de trazer uma perspectiva do “antes” e “depois” da aquisição da lesão, preparando um roteiro prévio de perguntas que remetesse à vida do sujeito antes do acidente²⁴, os seus detalhes e como ele lidava com sua rotina atualmente. Esse roteiro me permitiu entender que diversas outras experiências não requeridas naquela ocasião escapavam

²³ Segundo as palavras de Foucault, “Une expérience est toujours une fiction; c’est quelque chose qu’on se fabrique à soi-même, qui n’existe pas avant et qui se trouva exister après. C’est cela le rapport difficile à la vérité, la façon dont cette dernière se trouve engagée dans une expérience qui n’est pas liée à elle et qui, jusqu’à un certain point, la détruit.” (FOUCAULT, 1994, p. 45).

²⁴ Devido a pluralidade de circunstâncias que os interlocutores adquiriram suas lesões, trato como “acidente” toda experiência que os levaram a adquirir a lesão, que por sua vez ocasionou a perda de algum membro, sentido ou capacidade do seu corpo, seja por ocasião de acidente de trânsito, erro médico, AVC, violência, etc.

pelas falas sobre outros assuntos, outros sujeitos, outros fatos externos ao que eu pretendia conversar ali. Aqueles atos narrativos de comunicar suas experiências a outrem, partilhando circunstâncias exclusivas e íntimas, demandavam uma autoria que eu, até então, não estaria permitindo acontecer.

Entendendo que o sujeito, mesmo compartilhando experiências similares com outros sujeitos, narra o mundo a partir de referências específicas da sua vivência, e produz conexões individuais sobre sua história, com o tempo, passei a buscar nos livros biográficos os discursos produzidos com o objetivo de comunicar essas histórias. A experiência (re)elaborada nas narrativas revive e, ao mesmo tempo, recria o vivido; Paul Ricœur, na trilogia “Tempo e Narrativa” (1994-1997), aprofunda a dimensão da “função narrativa” como categoria para compreender como opera o ato narrativo e a inscrição da ação humana na temporalidade (CARVALHO, 2003, p. 287). Compreendo, a partir de Ricœur (1997), que o caráter público desses textos nos quais os sujeitos narram as suas experiências arbitrárias de transformação do corpo teriam um entrecruzamento das relações entre o tempo da história narrada e o tempo da narrativa ficcional, com uma dialética própria que configura, portanto, uma “identidade narrativa”, tal como descreve o autor:

O sujeito, mostra-se então, constituído ao mesmo tempo como leitor e escritor de sua própria vida [...]. Como a análise literária sobre a autobiografia verifica, a história de uma vida não cessa de ser refigurada por todas as histórias verídicas ou fictícias que um sujeito conta sobre si mesmo. Essa refiguração faz da própria vida um tecido de histórias narradas (RICŒUR, 1997, p. 425).

Para alcançar as experiências por meio desse tecido de histórias narradas, considerei um princípio fundamental: compreender a dinâmica social, principalmente, por meio das vivências, das representações e do sentido que os indivíduos atribuem ao mundo descrito por eles em suas narrativas. Esses sentidos são também atribuídos por mim, em um *continuum constructo* das interpretações inventadas. Aqui considero o que Roy Wagner sugere ser a antropologia, como “estudo do homem mediante a presunção da cultura, uma noção que abarca os pensamentos e ações do antropólogo e dos seus objetos de estudo como variedades do mesmo fenômeno” (WAGNER, 2010, p. 75).

Tive a oportunidade de coletar depoimentos de uma rede de paraesportistas de duas associações do Ceará, em ocasião de uma atividade do qual estes participavam como testadores de uma tecnologia assistiva.²⁵ Através de uma lista de interessados em participar desse teste,

²⁵ Faço parte há seis anos de um laboratório de pesquisas com foco em tecnologia, atuando como pesquisadora em acessibilidade e educação inclusiva, no qual pude imergir e conhecer diversas “pessoas com deficiência”, estabelecer rede de contatos e manter o contato próximo com a rotina desses sujeitos em seus cotidianos de trabalho.

organizada por um grupo de fisioterapeutas e suas redes de contato, consegui conversar com algumas pessoas cadeirantes e amputadas, o que me permitiu retornar aos materiais orais, como no início da pesquisa. No intuito de exercitar a “arte da escuta”, realizando questões na medida em que a conversa fosse acontecendo, como sugeriu Portelli (2016), no primeiro contato, ao invés de iniciar o diálogo com a pergunta “O que houve com você?”, achei que seria assertivo perguntar “Quem é você?”.

Acessar esses vastos palácios da memória²⁶, onde estão guardadas informações íntimas, é reorganizar arquipélagos, remontar no tempo, recolher as coisas que não se limitam às imagens das impressões visíveis, mas se estendem às noções intelectuais, aprendidas e doravante sabidas. Como um mosaico, é necessário perceber as narrativas como fragmentos de realidades vinculados ao seu tempo e espaço, que se tornam inteligíveis a partir de referências simbólicas compartilhadas e valores do esquema cultural vigente. Importa lembrar que

[...] qualquer que seja a sua originalidade aparente, uma vida não pode ser compreendida unicamente através de seus desvios ou singularidades, mas, ao contrário, mostrando-se que cada desvio aparente em relação às normas ocorre em um contexto histórico que o justifica (LEVI, 1998, p. 176).

Importante ressaltar a dimensão desse sujeito reflexivo e sua elaboração a partir da interação entre pesquisadora/sujeitos da pesquisa (BUTLER, 2015).²⁷ Depois de algumas experiências que me aproximaram à dor do outro, entendi que eu não queria escancarar dores latentes, ainda que seja muito difícil. Com esses sujeitos, em sua maioria sem o costume de falar de si para outras pessoas desconhecidas, entendi que nem todas as coisas são ditas. Passei a desenvolver uma habilidade discursiva para me aproximar ao máximo dos interlocutores naquele exato momento da conversa, trocando as minhas experiências com as experiências deles, tentando tornar o diálogo mais ameno e menos assimétrico. Me parecia mais eficaz conquistar a confiança daqueles sujeitos quando algo nas nossas experiências de vida nos fazia parecidos, seja o bairro onde moramos, seja questões familiares, seja uma cidade em comum, uma banda, um estilo, um gosto. Talvez isso revele mais sobre o meu lugar de fala no contexto da pesquisa (RIBEIRO, 2017), do que necessariamente uma estratégia metodológica. Independentemente do que seja, foi a forma que encontrei, nesses primeiros contatos com essa

²⁶ (*Confissões*, X, VIII, 13) de Santo Agostinho, citado em RICŒUR, 1913 “A memória, a história, o esquecimento”.

²⁷ Me apoio no pensamento de Judith Butler para compreender esse sujeito reflexivo: “Se dou um relato de mim mesma em resposta a tal questionamento, estou implicada numa relação com o outro diante de quem falo e para quem falo. Desse modo, passo a existir como sujeito reflexivo no contexto da geração de um relato narrativo de mim mesma quando alguém fala comigo e quando estou disposta a interpelar quem me interpela” (BUTLER, 2015, p. 26).

rede de interlocutores, que me fez conquistar a simpatia e o acolhimento dessas pessoas, e a possibilidade de conhecer um pouco sobre suas vidas e suas experiências traumáticas, tão difíceis de serem acessadas.²⁸

Os sujeitos considerados “anormais” já esperam ser indagados sobre sua diferença, e isso basicamente conduziu as narrativas, mesmo que por alguns momentos, durante conversas mais relaxadas, outros assuntos emergissem. O desafio foi, sobretudo, dialogar sobre suas jornadas cotidianas, entendendo as circunstâncias que os levaram à uma lesão permanente – os acidentes – como eventos críticos para explicitar situações inusitadas que irrompem de modo inesperado o projeto de uma vida, refletindo o corpo transformado e suas novas formas de existência. Então, trabalho com os depoimentos como Kofes (1994) trabalha com as “estórias de vida”, lendo-as como textos, respeitando-se o desencadeamento da narrativa dado pelos entrevistados.

No que diz respeito aos livros biográficos e autobiográficos que trouxe para compor essa pesquisa, percebo que há um processo de significação da ação, que entendo tal qual a construção de um bordado, cujas experiências alinhavam-se “ligando a linha-fio à urdidura e à trama do próprio tecido”, desenhando suas trajetórias de vida (INGOLD, 2015, p. 279–281). Considero as narrativas de vida sob o entendimento de que o autorrelato expressa um encontro entre a vida íntima do indivíduo e sua inscrição numa história social e cultural (CARVALHO, 2003). Desse modo, “A biografia, ao tornar-se discurso narrado pelo sujeito autor e protagonista, instaura sempre um campo de renegociação e reinvenção identitária” (2003, p. 284). No que se refere aos acidentes, o planejamento do sujeito inserido em um contexto possível estaria suscetível a um evento inesperado, que reconfiguraria esse projeto e o próprio sujeito, e é inserido em suas narrativas como momentos cruciais na significação de suas trajetórias, em que as rupturas causadas deram substância para novos itinerários, pois “os projetos, como as pessoas, mudam. Ou as pessoas mudam através dos seus projetos”(VELHO, 2013, p. 138).

Encontrar-me com esses sujeitos do “mundo dos textos” e do “mundo da vida” (SOUZA, 2012), me ajudou a compreender como esse corpo que se transformou é dito, pensado e refletido na sociedade; como esse ato narrativo produz outros sistemas de verdades, e que se

²⁸ Compreendo essa pesquisa como um produto artesanal, produzida a partir das técnicas metodológicas, mas também da inventividade disponível através das experiências por mim vivenciadas em campo. “A ideia da experiência como ofício contesta o tipo de subjetividade que prospera no puro e simples processo de sentir” (SENNETT, 2015, p. 322). Vejo como fundamental nessa composição a paciência do artesão para absorver as sabedorias e se abrir para possibilidades, na “arte de cultivar o ser” (HISSA, 2013, p. 18).

configura, ao mesmo tempo, como produto e produtor de relações de poder sobre os discursos, os desejos e os corpos.

Acredito que o fazer sociológico, também aqui imbuído de crenças e representações, me permite elaborar novas maneiras de compreender em que medida as experiências narradas ascendem aos saberes consolidados (tais como o saber médico ou o saber político, por exemplo), e que podem fissurar alguns dogmas produzidos por tais saberes. Por isso, optei por favorecer uma reflexão que valoriza a produção em um nível “intensivo, microscópico, molecular, artesanal, distante da ‘representação’ e das generalizações identitárias e sociologizantes” (PAIVA, 2007a, p. 12).

1.4 Visitar memórias e construir narrativas sobre deficiência: encontros e fronteiras

Nesse campo de pesquisa, percebi que entre o “estar aqui” e o “estar lá” (GEERTZ, 2009a) há uma possibilidade iminente. Todos nós podemos estar lá quando se trata de um corpo que viveu experiências traumáticas. Talvez essa sensação de inquietude seja provocada pela tensão entre “não estar na condição de” e “ainda posso estar nessa condição de”. Ao passo que esses sujeitos enfatizam em suas narrativas a existência de um “nós” em contraponto à um “você” – ou seja, “você, que é ‘normal’” –, da mesma maneira o faço ao elencar esses sujeitos como sendo “eles”, aqueles cujo os corpos foram marcados e transformados.

As vidas que passam por experiências traumáticas e que adquirem lesões graves (na maioria das vezes, irreversíveis) são multifacetadas e plurais; a “experiência da deficiência” atravessa classes, raças e gêneros distintos (MELLO; NUERNBERG, 2013). Não há como afirmar que as pessoas acometidas por essas lesões estão “unidas pela deficiência” ou necessariamente “fazem parte de um grupo”, até porque a forma como vivem suas condições corporais são discrepantes, sobretudo, por diversos outros marcadores sociais. De fato, há processos de identificação²⁹ pelos quais esses sujeitos se conectam, inclusive pelas prerrogativas institucionais que as amparam; porém, no contexto dessa pesquisa, as afinidades e experiências comuns não apresentam evidências suficientes para criar definições homogeneizadoras.

Esses sujeitos tiveram um encontro “antes do tempo” com a experiência de quase morte, e precisaram se despedir de súbito dos seus corpos. Alguns fragmentos deste corpo já não existem mais, e com isso há uma nova maneira de estar no mundo, ressaltada nesse processo

²⁹ Cf. (FRASER; HONNETH, 2003).

de diferenciação. O “estar lá” refere-se a compartilhar do mesmo cotidiano, porém com outras estratégias; o “estar lá” é fazer de outra maneira tudo que já foi feito antes, em outro corpo. O que me faz estar ou não lá são essas práticas corpóreas, e como acessamos as experiências do mundo.

Por isso, neste trabalho não há pretensão de falar por alguém, representar, dar voz ou visibilidade. As discussões levantadas aqui dizem muito mais sobre um esforço de tornar inteligíveis as concepções de vida e as experiências desses sujeitos, conectando visões entre mundos, do que estabelecer induções sobre as vidas aqui narradas³⁰.

Durante o processo de doutoramento, iniciado em 2016, passei por diversas experiências que, inclusive, chegaram a influenciar as decisões tomadas na pesquisa. Depois que tracei um perfil específico para compor os interlocutores, alguns movimentos começaram a se tornar mais difíceis. Mesmo que eu tivesse uma rede de contatos ampla entre as pessoas com deficiência na cidade, minha inserção e estabilidade se dava predominantemente com a Comunidade Surda, na qual já tinha realizado pesquisas e preservado amigos. No entanto, grande parte desses sujeitos são surdos congênitos, ou seja, de nascença, perfil diferente do que havia planejado para a pesquisa. Com isso, para essa pesquisa, não reestabeleci esses laços anteriores, e parti na busca de conhecer novas pessoas.

Nessa empreitada, recebi incontáveis “nãos”, principalmente de sujeitos que não faziam parte de movimentos sociais, já que tinha interesse em conversar principalmente com essas pessoas. Essa foi uma das motivações para que eu inserisse também outros tipos de materiais para a análise, como os livros biográficos, perfis de cadeirantes e amputados nas redes sociais, matérias jornalísticas etc.

Acredito que um dos maiores infortúnios que tive durante todo esse momento foi a notícia de que uma das minhas interlocutoras, a Rosely, teria vindo a falecer. Poucos dias antes, eu tinha visitado a Associação Elos da Vida³¹, e marcado de encontrá-la após seu ensaio de *ballet*, para que eu pudesse me apresentar e conversar um pouco sobre sua vida. Ela era uma mulher negra, que tinha por volta dos 50 anos; muito solícita e disposta, conversamos nesse primeiro momento no qual ela me resumiu algumas experiências, sempre sorridente e falante.

³⁰ Geertz comenta que “as descrições [são] de quem descreve, e não as daqueles ou daquilo que é descrito”(GEERTZ, 2009a, p. 188). Por isso, é preciso ressaltar que há um processo de autoria relacionado, sobretudo, ao meu lugar frente aos interlocutores: pesquisadora mulher que não compartilha das mesmas experiências corpóreas que meus interlocutores.

³¹ A Associação Elos da Vida realiza atividades de educação, arte e cultura com o intuito de contribuir no desenvolvimento integral e na melhoria da qualidade de vida de crianças, jovens e adultos com deficiência e seus familiares, voltadas para o fortalecimento da autoestima, o resgate de sua cidadania, autonomia e independência. Ver mais em: <https://elosdavid.com.br/>. Acesso em: 3 fev. 2020.

Rose, como era conhecida, era cadeirante. No dia que nos encontramos, falamos brevemente sobre a minha pesquisa, e ela já me concedera uma entrevista, ao lado do seu marido. Tudo foi muito breve e apressado, pois ela dependia de uma carona para ir embora, que já lhe aguardava; encerramos a conversa rapidamente, na promessa de que na semana seguinte eu voltaria a encontrá-la.

Ao menos duas vezes na semana, ela me enviava mensagens pelo *WhatsApp*, com alguma imagem de “bom dia”, “tenha uma ótima semana”, com flores ou palavras de motivação. Importante destacar que alguns sujeitos que conheci nesse período permaneceram nas minhas redes sociais, em eventuais interações comigo, e vice-versa, até a conclusão desse trabalho. Em uma dessas mensagens, ela desmarcou uma conversa nossa porque tinha acabado de se internar para fazer uma cirurgia, já prevista e mencionada logo no nosso primeiro encontro. Seria uma cirurgia no estômago, devido a complicações que tinha há alguns anos, potencializada em virtude das condições físicas de atrofiamento dos membros inferiores e algumas outras lesões decorrentes desse estado. Vez ou outra ela se desculpava: “olha minha filha, me perdoe, eu ainda vou conversar com você, viu? Eu vou lhe ajudar na sua tese!”. Eu respondia: “Não tem problema algum, não se preocupe com isso!”. Quando se internou, pediu para que eu a visitasse, e eu não quis ser indelicada ou invasiva, lhe disse que conversávamos quando ela voltasse para casa e se recuperasse. Tive notícias que sua cirurgia tinha ocorrido bem, mas no processo de recuperação sofreu uma hemorragia interna e não resistiu. Soube da notícia pelo mesmo número que eu conversava com ela (seu marido o assumiu desde então), e no momento cogitei ser um trote, uma brincadeira de mal gosto. Até sair a nota oficial de falecimento na página da associação da qual fazia parte.

Em algumas ocasiões que tive oportunidade de conversar com pessoas que passaram por algum tipo de trauma físico, eu tentei despistar a lembrança de Rosely, e as incertezas que me causava. Voltei novamente aos livros, até conseguir estabelecer contato com a rede de atletas que já mencionei, e que devo detalhar posteriormente. Nessa oportunidade, pude perceber como a narrativa do corpo ultrapassava as descrições técnicas da lesão; os sujeitos utilizavam o meu corpo para apontar o que no deles não havia mais, alguns até tocaram, durante o diálogo, nas minhas pernas, em demonstração de onde e como tinha acontecido sua lesão. Esses momentos foram oportunos para que eu pudesse compreender sob novos aspectos como esses sujeitos se reinventam a partir, também, do seu modo corpóreo de existir.

Refletir e delinear discussões sobre a questão da deficiência, como ocorre em qualquer outra investigação de um fenômeno social, carece de insistência e teimosia para lidar com as complexidades do campo; cada percurso carrega seus contratemplos, e, para parafrasear

as histórias aqui reveladas, cada trajeto envolve o inesperado, trazendo sobressaltos que atravessam decisões e transformam itinerários. A partir deles, novas brechas (re)nascem, e a vida continua, ainda.

1.5 Organização da Tese

A tese está organizada em sete capítulos, a partir desta introdução. Até este momento, apresentei os propósitos da pesquisa, as motivações afetivas e acadêmicas que perpassam a escrita desse trabalho, bem como as escolhas metodológicas que orientaram e organizaram os dados coletados, e por fim, algumas reflexões sobre as especificidades do fazer sociológico sobre o fenômeno social da deficiência.

Em seguida, no segundo capítulo, “Noções sobre deficiência: saberes, resistências e narrativas”, apresento algumas discussões teóricas que me ajudaram a situar a temática dessa pesquisa em um debate sociológico mais amplo. Compreendo os debates sobre deficiência a partir de uma perspectiva histórica, atravessada por uma contínua disputa discursiva de saberes sobre os corpos. Discorro sobre como a ideia da “deficiência” é polissêmica, já que ela denomina não apenas modos de existências, mas também se expressa como uma categoria política e, ainda, um campo de saber. Nesse momento, apresento algumas narrativas de ações coletivas importantes para o surgimento das políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência no Brasil, que podem ser evidenciadas nas falas de alguns interlocutores. Dialogo também com algumas questões trazidas pelos *disability studies* e as suas contribuições analíticas na formação do campo de estudos da deficiência, localizando o surgimento desse saber nas produções acadêmicas brasileiras. Encerro o capítulo com um tópico sobre o corpo ciborgue e as potencialidades que essa discussão gera em torno do que entendemos hoje por deficiência.

No terceiro capítulo, “Ver a morte de proa: testemunhas do trauma”, priorizei algumas narrativas dentre as diversas histórias que conheci durante o percurso da pesquisa, para explicitar sobre qual universo estou me apoiando ao acessar as “experiências da deficiência” (MELLO, 2010; MELLO; NUERNBERG, 2013). Esses fragmentos biográficos formaram a principal base de informações que fundamenta a tese. As experiências foram acessadas por meio de narrativas em livros biográficos e autobiográficos, bem como através de depoimentos disponibilizados nas entrevistas e conversações realizadas. As notícias em jornais, revistas e programas de televisão, bem como materiais diversos veiculados nas redes sociais de alguns sujeitos também compuseram, mesmo que de forma secundária, o cenário de análise. A

multiplicidade de falas, sujeitos e corpos me permitiu entender as confluências e, sobretudo, as antíteses entre as experiências, expandindo o que entendemos sobre a ideia de deficiência. Esse capítulo é importante para demonstrar que as gramáticas de existência no mundo e as diversas corporeidades devem estar postas em seus contextos sociais, a partir das interseccionalidades presentes.

No quarto capítulo, “Do revés da vida à revelia do corpo”, discorro com mais atenção sobre os momentos traumáticos através das memórias relatadas dos chamados “acidentes” que foram vividos pelos interlocutores. Expandindo o entendimento da categoria “acidente”, a partir de diálogos constantes com a filósofa Catherine Malabou e a antropóloga Veena Das, interpreto esse contexto como um “evento crítico”, gerador de uma nova experiência corporal e social, bem como uma nova perspectiva de si. Nesse momento, também foi oportuno destacar que noções como “luto” e “tragédia” ocupam o lugar de uma memória a ser superada, e são postas em contraste com a experiência de desviar-se e vencer a morte. A partir dessa experiência, novas sociabilidades surgem como redes de apoio, que servem de estratégias para que as contingências se tornem inteligíveis. Ainda nesse capítulo, foi possível discutir a tragédia como acaso, revelando em que medida as situações inesperadas desorganizam as trajetórias, transformando a perspectiva dos sujeitos frente aos seus projetos; no entanto, a depender da esfera social em que os sujeitos estão inseridos, o acaso pode dar lugar ao previsível. Por fim, discuto a ideia do “corpo transformado”, ou “aquele corpo que não existe mais”, como forma de pensar a sobrevivência diante dos eventos traumáticos, e os deslocamentos que as corporeidades experienciam.

No quinto capítulo, “Do pecado à predestinação: simbologias cristãs e a experiência do corpo transformado”, me atento à uma das temáticas mais presentes nos discursos dos sujeitos com quem dialoguei: os aspectos religiosos na composição de uma ética sobre a deficiência e como lidar com esta experiência. Apresento alguns pontos sobre o cristianismo como sendo basilares na construção da corporeidade deficiente, que também constitui, em certa medida, a perspectiva da superação. Nessa ocasião, comento sobre a ressignificação dos eventos traumáticos como um milagre ou predestinação, que fundamenta a remissão dos pecados e passa a ser uma oportunidade concedida para a valorização da vida, visto como uma segunda chance. A busca pelo corpo curado também aparece como um artifício de voltar ao “normal”, diante de uma experiência corpórea inédita e hermética. Por fim, também retorno a discutir sobre as redes estabelecidas, agora no âmbito da religião, entre sujeitos que compartilham seus testemunhos como exemplos de vida, temática essa que percorre todo o texto.

No sexto capítulo, “As práticas esportivas e a construção do vencedor”, apresento outro aspecto importante que surge dentre algumas narrativas, que trata sobre as práticas esportivas, onde o corpo é posto à sua própria superação, frente às atividades corporais que os constituem como seres úteis. Retorno à discussão com os *disability studies* para entender que a perspectiva do corpo vivo e corpo são é uma construção que permeia as diversas ciências do corpo, e é utilizada como recurso para reabilitação, treinamento e terapias. Dialogando com narrativas de pessoas que aderiram aos esportes em momentos distintos das suas trajetórias, e fizeram dessa prática uma carreira moral possível, enfatizo sobre as nuances dos esportes adaptados e os diferentes significados que essa rotina imprime entre os interlocutores. Finalizo com a reflexão sobre a construção do vencedor, que ao superar as suas supostas limitações, se destaca socialmente como alguém que provou estar vivo através da performance do próprio corpo.

Encerro o texto com o sétimo e último capítulo, “‘Eu não tenho medo do fracasso’: as dimensões do discurso da superação nas narrativas da deficiência”, recuperando algo que é transversal à toda a discussão proposta até então: analiso as maneiras pelas quais parte das narrativas dos sujeitos com deficiência aqui trazidas apresentam suas experiências por meio de discursos que constituem, e ao mesmo tempo são constituídos, por um processo de reflexividade envolta de uma gramática da superação. A busca pela resignificação do “eu” se utiliza de artefatos culturais da sociedade capitalista moderna, que encontra sentido em um empreendedorismo da vida para se colocar diante de um contexto capacitista e excludente. Neste capítulo, procuro arrematar o que fica latente na construção da narrativa da superação, tratando de uma dimensão da cultura da autoajuda como gramática comum e difusa na construção dessas narrativas. Ainda que a estruturação tenha suposto uma divisão dessas temáticas, nas narrativas elas constantemente aparecem vinculadas, tanto é que se repetem e se aproximam nas discussões realizadas em diferentes momentos desse texto.

2 NOÇÕES SOBRE DEFICIÊNCIA: SABERES, RESISTÊNCIAS E NARRATIVAS

Nesse capítulo, busco situar o tema da tese em um debate mais amplo, tratando a questão da “deficiência” a partir de uma construção histórica, e percebendo em que medida é possível trabalhar com as categorias nativas e políticas buscando não essencializá-las.

Considero que é preciso ressaltar a importância política dos termos, principalmente em relação às políticas de reconhecimento, bem como os usos atribuídos por diferentes esferas sociais, tais como os discursos médicos, acadêmicos *etc.* Ao realizar essa discussão, concordo com a ideia foucaultiana de que as terminologias são geradoras de lugar, direitos, poder e também de estigma, e compreendo que o léxico da deficiência é perpassado por diversos marcadores históricos e culturais (FOUCAULT, 1987).

Em um primeiro momento, apresento algumas percepções sobre a construção social da deficiência, afim de evidenciar como esse conceito é amplo e permite múltiplas interpretações. Em seguida, apresento algumas narrativas que constitui o que hoje compreende-se sobre “movimento política de pessoas com deficiência” no Brasil, no intuito de perceber como esses discursos compõem a construção de uma historicidade coletiva, e se consolida por meio das lideranças e ativistas em suas ações políticas. Logo após, cito de modo breve as principais políticas públicas e diretrizes brasileiras que visam garantir melhores condições de existência desses corpos. Por fim, encerro o capítulo com apontamentos sobre os *disability studies*, campo acadêmico que surge a partir do fenômeno social da deficiência, e tecendo reflexões sobre o corpo ciborgue.

2.1 Corporeidades dissidentes: pessoas sobreviventes às situações trágicas

Tenho como objetivo nesta seção discutir de forma breve a constituição de algumas terminologias utilizadas para nomear o que discuto por deficiência, e algumas alternativas analíticas elaboradas em função deste trabalho. Desde já, vale a pena ressaltar que as concepções normativas sobre a expressão “deficiência”, assim como o léxico que as compõem, fazem parte de uma construção histórico-discursiva estabelecida a partir de disputas políticas e simbólicas.

Ao longo dos anos, a forma pela qual os sujeitos cujos corpos expressam alguma característica desviante é atravessada pelas diferentes perspectivas sobre o que é o

desconhecido, ou seja, aquilo que não é considerado “normal”³², e o que é posto em oposição ao estabelecido. O corpo que confronta a natureza, outrora compreendido dogmaticamente por meio das evidências místicas e sobrenaturais, execrado pela culpa, pelo destino ou remissão dos pecados, passa, então, a ser compreendido através de uma etimologia biológica. Com a modernidade, emerge a prevalência do discurso médico sobre o corpo, retirando da divindade o compromisso de castigar suas criaturas, deixando a cargo de cada corpo os prejuízos das suas limitações (FOUCAULT, 1999).

Apesar da hegemonia do saber médico, as diferentes concepções de interpretação do corpo desviante disputam até hoje as definições sobre os sujeitos, especificamente com base em três óticas: do pecado, do crime e da doença (FOUCAULT, 2001). Durante algumas conversas que tive, não raro ouvi dos meus interlocutores a ideia de que eles estariam “pagando pelos pecados cometidos”, ou também referiam-se a mim como uma pessoa “normal, diferente do que eu sou”. Essas matrizes de pensamento fundamentam uma concepção de anormalidade que se manifestam, sobretudo, nos atos discriminatórios e excludentes, e até mesmo nas palavras não ditas e nas frases engasgadas: “Que pena que você é ‘assim’, não é?”; “Viver ‘assim’ é muito difícil?”; “O que aconteceu para que você ficasse ‘assim’?”, dentre diversas outras frases ouvidas por esses sujeitos. Esse silenciamento dos predicados aponta para uma dificuldade de referir-se aos sujeitos, sobretudo pela proibição que há em torno das diferenças do outro.

Durante o curso no Collège de France³³, Foucault discute as formas pelas quais a psiquiatria e o direito penal constroem o que se entende por “anormais”, desde a concepção de monstrosidade criminal até os diagnósticos dos delinquentes, apresentando esse sujeito anormal através dos contextos distintos. O filósofo trata sobre a monstrosidade³⁴, mencionando, dentre outros sujeitos históricos, aqueles indivíduos que nascem com más conformações, “como um deslize da natureza” (2001, p. 91), evidenciando as tensões causadas entre a normalidade e o desvio. O sujeito anormal, portanto, carregaria traços desse monstro³⁵, que por sua vez é uma expressão da contranatureza, figura pela qual “as instâncias de poder e os campos de saber se inquietam e se reorganizam” (*ibid*, p.78). O corpo que, ao nascer, viola

³² Os indivíduos normais são aqueles que estão dentro dos padrões de aceitação pré-determinados e que não se afastam das expectativas criadas socialmente. Ver mais em Goffman (1989).

³³ Curso ministrado entre anos de 1974 e 1975, posteriormente consolidado na obra “Os Anormais”. Foucault realiza uma reconstrução genealógica da ideia de “anormal” desde o século XIX, que inicia a partir do embate entre os saberes jurídico e penal, culminando em uma psiquiatrização do desejo e da sexualidade, ao final do século XIX.

³⁴ Aula ministrada em 22 de janeiro de 1975.

³⁵ “O anormal continua sendo por um certo tempo algo como um monstro pálido (FOUCAULT, 2001, p. 71).”

as leis da natureza e traz consigo a contradição das formas naturais do humano, é um corpo também transgressor, escapando das instituições de controle e tensionando as normas. Por ser um misto de vida e de morte, o corpo dito como imperfeito é potencialmente refutável, que se delinea a partir de uma normalidade e evidencia sua antinomia (*ibid*, p.78-81).

Em diferentes temporalidades e contextos, os sujeitos que expressam características físicas e comportamentais desviantes foram capazes de evocar desde o riso e a chacota, até o medo e o encantamento. De bufões, bobos da corte, à personagens excêntricos, tais como Quasímodo de Vitor Hugo³⁶, o imaginário a respeito desses corpos considerados grotescos atravessa o universo do fantástico, e torna-se maligno devido à ascensão do cristianismo na Europa e o pensamento narcísico dos corpos à imagem e semelhança de Deus, portanto corpos perfeitos (PICCOLO, 2012).

De acordo com o sociólogo Jorge Leite Júnior (2006), as classificações em torno do corpo face à monstruosidade aparecem historicamente desde escritos de Aristóteles e Platão, atreladas sobretudo às formas caricaturadas e ridicularizações, trazendo esse corpo estranho para o campo do risível. Em virtude de uma filosofia cristã que passa a vincular as diversões, as paixões e a risada à figura do demônio, logo tudo que pudesse representar deformidade e estranheza passa a ser diabólico (JÚNIOR, 2006, p. 3).

Grosso modo, o termo “monstro” traz em sua etimologia a origem no verbo “mostrar”³⁷, como alguma coisa que revela, apresenta algo; a partir de uma cosmologia cristã que trata o corpo como “templo do Espírito Santo”, “a [sua] deformidade ou alteridade [...] é a materialização da deformidade ou alteridade da alma”. Segundo o pesquisador:

[A partir da baixa Idade Média], com a dominação da ideologia cristã na Europa, a estranheza do “fantástico” vai ser substituída em grande parte pelo temor do maligno. O demônio será de agora em diante a grande fonte geradora de abominações ainda reconhecidas não por atitudes ou intenções, mas pelo físico. Quanto mais este período chega ao fim, maior é a associação entre o Mal e o monstro (JÚNIOR, 2006, p. 7).

Além das diversas interpretações acerca do que esses sujeitos evidenciam com seus corpos – seja transgressão, seja terror, seja riso –, o monstro também vincula elementos que fascinam, sendo fonte de curiosidade³⁸. O elemento da dúvida é bastante presente quando se trata de conhecer como tais corpos conseguem existir. O desconhecido conforma tanto as expectativas de quem deseja conhecer, como também de quem quer falar sobre. Esse sujeito está “em posição intermediária, ambígua, rompe as fronteiras simbólicas” (LE BRETON,

³⁶ Personagem do Livro “O Corcunda de Notre Dame”, de 1831.

³⁷ Cf. (COHEN, 2000; GARLAND-THOMSON, 2011; MÉNDEZ; VILLENA, 2012).

³⁸ Cf. (TUCHERMAN, 1999).

2003a, p. 86). Isso é bastante notório quando percebi que, adiante qualquer informação a respeito da vida dos sujeitos (onde moram, com o que trabalham, qual sua religião), a expectativa de responder sobre como opera esse corpo “deficiente” tinha lugar prioritário nas narrativas, sobretudo nas conversas que tive de face a face.

Com o advento da biopolítica³⁹, o corpo anormal passa a ser de interesse da ciência e do Estado, através de um processo de patologização, disciplinarização e institucionalização das vidas, no qual esse poder centra-se no adestramento e na docilização dos corpos, no seu controle e regulação, considerando-os como suporte dos processos biológicos (FOUCAULT, 1988, p. 131). A cura pela medicina e o isolamento continuam sendo as principais maneiras de sanar a transgressão desses corpos: se antes, havia a espera por um milagre divino, agora seria de responsabilidade da ciência tornar esse corpo saudável. Portanto, diversas práticas surgem decorrentes desse imaginário:

[...] a exclusão de pessoas com deficiências aparentes do cotidiano da vida comunitária em todos os tipos de configurações institucionais (SCULL, 1984) e, com o surgimento do “Darwinismo Social”, do “Movimento Eugênico” e, mais tarde, da “higiene social”, reificação “científica” do antigo mito de que, de uma forma ou de outra, pessoas com qualquer forma de imperfeição física e/ou intelectual representam uma séria ameaça à sociedade ocidental (BARNES, 1997, p. 19).⁴⁰

Nesse momento, é importante perceber esses corpos por discursos que atravessam temporalidades e conferem autoridade sobre tais. Ao adotar a categoria foucaultiana de “prática discursiva”, assumo que o discurso não está fora do sistema de relações materiais que o estrutura; porém, essa prática não está atribuída às atividades do sujeito, e sim à existência de regras anteriores aos sujeitos, e que ele se encontra submetido ao enunciar um discurso. Portanto, devo considerar que, no processo de exclusão e estigmatização, o sujeito já está inserido em um conjunto de normas sobre o qual o seu corpo é regulado e julgado a partir do que a sociedade considera “eficiente”. Esse corpo punido, que está sujeitado aos critérios médicos e submetidos ao saber-poder dos especialistas, corpos treinados e corrigidos para serem reintegrados na sociedade, reflete a complexidade que há no propósito de perceber as dimensões que constituem as estratégias e lutas cotidianas desses sujeitos (FOUCAULT, 1986, 1987).

³⁹ “[...] a maneira pela qual se tentou, desde o século XVIII, racionalizar os problemas propostos à prática governamental, pelos fenômenos próprios a um conjunto de seres vivos constituídos em população: saúde, higiene, natalidade, raças” (FOUCAULT, 1997, p.89).

⁴⁰ Tradução livre de “[...] the exclusion of people with apparent impairments from the mainstream of community life into all manner of institutional settings (Scull, 1984) and, with the emergence of ‘Social Darwinism’, the ‘Eugenics Movement’, and, later, ‘social hygiene’ ‘scientific’ reification of the age old myth that, in one way or another, people with any form of physical and or intellectual imperfections pose a serious threat to western society” (BARNES, 1997, p. 19).

Segundo Débora Diniz (2007), a ideia de deficiência como uma variação do normal é oriunda dos discursos do século XVIII, e “desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma” (p. 4). Portanto, a medicina se constituiu como um dos campos que tange ao corpo padrões normativizadores, nomeando o que outrora estaria no campo das “esquisitices” e “estranhezas”. Como a antropóloga aponta:

Ao contrário do que se imagina, não há como descrever um corpo com deficiência como anormal. A anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida. Há quem considere que um corpo cego é algo trágico, mas há também quem considere que essa é uma entre várias possibilidades para a existência humana (DINIZ, 2007, p. 4).

A categoria de anormalidade caracterizaria, portanto, todos os “corpos estranhos”, e isso inclui também os sujeitos cujos corpos são rejeitados através da sua cor de pele e etnia. Como discute Adriana Dias (2018),

as políticas de controle e pureza racial e a ascensão das teorias sobre as origens das raças humanas definiram um período que culminou na criação da tese eugênica, uma ideologia que encontrou capilaridade na medicina, na pesquisa e nas políticas públicas, levando a leis que estabeleceram, entre outras medidas, proibições de casamento e esterilizações forçadas daqueles julgados geneticamente “inferiores” (p.283).

Como a antropóloga aponta em sua pesquisa doutoral, após a Segunda Guerra Mundial, alguns ex-soldados de guerra com sequelas, bem como suas famílias e ativistas começaram a se articular em movimentos políticos na busca por menos segregação e discriminação baseada na deficiência. A ideia seria mudar as concepções em torno do que é “normal” e “anormal”, encontrando espaço para tencionar as ideias vigentes sobre esses sujeitos.

Nos anos 1970, o interesse pelas questões da deficiência ultrapassa os saberes médicos, e chega ao campo das humanidades. No Reino Unido e nos EUA, a ideia de “deficiência” passa a ser entendida como um “conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ, 2007, p. 5). Essa categoria acadêmica, e sobretudo política, se constitui com base na crítica às terminologias consideradas pelos estudiosos do tema como sendo depreciativas e violentas, tais como “aleijado”, “manco”, “retardado”, “pessoa especial”, dentre outras.

O campo de estudos que entende a deficiência não como meramente uma doença, mas trazendo uma compreensão de circunstâncias também sociais e históricas nesse conceito,

foi articulado pelo sociólogo deficiente físico Paul Hunt⁴¹, no Reino Unido, precursor do que é chamado na literatura de “modelo social da deficiência”. No meio acadêmico, essa terminologia nomeia uma área de pesquisas, e torna-se também uma categoria analítica, que comentarei mais adiante.

Evidenciando os frutos dessa discussão nos últimos anos, é importante destacar que no início dos anos 1980, por pressão das organizações dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, a Organização das Nações Unidas (ONU) deu o nome de “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” ao ano de 1981, evento que aprofundarei mais adiante. Em 2006, a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CPDC)⁴² adotou o termo “pessoa com deficiência” alinhado aos argumentos do ativistas sobre o fato de que esses sujeitos “não portam uma deficiência da mesma forma como se porta uma carteira de identidade, em que se pode tirá-la a qualquer momento” (MELLO, 2009, p. 30). A definição proposta pela Convenção traz no Artigo 1º o texto: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (BRASIL, 2008).

A partir de então, o termo “deficiente” passou a integrar as nomenclaturas seguintes, como “pessoas deficientes” e “pessoa com deficiência”, sendo esse último o termo escolhido atualmente por instituições representativas e órgãos mundiais como o mais apropriado. Expressões como “pessoas com necessidades especiais”, “pessoas portadoras de necessidades especiais”, “pessoas portadoras de deficiência”, “portadores de direitos especiais” e “pessoas especiais” utilizadas para nomear legalmente tais sujeitos, foi execrado dos discursos dos militantes.

Segundo Romeu Sasaki (2003, 2005), os princípios que inspiraram a convenção de determinados termos em detrimento de outros foram basicamente em busca de uma valorização da condição deficiência, e maior visibilização e busca pela dignidade humana, sem

⁴¹ Como menciona Magalhães (2012), “[...] em 1976, na Inglaterra, surgiu um movimento político encabeçado inicialmente por dois deficientes físicos: Paul Hunt (sociólogo) e Finkelstein (psicólogo), ambos deficientes físicos por lesão medular. Hunt havia vivido parte de sua vida em instituições residenciais destinadas a pessoas deficientes, algo comum na Inglaterra da época. Ele mantinha contato com o movimento por vida independente nos USA e em 1966 havia editado uma coletânea intitulada ‘*Stigma: experience of disability*’, no qual afirmava que a situação de marginalidade enfrentada pela pessoa com deficiência não se encontrava no corpo, na lesão em si, ou no próprio indivíduo, mas na relação, na interação mantida entre este e os ‘normais’ [...]” (p. 30).

⁴² Ratificada com status de emenda constitucional no Brasil, no qual expressa no Artigo 1º da Convenção: “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2008).

eufemismos ou neologismos que possam diminuir ou diluir as especificidades de cada condição, a fim de conquistar demandas específicas frente ao Estado e a sociedade de modo geral.

Como já mencionado, o uso de algumas expressões passa a ser paulatinamente substituído por novas formas de nomear, ao passo que expressões consideradas ultrapassadas ou pejorativas, tendem a ser suprimidas e/ou reprimidas, principalmente pelos movimentos sociais e acadêmicos dos estudos sobre deficiência. Adjetivos como “inválidos”, “incapacitados”, “defeituosos”, “subnormais”, “excepcionais”, “retardados”, “alienados” ou “infradotados” ainda disputam na linguagem comum e coloquial a referência à tais sujeitos.

Para fins analíticos, entre os teóricos dos *disability studies*, muitas são as perspectivas do termo “deficiência”; é uma categoria disputada e em trânsito, como diz Pedro Lopes (2014) em sua pesquisa e do qual compartilho aqui suas reflexões. A partir de uma revisão da literatura, o pesquisador conseguiu distinguir três caminhos teóricos no debate sobre o conceito de deficiência⁴³, e dentre eles ressalto um em específico, a perspectiva universalista, no qual o principal teórico, Irving Zola (1989), propõe uma ampliação da compreensão de “pessoa com deficiência”, a fim de abranger também outros sujeitos, como pessoas com doenças raras, sob risco de contrair doenças crônicas, ou se tornarem deficientes (LOPES, 2014; ZOLA, 1989)⁴⁴. Essa perspectiva me ajuda a pensar a deficiência como uma experiência humana, possível a qualquer corpo, compreendida como um processo a ser vivenciado, e não apenas uma condição posta.

Nessa pesquisa, eu busquei, em certa medida, alternativas à categoria “pessoa com deficiência”, muito embora alguns dos sujeitos tenham se autointitulado dessa forma. Percebi que, durante as conversas e relatos colhidos, a categoria “deficiente” não apareceu de forma óbvia, o que deu espaço para que a própria ideia de deficiência fosse rediscutida nas próprias narrativas desses sujeitos.

Algumas especificidades do campo escolhido para essa pesquisa também me inclinam ao uso menos indiscriminado da categoria “pessoa com deficiência”. A escolha por pessoas que se “tornaram deficientes”, ou seja, adquiriram a lesão após o nascimento (em geral, entre a adolescência e a fase adulta) tensiona a atribuição dessa classificação, na medida em

⁴³ Pedro conseguiu visualizar na literatura dos *disability studies* três abordagens e aplicabilidades do conceito de “deficiência”: a perspectiva do modelo social, a perspectiva universalista, perspectiva histórica. Conferir (LOPES, 2014).

⁴⁴ Pedro também comenta sobre os perigos de tornar tão elástico um conceito fundamental para a construção de políticas públicas voltadas para essa população, e que há um risco de banalizar as experiências daqueles que vivenciam de maneira direta as violências da exclusão. No entanto, o autor também aponta que as generalizações não se pretendem atingir as “pessoas com deficiência”, mas sim a “deficiência” como experiência humana (LOPES, 2014, p. 26).

que há em jogo um processo de reconhecimento e aceitação que não acontece da mesma maneira para todos os sujeitos, e dentre os quais alguns ainda vivem seu momento de luto. O público do qual apresento as narrativas possui marcadores sociais de raça, classe e gênero diversos, que configura uma heterogeneidade relevante, e por isso me esforcei em não naturalizar a classificação desses sujeitos, considerando que cada um deles lida com suas experiências corporais de maneira distinta. Diferente dos sujeitos com alguma deficiência congênita, aqueles que são surpreendidos pelo acaso do “acidente” relatam outras experiências traumatizantes e processos de luto diferenciados.

Percebi entre alguns interlocutores dessa pesquisa o uso de algumas expressões consideradas politicamente incorretas em situações de jocosidade e descontração, nas suas formas de tratamento com os amigos que também compartilhavam experiências similares às suas. As expressões como “aleijado” e “ceguinho”, por exemplo, além de revelar afetividades, demonstra que seus usos são realizados pelos sujeitos não apenas como forma de resignação, mas empregado em contextos de escárnio e zombaria entre si. Portanto, as categorias “pessoa com deficiência” e “deficiência” são utilizadas com significados diversos, e por isso carregam caráter multifacetado; tais denominações definem os sujeitos políticos, o campo de pesquisa, a lesão em si, e são construídas e utilizadas com propósitos distintos.

2.2 “Nada sobre nós sem nós!”: Narrativas políticas sobre as mobilizações dos sujeitos com deficiência no Brasil

Há diversos discursos produzidos por estudiosos, incluindo ativistas da área, que explicam a origem dos movimentos sociais de pessoas com deficiência através das histórias das sociedades, sobretudo com base nos eventos acontecidos na Europa e nos Estados Unidos, os quais evidenciam alguns eventos e circunstâncias consideradas fundadoras do que se entende das lutas desses sujeitos na busca por mais direitos sociais.

Uma das narrativas sobre o ativismo político das pessoas com deficiência no Brasil apresenta uma trajetória de lutas e conquistas, permeadas pelos entraves da exclusão social e estigmatização desses sujeitos, considerados como pessoas incapazes de falarem por si e oprimidas por aqueles considerados normais. Os depoimentos das lideranças políticas se estabelecem como uma voz coletiva, com o dever de falar por outros sujeitos que compartilham da experiência da deficiência. O discurso oficializado se constrói a partir de interpretações compartilhadas por lideranças e instituições que almejam legitimidade e reconhecimento; o

saber-poder⁴⁵ constituído em torno das lutas das pessoas com deficiência se estende às práticas não discursivas por meio dos projetos políticos conquistados, na constante busca pelos direitos humanos (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010).

Uma das obras mais referenciadas em pesquisas e artigos acadêmicos da área no Brasil é o livro “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”, organizado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior, e publicado pela Secretaria de Direitos Humanos e a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2010. Nessa obra, alguns momentos históricos são narrados a partir do ponto de vista de sujeitos com deficiência que atuaram em movimentos sociais na busca por direitos e afirmação de uma identidade coletiva⁴⁶. Apresento a seguir, de forma breve, alguns acontecimentos que são considerados por lideranças políticas com deficiência importantes para compreender suas lutas, motivações e conquistas.

No Brasil, no final do século XIX e durante o século XX, foram criadas importantes instituições “para pessoas com deficiência”, cujas abordagens eram tutelares e assistencialistas. Com base na disciplinarização dos corpos, as primeiras instituições fundadas para tratar (d)esse público funcionava em regime de internato e para uma pequena parcela da população: o Hospital “destinado privativamente para tratamento de alienados, o Hospício de Pedro II”, através do Decreto nº 82 - de 18 de Julho de 1841⁴⁷, vindo a funcionar efetivamente em 1852; o “Imperial Instituto dos Meninos Cegos”⁴⁸, fundado através do Decreto nº 1.428, de 12 de Setembro de 1854⁴⁹, hoje denominado “Instituto Benjamin Constant – IBC”; e em 1857, a instituição privada “Colégio Nacional para Surdos-Mudos”, vindo a ser administrado posteriormente pelo Império, passando a ser “Instituto Imperial de Surdos-Mudos”, hoje denominada “Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES”. Essas instituições foram criadas no Rio de Janeiro, então capital do Império. Nesse período, os sujeitos considerados “anormais” eram mantidos no âmbito do privado, afastados do convívio social (DINIZ, 2007, p. 7).

⁴⁵ “Um saber, portanto, é um campo de coordenação e de subordinação dos enunciados onde os conceitos aparecem, se definem, se aplicam e se transformam.” (VILAS BOAS, 2002, p. 65).

⁴⁶ Uma das afirmações sobre a busca pela identidade coletiva é apresentada logo na introdução da obra: “Um dos objetivos dessa afirmação identitária é dar visibilidade e alterar as relações de força no espaço público e privado. O sentimento de pertencimento a um grupo é elemento discursivo importante para mobilizar qualquer luta política. Os movimentos sociais são formados pela diversidade de identidades, porém, unificadas nas experiências de coletividade vividas pelas pessoas.” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 13).

⁴⁷ Disponível em: <http://legis.senado.leg.br/norma/385725/publicacao/15742236>. Acesso em: 18 jan. 2020.

⁴⁸ Em seu primeiro ano de funcionamento, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos atendeu alunos de apenas duas províncias – Rio de Janeiro e Ceará. (LANNA JÚNIOR, 2010, p.22).

⁴⁹ Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-1428-12-setembro-1854-508506-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 18 jan. 2020.

Até meados dos anos 1950, já na República, algumas instituições não governamentais se organizaram, voltadas para a saúde e a educação de outras pessoas além dos cegos e surdos, como as Sociedades Pestalozzi⁵⁰, em 1932, e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)⁵¹, em 1954. Com o surto de poliomielite nessa época, alguns centros de reabilitação também foram fundados, como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), em 1950, e a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR)⁵², em 1954 (SOUZA, 2016).

Nesse período, surgem as primeiras associações protagonizadas por cegos e surdos, cujas agendas políticas foram organizadas com a participação desses sujeitos, na busca por maior visibilidade e inserção na sociedade. A partir de uma maior circulação de novas formas de comunicação e difusão do conhecimento, como o Sistema de escrita Braille para cegos, e as línguas gestuais entre os surdos, percebe-se a construção de um engajamento e apropriação de conhecimentos que viriam a fomentar um maior poder de articulação política.

Algumas entidades específicas são consideradas pioneiras no tocante aos aspectos de maior participação dos sujeitos, antes alvo apenas de políticas assistencialistas, a exemplo do Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos (CBEC), fundado no Rio de Janeiro, em 1954, por Dorina Nowill (mulher cega e articuladora da difusão da escrita Braille) e o Dr. Rogério Vieira (diretor do IBC na época), com o objetivo de unificar a simbologia Braille pelo Brasil.

Outro movimento associativo também considerado importante na construção dessa narrativa é composto pelas associações formadas por surdos usuários de línguas de sinais, como a Associação Brasileira de Surdos-Mudos no Rio de Janeiro (primeiras reuniões em 1930), a Associação de Surdos-Mudos de São Paulo, fundada em março de 1954, e a Associação de Surdos de Belo Horizonte, em 1956 (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 31).

⁵⁰ De acordo com Lanne Júnior (2010), “No Brasil, inspirado pelo pedagogo suíço Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827), foi criado, em 1926, o Instituto Pestalozzi de Canoas, no Rio Grande do Sul. A influência do ideário de Pestalozzi, no entanto, ganhou impulso definitivo com Helena Antipoff, educadora e psicóloga russa [cuja] atuação marcou consideravelmente o campo da assistência, da educação e da institucionalização das pessoas com deficiência intelectual no Brasil. Foi Helena Antipoff quem introduziu o termo “excepcional”, no lugar das expressões “deficiência mental” e “retardo mental”, usadas na época para designar as crianças com deficiência intelectual.” (p.24).

⁵¹ Voltadas para a assistência das pessoas com deficiência intelectual (atendimento educacional, médico, psicológico e de apoio à família), “A primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro, por iniciativa da americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com deficiência intelectual” (LANNE JÚNIOR, 2010, p. 25).

⁵² Segundo Lanne Júnior (2010), com o processo de urbanização e da industrialização nas cidades, e devido às intensas campanhas para vacinação contra a pólio, o perfil do público-alvo da reabilitação muda, passando a atender mais sujeitos que adquiriram deficiências devido à circunstâncias violentas, acometidos por acidentes de carro e moto e ferimentos de arma de fogo.

As instituições voltadas para a prática de esportes também tiveram lugar de destaque nesse contexto histórico, principalmente pela popularização do esporte adaptado⁵³. No Brasil, os primeiros clubes foram fundados por pessoas que tiveram lesão medular adquirida, em 1958: Clube dos Paraplégicos de São Paulo, fundado por Sérgio Del Grande, e Clube do Otimismo do Rio de Janeiro, por Robson Sampaio (CRESPO, 2009; LANNA JÚNIOR, 2010).

Atualmente, é possível perceber a importância dessas instituições nas narrativas daqueles que acabaram se engajando nessas redes. Entre as pessoas com quem conversei pessoalmente, a maioria faz parte da Associação D'eficiência Superando Limites (ADESUL), que fica no Maracanau (região metropolitana), e o Centro de Profissionalização Inclusiva para a Pessoa com Deficiência (CEPID), ambas com objetivo de incluir pessoas com deficiência, que possuem lesões que comprometem a mobilidade (no caso, paraplégicos e amputados). A relevância da disciplina e dos treinos realizados durante os esportes era evidente nas narrativas, sobretudo no processo da reinvenção de si e na retomada dos “projetos de vida”⁵⁴, mas também na inserção em uma rede de iguais e novas relações interpessoais; o esporte é considerado uma ação congregadora.

Segundo conta Lilia Pinto Martins⁵⁵, em entrevista presente na tese de Crespo (2009), nas décadas de 1960 e 1970 esses movimentos associativos funcionavam separadamente, de acordo com as especificidades da lesão – associação de cegos, de surdos, de deficientes físicos, de hansenianos –, e com pouca interação entre si. No Rio de Janeiro, a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), já mencionada, que atendia pacientes com lesões físicas de mobilidade, foi palco para a formação de organizações que ultrapassavam as temáticas biomédicas até então priorizadas; o Clube dos Amigos da ABBR (CLAM/ABBR), em 1975, começou a trabalhar de modo crítico questões vivenciadas por sujeitos em processo de reabilitação. Esse grupo acabou fundando a Associação de Deficientes

⁵³ De acordo com (MARQUES et al., 2009), “a versão dos Jogos Olímpicos para o esporte adaptado, surge a partir do final da 2a. Guerra Mundial. Um espólio perceptível desse marco histórico, principalmente nos países europeus envolvidos no grande conflito, foi o considerável número de combatentes que sofreram lesões na coluna vertebral, ficando paraplégicos ou tetraplégicos. Esta situação influenciou Ludwig Guttmann, neurocirurgião alemão, a iniciar um trabalho de reabilitação médica e social de veteranos de guerra por meio de práticas esportivas, no Centro Nacional de Lesionados Medulares de Stoke Mandeville, Inglaterra, fundado em 1944 pelo próprio cirurgião (COMITÊ ORGANIZADOR DOS JOGOS PARAPANAMERICANOS, 2007 apud MARQUES *et al.*, 2009, p.370).

⁵⁴ Cf. (VELHO, 2013).

⁵⁵ Lilia Pinto Martins nasceu em 1939, na cidade do Rio de Janeiro. Teve pólio com dois anos de idade. Em 1975, participou da fundação do CLAM/ABBR, o Clube de Amigos da ABBR, da qual foi presidente, e que publicava o informativo “O Clandestino”. Foi uma das fundadoras da Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro (ADEFERJ), em 1977, da qual foi presidente até 1979. É considerada uma das líderes do movimento de pessoas com deficiência no Brasil.

Físicos do Rio de Janeiro (Adeferj), da qual participou de diversos torneios com o Clube dos Paraplégicos e o Clube do Otimismo. De acordo com Lilia,

apesar da prática do esporte ser um catalisador, a Adeferj tinha objetivos políticos mesmo. Objetivos esboçados no CLAM e que foram assumidos pela Adeferj. Por exemplo, trabalhar com a questão das barreiras arquitetônicas – como a gente dizia na época – e com a capacitação profissional das pessoas com deficiência (CRESCO, 2009, p. 311-312).

Esses acontecimentos, dentre tantos que compuseram um cenário inflamado também pelo contexto político brasileiro⁵⁶, no qual o regime militar asfixiava as organizações e mobilizações civis, compõem o prelúdio para o que a literatura denomina de um dos períodos de maior visibilidade e importância para os movimentos de pessoas com deficiências.

Segundo Souza (2016), no início da década de 1980, alguns grupos e lideranças com deficiência começaram a se unir em prol de uma representatividade nacional; a “Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes”⁵⁷, criada no final de 1979 e início de 1980, com objetivo de discutir as maneiras pelas quais a sociedade entendia e tratava os sujeitos com deficiência, promovendo espaços de discussão e reivindicando novos espaços e protagonismo na condução de suas vidas. A partir da construção de uma agenda política, articulada por meio de lideranças de várias cidades do Brasil, é possível compreender essas mobilizações constituindo um novo movimento social⁵⁸.

O “1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes”, realizado em Brasília em 1980, é tratado como um dos marcos da luta das pessoas com deficiência no Brasil. O encontro aconteceu em Brasília, de 22 a 25 de outubro de 1980, objetivando a criação de diretrizes para uma pauta comum de reivindicações, além de critérios organizacionais da Coalizão e de seus membros. Segundo narram algumas lideranças desse movimento, a prioridade do encontro era de expandir a participação de pessoas com deficiência, no esforço

⁵⁶ A tese de Ana Maria Morales Crespo (2009) realiza uma reconstrução histórica dos movimentos de pessoas com deficiência no Brasil, a luz da História Oral, na qual entrevista 6 importantes lideranças desse movimento, descrevendo acontecimentos e experiências de pessoas com e sem deficiência que participaram de organizações políticas.

⁵⁷ Segundo Lanne Júnior (2010), “Foram realizadas reuniões entre entidades de alguns Estados, sobretudo no Rio de Janeiro, em São Paulo e em Brasília, com o objetivo de estabelecer metas nacionais para o movimento. Os contatos eram por telefone e, muitas vezes, por cartas, de maneira informal e pessoal” (p. 35-36). A partir de uma articulação nacional, foi possível reunir, em 1980, na cidade de Brasília, representantes de nove Estados brasileiros. Dentre seus feitos, a Coalizão organizou a última reunião preparatória para o “1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes”, em agosto de 1980, na cidade de São Paulo.

⁵⁸ Concordando com a análise feita por Gohn (2009), é possível entender que “A consciência adquirida progressivamente através do conhecimento sobre quais são os direitos e os deveres dos indivíduos na sociedade hoje, em determinadas questões por que se luta, leva concomitantemente à organização do grupo. [...] Esse processo, bastante conflituoso e tortuoso, de avanços e recuos, possibilita aos participantes dos movimentos se apropriarem de informações, desenvolvendo um conhecimento sobre as engrenagens tidas como técnicas e, sobretudo, identificando os interesses envolvidos (GOHN, 2009, p. 17-18).

de evidenciar que as demandas partiam de uma necessidade desses sujeitos, e não mais apenas de pessoas sem deficiência. O lema “nada sobre nós sem nós” é fortalecido nesse momento.

No ano seguinte, em 1981, como já mencionado, a ONU promove o “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, com objetivo de incentivar discussões e instigar os governos e a sociedade civil a promoverem iniciativas de inclusão e igualdade de oportunidades para esses sujeitos. No Brasil, foi criada uma Comissão Nacional⁵⁹ formada por representantes do Poder Executivo, entidades não governamentais de reabilitação e de educação de “pessoas deficientes”, e por representantes de entidades interessadas na prevenção de acidentes no trabalho, no trânsito e domésticos (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 42). A ausência de representantes com deficiência foi repudiada pela Coalizão que posteriormente, por meio de uma carta ao então presidente da república, João Figueiredo, conquistou representatividade na comissão. Em paralelo, nos estados de São Paulo e Rio de Janeiro, coletivos e movimentos de “pessoas deficientes” que também estariam envolvidos com a organização de eventos em prol do debate sobre direitos humanos, inclusão e acessibilidade são mencionados nas narrativas oficiais sobre a história do movimento político das pessoas com deficiência.

É importante salientar que, a partir de um contexto histórico favorável à emergência desses coletivos, tais articulações foram organizadas por sujeitos que buscavam construir uma agenda política na qual pudessem fortalecer as pautas de interesse comum dos sujeitos com deficiência. No entanto, a pluralidade de demandas e as especificidades de cada grupo caracterizou um movimento social heterogêneo e repleto de disputas internas. Destaco esse aspecto ao notar a predominância de associações representativas das pessoas com deficiência física nos encontros e comitês realizados, em relação a ausência de determinadas associações, em especial, às associações de surdos, cuja participação e representatividade em relação aos demais segmentos é bem menor, desde o “1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes”.

Vale ressaltar também que a Comunidade Surda Brasileira apresenta uma narrativa singular, com historicidade própria, vinculada sobretudo em uma “cultura surda” constituída por uma semântica gestual, e que em diversos momentos se colocam em oposição às decisões políticas das demais pessoas com deficiência. Porém, nesse momento de ascensão dos movimentos de pessoas com deficiência, as associações de surdos estavam realizando atividades de sociabilidade e pouco articulados a respeito das agendas políticas dos demais movimentos de pessoas com deficiência. A participação das lideranças surdas também era

⁵⁹ Decretos n° 84.919 e n° 85.123, respectivamente, de 15 de julho e 10 de setembro de 1980.

prejudicada devido às barreiras comunicacionais e a ausência de intérpretes nos eventos, o que possivelmente interferiu no engajamento dessas pessoas (BRITO, 2013; LANNA JÚNIOR, 2010). No 3º Encontro Nacional, em 1983, o movimento de surdos, representado pela relatora Ana Regina Campello (liderança surda até hoje), afirmou, ao que consta no relatório de propostas apresentadas pelos grupos de trabalho, que os “deficientes auditivos” não estariam prontos para se organizarem nacionalmente, e que seriam necessárias articulações estaduais por área de deficiência (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 51–52).

Ao final do encontro, essa decisão acabou sendo majoritária e encaminhada pela plenária, como enfatizou Rosângela Bieler:

A partir de 1984, portanto, foi configurado, no Brasil, um movimento organizado, estruturado, separado por áreas de deficiências e que tentou se articular num Conselho Brasileiro de Pessoas Portadoras de Deficiência, unindo todas essas representações, mas que, infelizmente, não se conseguiu colocar em funcionamento. O mesmo processo que aconteceu no Brasil ocorreu no mundo todo, a partir do Ano Internacional. As entidades começaram a surgir, entidades internacionais de cegos, de deficientes físicos, de surdos, assim como as políticas internacionais para cada área. Isto teve reflexos distintos em cada país, no Brasil, por exemplo, não se conseguiu criar um Conselho forte (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 53).

Algumas entidades se organizaram nacionalmente em prol de atender às suas especificidades, tais como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef), a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS), e a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (FEBEC), para citar as principais dentre outras organizações em âmbito federal.

Em meados da década de 1980, período no qual o processo de redemocratização no Brasil estava intenso, os segmentos e organizações de pessoas com deficiência participaram da Assembleia Nacional Constituinte (1986-1987), “em 1986, por meio do ciclo de encontros ‘A Constituinte e os Portadores de Deficiência’, realizado em várias capitais brasileiras pelo Ministério da Cultura entre 1986 e 1987” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 62). Nesse mesmo período, foi criado o Comitê Nacional para Educação Especial, que deu origem a Coordenadoria

Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)⁶⁰, em 1986, e a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1989.⁶¹

No começo da década de 1990, as instituições governamentais responsáveis pela pauta da deficiência promoveram espaços de discussão e criação de programas a serem realizados a fim de atenderem as áreas de acessibilidade, trabalho, saúde, reabilitação, educação, dentre outras áreas que perpassam as problemáticas desses sujeitos. A CORDE deixa de ser apenas um comitê, e no decorrer dos anos 1990 e 2000, passa a integrar diversos ministérios e secretarias, chegando em 2010, a ser transformada na Secretaria Nacional da Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, por meio do Decreto 7.256, sendo órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Atualmente, denominado Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, tal órgão está integrado ao Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH).

Uma das esferas em que a discussão da inclusão de pessoas com deficiência teve grande impacto foi na esfera educacional. Ainda nos anos 1990, como resultado da “Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais” realizada entre 7 e 10 de junho de 1994, na cidade espanhola de Salamanca, é lançada a “Declaração de Salamanca”, que discute estratégias políticas e práticas na inclusão de métodos educativos especiais. Essa declaração também contribuiu para influenciar políticas educacionais no Brasil, sobretudo na redefinição do que se entendia por “Educação Especial”, tratando sob outra ótica a forma pelas quais as crianças com alguma necessidade específica de aprendizado devem ser incluídas nas escolas, sendo que a “escola deve passar por um processo de mudança significativo, englobando aí as concepções que as embasa, as condições objetivas de trabalho do professor que irá atender essa parcela da população e, conseqüentemente, a sua formação que deverá ser revista” (SOUZA, 2016, p. 368).

Nos últimos anos, o modelo de inclusão no campo da educação tem sido rediscutido e disputado entre os movimentos de pessoas com deficiência. Para grande parte dos

⁶⁰ “Até então, o Estado brasileiro promovia apenas ações setoriais, como as campanhas voltadas para a educação especial que remontam à década de 1950: a Campanha Nacional de Educação do Surdo Brasileiro (CESB), instituída através do Decreto nº 42.728, de 3 de dezembro de 1957; a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficientes Visuais, lançada em 1958 e renomeada Campanha Nacional de Educação dos Cegos (CNEC), através do Decreto nº 44.138, de 1º de agosto de 1958; e, por último, a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais (Cademe), instituída através do Decreto nº 48.921, de 22 de setembro de 1960.” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 70).

⁶¹ No entanto, foi regulamentada somente em 1993, por meio do Decreto nº 914, de 6 de setembro, cujo princípio era a ação conjunta do Estado e da sociedade civil na criação de mecanismos que assegurassem a plena integração da pessoa com deficiência em todos os aspectos da vida em sociedade. Posteriormente, esse decreto foi revogado pelo novo Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.

movimentos, o modelo de inclusão mais apropriado é tornar o ensino regular apto a receber toda e qualquer pessoa, independente das suas condições físicas e intelectuais, no intuito de promover a convivência e estimular desde cedo o reconhecimento da diversidade e da diferença. No entanto, essa ideia é abordada a partir de um outro ponto de vista pela Comunidade Surda, que compreende as metodologias inclusivas a partir de outros aspectos educacionais, valorizando a convivência e interação entre seus pares desde a infância, a fim de consolidar a língua de sinais como primeira língua de comunicação e aprendizado dos surdos, interação essa que poderia ser comprometida em um ambiente onde a maioria seria de ouvintes. Essa discussão revela uma luta por direitos por parte desse segmento específico, que culminou em manifestações e ações políticas em prol da criação das “Escolas Bilíngues para Surdos” pelo país (BARROS, 2015).

Interessante perceber que aqueles que acabam se envolvendo com as militâncias e articulações políticas em prol dos direitos das pessoas com deficiência concordam com a importância do engajamento coletivo e nos benefícios que isso traz em seus cotidianos. Márcio descreve em seu livro “Minha boca, meu caminhar”⁶² como foi o processo de se tornar “um ser de consciência” em relação aos seus direitos, e como isso o ajudou no seu cotidiano, sobretudo nos processos de reinvenção de si. Márcio sofreu um acidente em 1998, aos 22 anos, mergulhando em águas rasas na Praia da Caponga, em Cascavel no Ceará, e passou a não mais movimentar os membros superiores e inferiores; em seu livro, conta que vivenciou algumas situações constrangedoras, e por ser leigo e não estar ciente dos seus direitos enquanto “tetraplégico”, acabou sendo prejudicado e humilhado em alguns momentos. Uma dessas ocasiões aconteceu quando ele precisou participar pela primeira vez de uma votação, na qual era utilizada uma urna eletrônica. Nessa situação, o fiscal da sua seção não permitiu a entrada do seu cuidador para o ajudar a apertar os botões. Ele poderia fazê-lo sozinho, por meio de uma haste que já utilizava para esse propósito, mas no momento não estava com ela. O fiscal sugeriu então que ele digitasse na urna com uma caneta, o que não era possível devido à distância da urna e o cumprimento da caneta, que não alcançaria os botões. Márcio contou que

[o fiscal disse]: “Pronto, pode votar”. Olhei para ele sem acreditar no comando. Eu não mexia os braços nem as pernas, mas o troglodita achava que eu iria inclinar o corpo para frente, depois baixá-lo e sair cutucando os números [...]. Disse para o fiscal que a urna teria que vir até a minha boca, o que ele se pôs a providenciar. [...] Ele levantou por trás a caixa que protege a urna e empurrou-a de uma vez para frente, batendo na caneta que se encontrava em minha boca, mas que quase foi parar no meu esôfago. Após regurgitá-la, trinquei-a nos dentes e comeci os comandos: “Sobe mais. Subiu muito. Desce. À direita. Opa. Agora, à esquerda. Isso. Assim, inclina. [...]” (VAZ, 2016, p. 199-200).

⁶² “Minha boca, meu caminhar” teve sua primeira edição lançada em 2012.

Depois dessa ocasião embaraçosa para ele, Márcio conta que teve mais duas oportunidades de encontrar o mesmo fiscal, nas mesmas circunstâncias. Na segunda vez, ele levou sua haste pessoal para realizar a votação, mas na terceira vez, não a levou, e dessa vez propositalmente.

Segundo ele, essa atitude foi reflexo de uma consciência política adquirida com as experiências de viver sem a mobilidade de maior parte do seu corpo, e sobretudo da participação na fundação, em 2010, do Instituto de Desenvolvimento da Educação, Inclusão e Ação Social do Brasil (IDEIAS do Brasil), e em 2011, no Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência de Fortaleza (COMDEFOR). Essas vivências lhe deram condições de retomar a sua dignidade por meio das lutas e a agir de outras maneiras em circunstâncias intransigentes, pois já havia se tornado uma pessoa experiente, “passado na casca do alho”, em suas palavras.

Na terceira vez que foi votar, como não havia levado a sua haste, o fiscal o questionou sobre como ele iria votar, já que não era possível que seu cuidador o ajudasse, como ele já sabia das outras ocasiões. Márcio já havia preparado o seu argumento, e se posicionou de modo inesperado pelo fiscal:

Apontei com a cabeça para o Alexandre e disse: “Com o dedo dele, pois é ele quem vai apertar por mim”. Ele resmungou dizendo que eu já sabia não ser possível, no que lhe respondi haver um enorme equívoco da parte dele, pois havia me informado junto à Justiça Eleitoral que todo aquele que necessitasse de auxílio especial, inclusive de terceiros, deveria ser respeitado em sua limitação e adequado à sua realidade, portanto, o que ele vinha fazendo comigo era um total desrespeito, ferindo minha integridade moral e gerando um alto grau de constrangimento. [...] Depois, finalizei dizendo que minha deficiência era física e não cognitiva, portanto, aquele que estivesse por mim votando estaria sob o comando consciente da minha vontade, exercendo meu direito de cidadania e dignidade (VAZ, 2016, p. 201-202).

De acordo com o que Márcio narra, nesse momento o fiscal ficou em silêncio, sem esboçar nenhuma reação. Ele deu continuidade ao procedimento do voto com o auxílio do seu cuidador, e a partir dessa atitude imaginou ter contribuído para que, dali em diante, outras pessoas não precisassem passar por situações vexatórias semelhantes.

2.3 Legislação e Políticas para pessoas com deficiência no Brasil

As mudanças na legislação brasileira em torno dos direitos das pessoas com deficiência foram intensas, e no intervalo de uma geração já foi possível perceber uma quebra de paradigma em relação às percepções sobre os corpos ditos “incapazes”. Quando a Jordânia, uma das minhas interlocutoras, comentou comigo: “tenho o costume de falar que eu sou da

época que não era deficiente, era aleijado”, percebi que ela, enquanto mulher amputada, trouxe em sua fala a experiência de ser estigmatizada como “aleijada” como exemplo para reiterar que hoje está mais fácil de existir do que antes. Com 54 anos de idade, ela entende que ainda há muito preconceito e exclusão social, “apesar que hoje também as pessoas aceitam mais do que naquela época”. De fato, algumas leis e políticas públicas foram importantes nesse processo de reconstrução da própria ideia de incapacidade e deficiência.

Conforme indicado na Tabela 1, que fornece um resumo dos principais marcos históricos do que podemos chamar de “políticas da deficiência” no Brasil, a “Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência” foi proclamada pela Assembleia Geral da ONU em 13 de dezembro 2006, e teve como objetivo “proteger e garantir o total e igual acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito à sua dignidade”⁶³. Com o objetivo de deixar ao alcance dessa população o espectro dos direitos humanos e liberdades fundamentais, essa iniciativa promoveu maior participação de sujeitos com deficiência, e contribuiu para que, por meio de maior discussão sobre o assunto, promovesse uma quebra de paradigmas e estereótipos a respeito dos estigmas historicamente atrelados a esses sujeitos.

Até 2013, mais de 160 países assinaram o compromisso com a Convenção e seu Protocolo Facultativo; o Brasil é signatário do documento desde 30 de março de 2007, tornando-se o primeiro tratado de direitos humanos internalizado no sistema jurídico brasileiro com o status de norma constitucional, através do Decreto Federal nº. 6.949, de 2009⁶⁴.

Antes disso, é importante destacar, como menciona Izabel Maior, membra da CORDE em 2008, que a política de inclusão social das pessoas com deficiência no Brasil inicia com a Constituição de 1988, que originou a Lei nº 7.853/1989⁶⁵, posteriormente regulamentada pelo Decreto nº 3.298/1999⁶⁶ (FONSECA, 2008, p. 21). Junto à essa lei, outros documentos nacionais, com destaque para as Leis nº 10.048 e 10.098, de 2000 e o Decreto nº 5.296/2004⁶⁷,

⁶³ Informações disponíveis no site oficial das Nações Unidas, através do link: <https://nacoesunidas.org/onu-lembra-10-anos-de-convencao-dos-direitos-das-pessoas-com-deficiencia/>

⁶⁴ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 29 jan. 2020.

⁶⁵ Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

⁶⁶ Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm. Acesso em: 29 jan. 2020.

⁶⁷ Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que específica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras

conhecido como o “Decreto da Acessibilidade”, contribuíram para que o compromisso junto ao termo da ONU fosse realizado, e um importante passo para entender que há um reconhecimento da existência desses sujeitos, e isso “implica dizer que a incapacidade da sociedade se ajustar à diversidade resulta na exclusão de muitas pessoas da vida social cotidiana” (WEID, 2014, p. 60).

A Lei Brasileira de Inclusão⁶⁸, sancionada pela então Presidenta Dilma Rousseff, também denominada de “Estatuto da Pessoa com Deficiência”, se propõe “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (Art. 1º, 6 de julho de 2015). A lei reúne um conjunto de medidas específicas direcionadas para pessoas com deficiência, contempladas em decretos anteriores, como por exemplo a “Lei de Cotas”, descrita anteriormente no Artigo nº 93 da Lei sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social⁶⁹, que torna obrigatória a contratação desses sujeitos em empresas de médio porte (que tenham, no mínimo, 100 funcionários).⁷⁰

providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 29 jan. 2020.

⁶⁸ Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

⁶⁹ Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991.

⁷⁰Um dos últimos projetos de grande impacto realizado pelo poder público nos últimos anos foi a concepção do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, “Plano Viver Sem Limite”, lançado pelo Governo Federal em novembro de 2011, tendo como objetivo desenvolver novas iniciativas e intensificar programas já existentes, com foco nos eixos de educação, inclusão social, saúde e acessibilidade.

Tabela 1 – Marcos da “política da deficiência” no Brasil: 1989 – 2015

<i>Ano</i>	<i>Marco legal</i>	<i>Resumo</i>
1989	Lei nº 7.853 – CORDE	Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE
1991	Lei nº 8.213 – “Lei de Cotas” e outras resoluções	Art. 93 - A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência. Art. 86 - auxílio-acidente é garantido ao acidentado, quando, após a consolidação das lesões decorrentes de acidente de qualquer natureza, resultarem sequelas que impliquem redução da capacidade para a atividade laborativa habitual.
1993	Lei nº 8.742 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).	Art. 20 - Garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e idosos com 65 anos ou mais. Benefício de Prestação Continuada (BPC).
1999	Decreto nº 3.298	Regulariza a Lei nº 7.853, dispõe sobre a política nacional para integração da pessoa portadora de deficiência e consolida as normas de proteção.
2000	Leis nº 10.048 e 10.098 – “Leis da Acessibilidade”	Atendimento prioritário, normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade.
2004	Decreto nº 5.296	Regulamenta as Leis nº 10.048 e 10.098 de 2000.
2007	Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência	Definição Instrumento internacional de direitos humanos das Nações Unidas cuja finalidade é proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência.
2009	Decreto Federal nº. 6.949	Decreta que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo passa a ter caráter de Emenda Constitucional.
2012	Lei nº 12.587 - Política Nacional de Mobilidade Urbana	Objetivo de reduzir as desigualdades e promover a inclusão social e proporcionar melhoria nas condições urbanas da população no que se refere à acessibilidade e à mobilidade.
2015	Lei nº 13.146 - “Lei Brasileira de Inclusão”	Lei destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Fonte: elaborada pela autora.

Em 26 de novembro de 2019, o então Governo Federal enviou um Projeto de Lei (6.159/2019) que flexibiliza a conhecida “Lei de Cotas”, na qual propõe que a empresa que não tiver funcionários com deficiência, deve realizar uma contribuição em dinheiro para a União, que por sua vez utilizará em recursos para incentivo à habilitação e reabilitação dessas pessoas. Outra alternativa dada para essas empresas seria unir-se à outra para que, juntas, alcançassem o número estipulado por lei.⁷¹ Essa proposta gerou grande polêmica e incômodo por parte das instituições representativas; segundo a vice-presidenta da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Idosos (Ampid), a subprocuradora-geral do trabalho Maria Aparecida Gurgel, em entrevista para o jornal “Folha de S. Paulo”, “Ele (o projeto de lei) desconfigura toda a ação afirmativa que é a reserva de cargos”.⁷² Segundo a Ampid, o governo “não consultou as pessoas com deficiência por intermédio de suas organizações/entidades representativas” para elaborar o projeto. A Mara Gabrilli, então senadora pelo PSDB-SP, criticou o projeto em sessão do Congresso no dia 3 de dezembro de 2019, chamando-o de “um passo de retrocesso, um passo de exclusão” mesmo compondo a base de apoio do atual governo.⁷³ Nessa tese, também trato das histórias de vida contadas a partir do seu livro biográfico, que mencionarei nos próximos capítulos.

Ainda que a legislação brasileira vislumbre apoio em diversos aspectos da vida com deficiência, a realidade apresenta forte discrepância com o que seria desejável de uma sociedade menos capacitista. Concordo com Dias (2018), quando ela diz que “a maior parte das pessoas com deficiência consiste nas mais pobres e vulneráveis do mundo, sem perspectivas de trabalho, sociais nem pessoais, submetidas a imensa violência institucional, social e simbólica.” (p. 287). Encontrei essa realidade ao conversar com os sujeitos que dependem das políticas do Estado para conseguir seu sustento e de suas famílias.

2.3.1 “Hoje em dia ainda é melhor que antigamente”

Nesse universo, uma das políticas públicas mais citadas nas narrativas é a do Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)⁷⁴,

⁷¹ Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/621330-proposta-que-altera-a-lei-de-cotas-para-contratacao-de-deficientes-recebe-criticas-em-audiencia/>. Acesso em: 30 jan. 2020.

⁷² Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/mercado/2019/12/governo-desobriga-empresa-de-cumprir-cota-para-trabalhador-com-deficiencia.shtml>. Acesso em: 30 jan. 2020.

⁷³ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/12/03/parlamentares-criticam-projeto-que-muda-lei-das-cotas-para-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 29 jan. 2020.

⁷⁴ Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

mencionado apenas de “o benefício”. Esse recurso é garantido para os sujeitos em situação de vulnerabilidade social, e podem deixar de receber quando voltam ao mercado de trabalho.⁷⁵ No caso dos atletas com quem conversei, muitos só conseguem se dedicar integralmente aos esportes porque contam com a garantia financeira deste benefício, tendo em vista que os custos de participação em campeonatos dependem de patrocínios que nem sempre estão disponíveis para custear os custos de todos os competidores. A Jordânia me comentou que alguns colegas com quem ela convive, que são atletas, dependem do benefício, pois “tem muita gente que até acha melhor receber, [...] acha mais seguro do que ir trabalhar”. De fato, esse benefício sustenta algumas famílias, cuja responsabilidade financeira recaia principalmente na pessoa que acabou sofrendo algum trauma e com isso não pode mais trabalhar (em um primeiro momento, no mínimo). Se tornar independente do BPC, e conseguir um emprego é tratado como sinônimo de autonomia, algo positivo de ser conquistado para alguém que vive experiências de cuidado e dependência de modo cotidiano⁷⁶.

No entanto, nem sempre essa é uma realidade conquistada por esses sujeitos. Na realidade, além da precarização das vagas ofertadas para esse público, há o conjunto de estigmas atrelado ao sujeito “incapacitado”: que ele não será tão produtivo quanto as pessoas consideradas normais, que possivelmente se ausentará por mais vezes do trabalho, demandará adequação arquitetônica para a empresa, e com isso despesas, dentre tantas outras justificativas mencionadas pelos interlocutores. Em uma conversa com o Daniel, de aproximadamente 40 anos, que teve sua perna direita amputada em decorrência de um acidente de moto, comentou enquanto falávamos sobre sua carreira profissional e esportes:

⁷⁵ Atualmente o benefício, no valor de um salário mínimo, R\$ 998, é pago mensalmente às pessoas com deficiência e aos idosos com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de se sustentar, e nem de ter auxílio da família. Segundo as informações fornecidas pelo site do INSS, “Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário ter contribuído para o INSS para ter direito a ele. No entanto, este benefício não paga 13º salário e não deixa pensão por morte”. Disponível em: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>. Acesso em: 29 jan. 2020.

⁷⁶ Importante comentar que o funcionamento desses benefícios ainda é bastante precário. Como discorre Santos, “Apesar de a assistência social ter conquistado esse status de direito com a implantação do BPC, o funcionamento do benefício ainda enfrenta problemas na sua efetivação e no alcance absoluto a todos que dele necessita. Seu caráter restritivo, que diz respeito tanto à renda quanto ao conceito pouco abrangente da deficiência, são as maiores controvérsias enfrentadas pela população que não consegue acessá-lo. A renda mensal familiar per capita utilizada como critério eliminatório o torna restritivo, pois leva em consideração apenas a esfera econômica como avaliação das condições de vida das pessoas (MEDEIROS et al., 2006b). Já o conceito de deficiência pouco abrangente torna elegíveis pessoas apenas com deficiências graves, não correspondendo ao objetivo do benefício, segundo firmando na LOAS, que é contribuir para a autonomia das pessoas para que elas saiam da condição de dependência, permitindo a inclusão.” (SANTOS, 2008, p. 515).

Daniel: – Aí hoje eu fico com meus filhos quando eu posso, né. Minha esposa trabalha. É uma renda extra. Eu ganho uma auxílio-acidente vitalício da previdência⁷⁷, que é meio salário. Todo mundo sabe que meio salário é pouco, que não dá pra nada.

– É, com certeza – Confirmei.

– E a gente tem que se virar né, de todo jeito. E aí eu perdi todos os benefícios que eu tinha né, do acidente.

– Por causa que tu começou a trabalhar? – Perguntei intrigada.

– Assim, porque eu fiz a reabilitação de auxiliar administrativo, né. É um curso básico, básico do básico do básico, que a previdência social cobra. Só que eles nunca me chamaram.

– Tu fez o curso, é como se eu tivesse habilitado a trabalhar mas não te contrataram. Daniel me respondeu bem entristecido: – Só que ninguém nunca me contratou, e a previdência social falou que me acompanha, e eles mesmos iam lidar com isso, pessoalmente, e acabou que até hoje nada, né (Entrevista com Daniel, 09 de dezembro de 2019).

Lembro de uma das conversas com um rapaz amputado, o Adson, quando me comentou sobre sua prótese obtida pelo INSS, que já na época em que nos conhecemos estava com alguns problemas, e precisava de certas manutenções para que lhe ferisse menos a pele. Foi ele uma das primeiras pessoas que me explicou sobre o auxílio acidente, que corresponde a meio salário, e é garantido àqueles que sofreram acidente e reduziram a capacidade para atividades laborais. No seu caso, ele continuou trabalhando e recebendo o benefício, sendo cumulativo com o seu salário; pela ótica do estado, ele tem condições de conseguir um emprego, independente da sua condição física, tanto é que, para receber esse auxílio, é preciso que ele esteja com algum vínculo empregatício. No caso de Noélia, o BPC foi a sua principal renda, junto com a venda dos seus salgados que vendia de porta em porta, que garantiu a criação de sua filha, após o abandono do companheiro quando ela ainda estava gestante.

As desigualdades sociais que alguns interlocutores enfrentam atravessam não apenas as questões de classe, mas também gênero, raça e corpo; as vidas expressam suas singularidades a partir das intersecções desses marcadores sociais. É possível compreender que, entre esses sujeitos, os modos de vida e as experiências são vivenciadas de maneiras distintas aos que lhes conferem significados também distintos sobre si e suas experiências com seus novos corpos.

2.4 Notas sobre os *disability studies* e contribuições analíticas

Busco alinhar essa discussão apresentando como as possíveis existências dos corpos e suas idiossincrasias permitem a constituição de campos de saberes e conhecimentos

⁷⁷ LEI Nº 9.032, DE 28 DE ABRIL DE 1995. Artigo 86 “O auxílio-acidente mensal e vitalício corresponderá a 50% (cinquenta por cento) do salário-de-benefício do segurado.” Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9032.htm. Acesso em: 09 fev. 2020.

outros que se propõem a ir na contramão de estereótipos sobre o que se entende sobre deficiência.

Os *disability studies*, traduzidos no Brasil como “estudos sobre deficiência” ou “da deficiência” e os paradigmas que constituem a ideia de deficiência, surgem como uma alternativa epistemológica ao que se compreendia sobre deficiência, frente à hegemonia dos saberes médicos sobre o corpo humano e suas nuances.

A constituição desse campo de saber caminhou em paralelo com as transformações no campo político acerca dos direitos das pessoas com deficiência, que têm influenciado expressivamente a forma como os pesquisadores de diversas áreas tem abordado tal temática. Nos EUA, o surgimento das organizações desses sujeitos e a conseqüente politização da questão da deficiência foi seguida da emergência na academia dos *disability studies*, uma temática comprometida politicamente com a denúncia da opressão social das pessoas com deficiência e engajada por uma sociedade mais inclusiva (MARTINS et al., 2012).

Em 1970, no Reino Unido, Mike Oliver denominaria “modelo social da deficiência” a corrente teórica que estabelece uma alternativa ao paradigma biomédico, principal responsável pelas questões da saúde do corpo, que define a deficiência como uma forma particular de patologia, e vinculando-a à noção de “inconformidade” do corpo individual e uma “tragédia pessoal” (BROGNA, 2005; OLIVER, 1998). No paradigma biomédico, ao passo que a concepção individualizadora da deficiência é naturalizada, os constrangimentos e as barreiras enfrentadas por esses sujeitos são considerados como consequência de limitações pessoais.

O modelo médico ou “individual” da deficiência constrói uma concepção dos sujeitos como sendo passivos, que demandam apenas cuidados, seguindo uma lógica reabilitacional; nessa perspectiva, subordinados à essa situação, suas vidas são autorizadas sob o olhar do profissional da saúde, responsável por responder sobre seu corpo incapacitado.

A relação hierárquica, autoritária e tutelar sob esses sujeitos motivou o surgimento de uma perspectiva que ressignifica a postura diante deles, propondo uma reconceituação da deficiência como forma de opressão social (UPIAS, 1976). Esse novo paradigma apresenta formas alternativas de olhar as questões de acessibilidade, reabilitação e protagonismo. O modelo social reconhece a deficiência não apenas como uma lesão no corpo, que o limita a participar e interagir na sociedade, mas que é, na realidade, o resultado de uma relação de um corpo com lesão em uma sociedade que discrimina e não está apta a admitir tais especificidades; portanto, a deficiência passou a ser compreendida como uma das experiências humanas, que perpassa pela violência e opressão, que são compartilhadas por sujeitos com diferentes tipos de lesões e marcas corporais. Como afirma Brogna (2005):

[O modelo social da deficiência] posiciona a Pessoa com Deficiência como sujeito, especialmente sujeito de direito, superando a visão medicalizada e trágica propondo uma atitude autorreflexiva das Pessoas com Deficiência. Essa visão de uma posição de sujeito (em relação a outros atores sociais) permite apontar o desequilíbrio de poder em favor de instituições e práticas “normocêntricas” (p.45).⁷⁸

Esses dois paradigmas sobre a ideia de deficiência supracitados estão em constante disputa e negociação e, em certa medida, o deslocamento do olhar da perícia biomédica para a ordem social discriminatória sublinha a tensão existente nas delimitações das ações políticas voltadas para esse público. Um dos principais questionamentos acerca dessa temática é sobre a concepção do próprio sujeito deficiente, que com base nessa imprecisa delimitação, como seria possível configurar, portanto, a pessoa que vai ser amparada pelas políticas de auxílio, mas que também será exposta ao crivo do critério pericial biomédico⁷⁹.

Como já exposto em um tópico anterior, as definições e classificações dos sujeitos com deficiência variam de acordo com as normatividades estabelecidas, sobretudo no enquadramento sobre quem tem e qual deficiência tem esses sujeitos⁸⁰. A compilação e confiabilidade dos dados sobre as pessoas com deficiência são problemáticas em diversos países, o que dificulta um mapeamento e conhecimento mais aprofundado sobre tal segmento social (MELLO, 2009).

Diniz, *et al.* (2007) afirmam que, no Brasil, houve uma incorporação da transversalidade de gênero e raça nas políticas sociais, mas que a questão da deficiência ainda seria pouco priorizada. Após mais de uma década dessa afirmação, podemos perceber maior visibilidade e alguns avanços na área de inclusão social dos sujeitos com deficiência, de acordo com o que foi comentado a pouco; no entanto, alguns direitos conquistados estão passíveis de serem restituídos nos próximos anos⁸¹. Desse modo, concordo com Pereira (2007) quando ela afirma que

⁷⁸ Tradução livre de “[O modelo social da deficiência] Posiciona a la Persona con Discapacidad como sujeto, especialmente sujeto de derecho, superando la visión medicalizada y trágica propone una actitud autorreflexiva de las Personas con Discapacidad. Esta mirada desde una posición de sujeto (en relación con otros actores sociales) permite señalar el desequilibrio de poder a favor de las instituciones y prácticas “normocentristas” (p.45).

⁷⁹ Cf. (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2009; DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010; DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007).

⁸⁰ Segundo a *European Disability Forum Issues, Comprehensive Report on Development Cooperation*, disponível em: www.disabilityworld.org.

⁸¹ Além do projeto de Lei sobre as cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho, já havia sido implementado o Decreto 9.546 de 2018, exclui a previsão de adaptação das provas físicas para candidatos com deficiência e estabelece que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos aplicados aos demais candidatos. Disponível em: http://www.trtsp.jus.br/geral/tribunal2/LEGIS/Decreto/9508_18.html. Acesso em: 02 out. 2018.

se outras perspectivas, como questões de gênero, de “raça”, de orientação sexual já se encontram mais presentes, a questão da “Deficiência” continua ainda muito nas margens das margens. Penso, no entanto, que problematizar e tornar mais presente a questão da “Deficiência” é fulcral para pensar uma sociedade mais emancipada e livre de formas de opressão, e, nesse sentido, é de extrema relevância trazer a discussão sobre a “Deficiência” para o âmbito da teoria sociológica (PEREIRA, 2006, p. 01).

Os estudos culturais, feministas e *queer* também influenciam os estudos sobre deficiência. Importante mencionar a interseção das lutas dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, das mulheres e LGBTQIA+, compartilhando os interesses em comum “que é o de questionar o construto do corpo como um dado natural que antecede a construção dos sujeitos.”(MELLO, 2009, p. 32). Marco Gavério também se aprofunda nessa discussão e comenta:

Com “problema da deficiência” quero começar a dizer que, se a humanidade é descrita em termos de sua reprodução (hétero)sexual como garantia de sua reprodução social normal\natural, corpos caracterizados como deficitários, incapazes, falhos garantem a própria reprodução e regulação das normas que têm dividido indivíduos como deficientes\incapazes\inaptos (*disableds*), ao passo que escamoteiam os indivíduos com corpos eficientes\capazes\aptos (*ableds*) como se fossem também a “ordem natural das coisas” ou dos corpos (2015, p. 106).

Influenciando toda uma geração de pesquisadores, o estudioso Robert McRuer propôs a teoria *crip*, uma interseção entre os *disability studies* e a teoria *queer*, que tem como foco a problematização de como a noção de deficiência não só produz corpos deficientes (*disabled bodies*), mas também constrói corpos “não deficientes” (*abled bodies*)⁸². Sugerindo o termo *crip*, relativo ao termo *crippled* (aleijado), adjetivo considerado pejorativo ao se referir aos sujeitos com corpos fora dos padrões normativos, os estudiosos da área se utilizam dessa teoria para questionar o caráter a-histórico e natural dos corpos legitimados como “normais” em relação à produção dos corpos desviantes.

A teoria *crip* se faz necessária no campo dos estudos sobre deficiência para “tencionar produtivamente a relação entre a fixidez e a disputa identitária existente hoje entre o movimento político de pessoas com deficiência e as teorizações sociais sobre deficiência advindas dos *disability studies*” (GAVÉRIO, 2017a, p. 56). Essa vertente teórica viria a cumprir impacto semelhante ao que a teoria *queer* realizou às teorias do reconhecimento e das identidades no que tange os estudos sobre sexualidade.

No Brasil, na década de 1990, podemos ressaltar pesquisas antecedentes à compreensão dos *disability studies* em áreas ligadas à saúde, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, e também nos estudos sobre surdez (os Estudos Surdos), no sul do país (BARROS,

⁸² Cf.(GAVÉRIO, 2017b, 2017a; GAVÉRIO; CAIROLI, 2016; KAFER, 2013; MCRUER, 2006).

2005). Ainda que não empregassem a ideia de “modelo social da deficiência”, há de se considerar que as produções da época foram importantes para a mobilização dos pesquisadores brasileiros, sobretudo nas redefinições de perspectivas sobre a deficiência mais voltadas aos direitos humanos (MELLO; NUERNBERG, 2013, p. 2).

No campo de pesquisa da educação e psicologia social, e principalmente nos estudos da Educação Especial, alguns pesquisadores se destacaram em suas produções acadêmicas sobre deficiência, nas quais já apontavam para a dimensão social do conceito, que abriram possibilidades e deram visibilidade aos sujeitos com deficiência, trazendo-os para o centro da discussão, e permitindo um olhar crítico sobre a relação dos corpos com a sociedade (MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014).

Interessante destacar a consolidação dos estudos sobre deficiência no Brasil a partir da realização de alguns eventos acadêmicos, como por exemplo a realização do “I Simpósio Internacional dos Estudos sobre Deficiência realizado no Brasil”⁸³, e a criação do Comitê “Deficiência e Acessibilidade” da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), coordenado pela antropóloga Adriana Dias (Unicamp), em conjunto com Anahí Guedes de Mello (UFSC), Debora Diniz (UnB) e Luiz Gustavo P. S. Correia (UFRGS), em março de 2012⁸⁴, em sua maioria citados nessa presente tese.

Em 2013, aconteceu o “II Simpósio Internacional sobre os Estudos da Deficiência”, e foi nessa edição o meu primeiro contato com os *disability studies*. Antes disso, dialogava com mais ênfase com os Estudos Surdos e a teoria do reconhecimento honnethiana. A partir de então, pude estabelecer contato com os pesquisadores, que vem sendo mantido até então, sobretudo nos simpósios e congressos realizados pela ABA. Desde a criação do comitê na ABA e o Grupo de Trabalho “Etnografias da Deficiência”, diversos antropólogos e sociólogos vêm se interessando pela temática do corpo, das lutas políticas e narrativas de sujeitos marcados pelas “anormalidades”.

No contexto dessa pesquisa, é necessário ressaltar do que se trata o conceito “capacitismo”, termo compartilhado por estudiosos dos *disability studies* e ativistas da deficiência, recentemente popularizado nas redes sociais. Oriundo das expressões em inglês *ableism* e *disablism*, sua tradução para o português carrega o mesmo significado atribuído no

⁸³ Ocorrido no auditório do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ) nos dias 23 e 24 de maio de 2011, sob a organização do filósofo e professor Francisco Ortega, junto a duas antropólogas estadunidenses, Pamela Block (Stony Brook University) e Devva Kasnitz (University of Califórnia, campus de Berkeley), respectivamente até então ex-presidenta e presidenta da *Society for Disability Studies*. (MELLO et al., 2013).

⁸⁴ A primeira reunião oficial ocorreu em São Paulo no dia 02 de julho de 2012, durante a 28ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA), realizada na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

original: refere-se a comportamentos discriminatórios, opressivos ou abusivos destinados à pessoas com deficiência, entre as quais a percepção de que esses sujeitos são incapazes, incompletos e passíveis de reparação (PEREIRA, 2008, p. 18). Essa percepção é relacionada aos padrões pelos quais a sociedade se baseia para referir-se ao corpo ideal e normal, à uma “corponormatividade”, e tudo que não está de acordo com esse padrão se torna periférico, invisível e descartável (MELLO; NUERNBERG, 2012, 2013).

Pensar no capacitismo como um conceito que aponta as diversas formas de violência e silenciamentos que esses sujeitos enfrentam, permite uma aproximação com outras demandas discriminatórias, como o machismo, o racismo e a homofobia, e como essas marginalizações se inter cruzam. Dessa forma, é possível analisar em que medida a ode à perfeição dos corpos dita normas e revela uma assimetria de poder entre o que é considerado desejável, e o que é repugnante, atrelada à outras desigualdades. Cito a perspectiva de Ana Maria Pereira, revelada nos estudos de Anahí, onde afirma:

Estes termos referem-se tanto à discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência de forma ativa (por exemplo, através de insultos e considerações negativas ou arquitetura não acessível), como de forma passiva (por exemplo, quando se tem um discurso sobre as pessoas com deficiência que as considera merecedoras de pena e “caridade” em vez de as ver como pessoas de plenos direitos) (PEREIRA, 2008, p. 18).

Com base nessas concepções, o principal desafio dessa pesquisa é pensar sobre as marginalizações dos corpos deficientes a partir de um conjunto de narrativas que se utilizam de aspectos da exclusão como oportunidades de “superarem a si mesmos”, considerando a autorresponsabilização das suas trajetórias uma justificativa para desafiar os obstáculos postos por uma sociedade excludente. Dito de outro modo, de que forma essas experiências são atravessadas por contingências que, em seus discursos, são transformados em desafios e objetos de conquista para esses sujeitos. A ideia é perceber como esses elementos que são postos como consequências de uma sociedade capacitista são tratados por esses sujeitos, em maior ou menor medida, como incentivos a superarem suas condições.

2.5 Pensando com as corporeidades ciborgues

Preciso ainda ressaltar que, com a evolução das máquinas e a tecnologização dos corpos, as diversas estratégias de normalização da vida por meio de sistemas artificiais e computacionais permitem o surgimento de um outro tipo de corporeidade, na qual humano e máquina compartilham espaços e cotidianos. Em uma conjuntura na qual as fronteiras entre o

“orgânico” e o “não orgânico” estão cada vez mais estreitas, de novas tecnologias que nos apresentam elementos invisíveis da vida, indo ao seu nível microscópico, é importante perceber o quão conectado os sujeitos estão diante de sistemas artificiais, utilizados desde às formas de comunicação e mobilidade, no lazer às técnicas terapêuticas de reabilitação, enraizando-se às necessidades humanas e produzindo-as.

No último século, o imaginário do corpo cibernético tem sido povoado pelas ficções em torno da fusão homem-máquina. Essa ideia é ancorada na cultura popular pela ansiedade de potencializar o homem e torná-lo invencível. Quem me ajudou a entender com mais profundidade os impactos desse imaginário foram as importantes pesquisas do antropólogo Joon Ho Kim (KIM, 2005, 2013), nas quais ele discute como as imagens da cibercultura e do corpo ciborgue foram se constituindo na sociedade ao longo dos últimos anos, e como isso ajudou a pensar as experiências narradas da deficiência. Ao discutir o ciborgue como categoria importante para compreender os avanços contínuos na busca pela reconstrução biocibernética do corpo e a ampliação do potencial humano, o autor deixa pistas valiosas para se entender as diferentes experiências constituídas em torno desses aparatos, e como alguns desafios colocados na busca pela autonomia percorrem também a ânsia pelo retorno ao “corpo normal”. Na minha pesquisa, principalmente entre as pessoas amputadas ou que adquiriram alguma lesão medular, a cadeira de rodas e as próteses ocupam um lugar relevante em suas narrativas, que para além das suas performatizações cotidianas, são mecanismos de ressignificação do “eu”.

Entendendo o corpo como um ponto de encontro, híbrido e que transgride fronteiras, também encontrei no ensaio “Manifesto ciborgue – ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX” (1985), escrito pela bióloga e filósofa Donna Haraway, reflexões necessárias para pensar esse “gênero ciborguiano”. O texto acende um importante debate sobre os rumos dos movimentos sociais de esquerda nos Estados Unidos, sobretudo o feminismo socialista negro e latino. Na obra, a autora discute a influência da ciência e da tecnologia nas relações sociais, e a necessidade de rediscutir as “políticas da identidade”, abrindo espaço para a “política de afinidades” e valorizando uma coalizão que possa unir, por meio das diferenças, os diversos seguimentos sociais nas lutas pelos direitos das mulheres.

A autora propõe uma ampliação do conceito de biopolítica de Michel Foucault, a partir de uma discussão sobre as complexas conexões entre cibernética e corpo, e como isso produz subjetividades e organismos. Na ocasião, Haraway elabora a metáfora do “ciborgue” para discutir a constituição de uma imagem que reflete as transformações sociais e políticas ocidentais do novo século emergente, e as preocupações concernentes as relações entre ciência, tecnologia e sociedade. Le Breton comenta que, diante da perspectiva da autora, “o ciborgue

tornou-se simultaneamente a condição comum de uma humanidade cuja existência se mistura inelutavelmente com a máquina” (2003a, p. 208).

Nas palavras de Haraway, “Um ciborgue é um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo, uma criatura de realidade social e também uma criatura de ficção.” (HARAWAY; KUNZRU; SILVA, 2009, p. 36). Sua principal crítica na construção desse conceito se dá às identidades fixas e às categorias que operam de modo a totalizar um sujeito social, como classe, raça e gênero. A autora comenta que é necessário romper as políticas de identidade que se constituem através de dicotomias, e perceber as relações constituídas pelas diferenças, através do caráter múltiplo que o constitui, a partir de interesses políticos e afinidades estabelecidas, e não “naturais”. O ciborgue significaria uma tentativa de quebrar dualismos, trazendo a discussão crítica sobre como tecnologia e ciência compõem novas formas de políticas de existência.

Embora a metáfora do ciborgue de Haraway apresente diversas questões ontológicas na discussão sobre o feminismo do século XXI, esse híbrido “humano” e “máquina” permite outros matizes interpretativos, sobretudo quanto tratamos da sua definição literal. O “sujeito ciborgue” figura os acoplamentos possíveis que tornam o corpo indissociável dos artifícios tecnológicos, sendo fronteira entre o que (ainda) separa a máquina do organismo, funcionando como restauradoras, normalizadoras, reconfiguradoras e melhoradoras do ser humano. Cito aqui um trecho em que Tomaz Tadeu sintetiza as “intervenções” que afetam tanto o corpo quanto a tecnologia, em uma relação da mecanificação e eletrificação do humano, e humanização e subjetivação da máquina.

Implantes, transplantes, enxertos, próteses. Seres portadores de órgãos “artificiais”. Seres geneticamente modificados. Anabolizantes, vacinas, psicofármacos. Estados “artificialmente” induzidos. Sentidos farmacologicamente intensificados: a percepção, a imaginação, a tesão. Superatletas. Supermodelos. Superguerreiros. Clones. Seres “artificiais” que superam, localizada e parcialmente (por enquanto), as limitadas qualidades e as evidentes fragilidades dos humanos. Máquinas de visão melhorada, de reações mais ágeis, de coordenação mais precisa. Máquinas de guerra melhoradas de um lado e outro da fronteira: soldados e astronautas quase “artificiais”; seres “artificiais” quase humanos. Biotecnologias. Realidades virtuais. Clonagens que embaralham as distinções entre reprodução natural e reprodução artificial. Bits e bytes que circulam, indistintamente, entre corpos humanos e corpos elétricos, tornando-os igualmente indistintos: corpos humano-elétricos (HARAWAY; KUNZRU; SILVA, 2009, p. 12–13).

Dito isto, para essa tese imagino os sujeitos que atravessam (e são atravessados) pela imprescindibilidade de recursos tecnológicos para manter-se vivo após sofrerem os acidentes mais próximos de como são os “ciborgues reais”, descrito por Kim como sendo “pessoas cujas funções ou estruturas corporais deficientes ou inexistentes são reestabelecidas

ou corrigidas por meio do acoplamento de peças sobressalentes fabricadas artificialmente” (KIM, 2013, p. 3).

Entendendo que essa corporeidade ciborgue também é uma experiência discursiva mediada pelas percepções e sensações, a autoetnografia de Anahí me ajudou a expandir a compreensão sobre a dimensão multifacetada do “corpo deficiente” e os modos de estar no campo de pesquisa (MELLO, 2019). Segundo a antropóloga, o “encontro etnográfico” é acessado através das experiências perceptivas que, em seu caso, como uma mulher surda, reformula as maneiras de interagir, compreender e fazer antropologia. Ao aprofundar em sua tese a dimensão do trabalho de campo e da surdez na trajetória intelectual da antropóloga Ruth Benedict (1887-1948), a autora revela importantes reflexões que me ajudou durante as análises dessa pesquisa: o quão invisibilizados são os sujeitos deficientes nos diversos âmbitos sociais, inclusive dentre o universo acadêmico; perceber a presença das “corporeidades dissidentes” não apenas como objeto de estudo ou categoria de análise, mas pondo em destaque o corpo deficiente como produtor de sentido, que causa fissuras nas formas convencionais de compreender o social; e principalmente, entender como o corpo está intimamente implicado no modo de observação e produção do conhecimento socioantropológico, e em que medida a relação entre corpo deficiente/não deficiente posta nessa tese revelam limites e possibilidades analíticas.

3 VER A MORTE DE PROA: TESTEMUNHAS DO TRAUMA

O sujeito não é uma ‘alma’ presente no corpo ou o espírito dos indivíduos. Ele é a procura, pelo próprio indivíduo, das condições que lhe permitem ser o autor da sua própria história.

- Alan Touraine, *O jogo do Eu*.

Compondo a série de histórias de vida articuladas para essa pesquisa, escolhi trabalhar com experiências narradas por sujeitos atravessados por situações traumáticas, cujas quais os levaram a uma outra possibilidade corpórea e social. Essas experiências foram acessadas por meio de narrativas em livros biográficos e autobiográficos, bem como por depoimentos disponibilizados por meio de entrevistas abertas. Nos casos dos livros, alguns são de autoria dos próprios sujeitos, outros são realizados por (e com) biógrafos, como especificarei em cada caso mais a diante. Entrevistas concedidas publicamente nas mídias, bem como materiais diversos veiculados nas redes sociais desses sujeitos também ajudaram a constituir este cenário de análise.

Aqueles com quem conversei pessoalmente, realizei entrevistas enquanto os visitava em seus lugares de trabalho ou em suas residências. Também tive oportunidade de conversar com uma rede de atletas amputados de uma associação paradesportiva do Ceará, e outras pessoas com mobilidade reduzida. Nessas ocasiões, coloquei-me à disposição da escuta, apresentando-me e contando-lhe um pouco da minha trajetória pessoal. Não os conhecia, *a priori*: as pessoas foram indicadas a mim por amigos meus, e fui contatando-os por meio de redes sociais para agendarmos as nossas conversas. Essa iniciativa foi inspirada no processo de “amostragem intencional”, no intuito de evitar qualquer espécie de representatividade que as histórias apresentadas em seus estudos pudessem deflagrar (PAIVA, 2007a, p. 12).

A minha escolha por estes interlocutores acabou cerceando muitas outras narrativas possíveis, afinal de contas, pode parecer irrefutável que toda e qualquer conversa a ser iniciada com esses sujeitos deva tratar, necessariamente, das suas experiências com a deficiência, inclusive porque esses sujeitos já são indagados pelas suas marcas estigmatizadoras a todo o momento. De fato, esse assunto foi prioridade, sobretudo pelo caráter excepcional desta experiência, no início de todas as conversas, cumprindo expectativas criadas entre narrador e ouvinte. Isso também tem a ver com o fato de eu não os conhecer previamente, e já apresentar os objetivos da minha pesquisa, o que acabara por conduzir todo o restante da conversa.

De certa forma, por mais que os sujeitos já estejam habituados a serem interpelados a falarem sobre suas lesões, os seus motivos, a ouvir lamentos e condolências sobre suas

condições, ainda foi possível, em alguns momentos, que essa obviedade se esvaísse e desse espaço para temáticas distintas, mesmo que atravessadas pela questão da experiência com a deficiência. Como toda complexidade das relações sociais, não há uma narrativa sobre “deficiência” por si só, pois esta permeia e é composta por uma diversidade de questões, tais como questões familiares, carreira profissional, esportes, religião, sexualidade, individualidade, temáticas que também compuseram o conjunto de enunciações alcançadas nessa pesquisa.

As narrativas obtidas por meio de depoimentos e entrevistas devem ser compreendidas em suas peculiaridades em relação aos livros biográficos e autobiográficos. Uma obra biográfica pública, organizada e pensada com o propósito de contar uma história de vida, seja para transmitir um ensinamento, ser “exemplo” para outras pessoas, ou para imortalizar suas experiências vividas, apresenta suas narrativas como um resultado de diversos processos de reflexão e readequação das suas vidas, que demandou uma ressignificação da experiência traumática. Falar sobre si para o público é fruto de um período de elaboração e compreensão das experiências e o que elas passam a significar naquele momento, ou seja, é uma reorganização do seu passado dentro de uma perspectiva do presente e do futuro (GIDDENS, 2002, p. 75). Em outros termos: o presente também projeta o futuro, cujo passado delimita suas fronteiras, pois não há como apagar o que já fomos, e isso ajusta as trilhas do porvir (MELUCCI, 2004, p. 23).

As histórias de vida são, portanto, obras inacabadas; essas construções narrativas, transmitidas ora pela fala, ora pela escrita, “amarrada ao presente de sua enunciação, ao mesmo tempo meio e fim de uma interação, a narrativa de vida nunca é ‘de uma vez por todas’” (DELORY-MOMBERGER, 2008, p. 96). Até mesmo os livros publicados, aparentemente estáticos, que registram um recorte específico no tempo-espaço, são revisitados e relançados por alguns autores, com novos epílogos, capítulos, e até mesmo com outros livros biográficos.

Mobilizada pela ideia de que tais experiências narradas pelas histórias de vida e biografias contribuem para as análises sociológicas em torno dos estudos sobre deficiência, considerando, sobretudo, o “gênero biográfico um lugar privilegiado, que retomaria a questão do sujeito do saber na esfera do conhecimento” (DOSSE, 2009, p. 69), me inclino nas narrativas que operam os diversos elementos históricos, culturais e simbólicos para perceber como se configuram os sentidos que são atribuídos em torno da experiência com o que entendemos por deficiência.

3.1 Os primeiros interlocutores da pesquisa

Os primeiros interlocutores dessa pesquisa foram três homens, que denominei no texto de Freitas, Holanda e Soares. Por meio deles, pude me deparar com discursividades organizadas, tendo em vista que eles já possuíam experiência em falar sobre suas vidas de modo público, em contextos de palestras e entrevistas para a mídia. Nessas ocasiões, buscava desenvolver uma conversa que tratasse também sobre as nuances relativas aos seus modos de compreensão da experiência com os seus corpos, e que permitisse surgir informações ainda não mencionadas publicamente. Algumas falas vieram à tona ao longo das nossas conversas, estas nem sempre gravadas, tendo em vista que as oportunidades que tinha com esses sujeitos nem sempre eram “ocasiões de pesquisa” formalizadas, por mais que soubessem minhas intenções desde os primeiros contatos. Foi interessante perceber as recorrências semânticas, as categorias que foram levantadas pelos sujeitos para tratar sobre suas experiências, e como as subjetividades passam a ser constituídas a partir dessas particularidades.

No meu primeiro encontro com cada um deles, informei do que se tratava a pesquisa e meus motivos de estar ali. Nessa época, eu tinha fragmentado, metodologicamente, o repertório de questões com base em três momentos de suas vidas: as suas rotinas de vida antes de adquirir a lesão; as experiências do trauma, e os processos em torno dessa fase; e, por fim, como o cotidiano acontece após adquirir a lesão, e as experiências vivenciadas a partir das transformações do corpo. Posteriormente, com o desenvolvimento do trabalho, reorganizei as narrativas de acordo com as ênfases dadas pelos sujeitos em cada aspecto de suas vidas e seus corpos, sem necessariamente organizar por meio de uma temporalidade cronológica, mas pontuando marcos que serviram de referência para tratar de temáticas que se inter cruzaram.

3.1.1 Freitas

Encontrava Freitas na Academia Esportiva em que ele frequenta, no bairro Engenheiro Luciano Cavalcante, na periferia de Fortaleza, uma hora antes de iniciar seus treinos de Tênis de Mesa, que, na época, eram realizados três vezes por semana. Nascido em Fortaleza, é campeão Pan-americano nessa modalidade esportiva, e frequentemente realiza viagens para participar de campeonatos nacionais e internacionais. Hoje encontra-se com 42 anos; na época que nos conhecemos, ele estava próximo de completar 40. Freitas é casado com uma mulher, e tem uma filha. Evangélico, é o irmão do meio em uma família simples, cujos pais são funcionários do serviço público (o pai policial, e a mãe agente administrativa de um posto de

saúde), e que sempre estudou em escola particular a muito custo da família. Freitas não declarou a mim sobre seu pertencimento étnico, mas se classificou como “pardo” quando disputou as eleições para Deputado Estadual no Ceará, em 2018.

Ele me recebia em uma sala com vista para o seu local de treino, situada no primeiro andar da Academia. Nesse espaço, encontrei outras pessoas que também realizavam Tênis de Mesa. Perguntei se era permitido gravar as suas entrevistas, e ele concedeu dizendo “que sua vida era um livro aberto” e que “já era acostumado a dar palestras sobre sua vida para motivar outras pessoas”. Em 2004, Freitas desenvolveu uma doença degenerativa quando tinha 26 anos, e um erro médico e o atraso do seu diagnóstico o fez perder a mobilidade das pernas.

Perguntei quem era o Freitas: seu cotidiano, o que gostava de fazer, como se percebia. “Até essa época, eu fui um cara que não tenho e nem tive muita história para contar. Era uma pessoa comum [...]”. Durante as conversas, enfatizava o quanto sua rotina era simples, de um cara que “gostava de festas” e gastava seu tempo com isso; não havia tido contato com pessoas com deficiência anteriormente, muito menos se via no lugar de uma. Achava que deficiências como amputação, má formação na coluna, ou seja, expressões consideradas menos graves por ele, não eram deficiências. “A gente nunca pensa [em se tornar deficiente] porque acha que está gozando da melhor época [...] que a gente jamais vai passar por uma questão dessas”.

Freitas enfatizava na construção de suas narrativas uma “fase boa” da qual estaria fazendo parte no momento, e que diz respeito sobretudo ao seu envolvimento nas práticas esportivas. Antes de se tornar cadeirante, ele jogava futebol com os amigos, pois sempre foi “apaixonado por esportes”. Já fez parte da seleção cearense de Futsal, seleção cearense de Vôlei, e da seleção cearense de Basquete. Percebi que seu envolvimento com as atividades esportivas dizia muito sobre suas responsabilidades quando jovem, cumprindo um intenso ritmo de treinos e mantendo uma rotina rígida, priorizando essa atividade no cotidiano. A relação com o esporte é algo que aproxima o Freitas do passado com o do presente, agora bem-sucedido, mas que desde a juventude já indicava que esta seria uma carreira promissora a seguir.

Seu discurso, que também é uma versão dos “testemunhos”⁸⁵ que dá nas igrejas, conta a lesão que adquiriu como objeto de mudança central na sua vida, e a oportunidade de “renascimento”. Freitas possui paraparesia⁸⁶, e atualmente “encontra-se” cadeirante; de acordo

⁸⁵ “Testemunhos” são espécies de declarações públicas sobre experiências pessoais, geralmente com o intuito de comprovar e afirmar desígnios e milagres divinos.

⁸⁶ Termo médico que indica a perda parcial das funções motoras dos membros inferiores.

com sua perspectiva, seria uma condição reversível devido ao seu quadro evolutivo de melhoras, e por isso ele não “é” uma pessoa com deficiência, e sim “está” com uma deficiência.

3.1.2 Holanda

Holanda me recebia em seu escritório de Advocacia, no bairro Edson Queiroz, com agendamento prévio e algumas confirmações ao longo do mês para garantir o nosso encontro. Vindo de Campina Grande, na Paraíba, Holanda tem uma experiência itinerante com o Nordeste, tendo em vista que seus pais são funcionários públicos, e por isso já morou em Recife e Salvador, dentre algumas idas e vindas para Fortaleza. Além de advogado, na época das nossas conversas, era estudante do mestrado de Planejamento e Política Públicas⁸⁷, e também especialista em Direito e Processo do Trabalho e Perícia Criminal.

Quando o conheci, em 2018, Holanda tinha 38 anos; casado com uma mulher, com um filho, não declarou pertencer a nenhuma religião, apesar de seu escritório trazer alguns objetos e símbolos do catolicismo como decoração. Nós tínhamos alguns conhecidos em comum, e isso facilitou o nosso contato inicial. Holanda não autodeclarou seu pertencimento étnico.

Na nossa primeira conversa, apenas para uma explicação breve sobre as minhas intenções de pesquisa, Holanda se demonstrou disponível para me ajudar, e de pronto deu um breve resumo de como percebia a vida e suas experiências, a partir da sua condição. Contou que quando tinha 28 anos, sofreu um acidente de carro, em que seu pescoço sofreu uma fratura, levando-o a uma lesão medular que comprometeu os movimentos dos seus membros superiores e inferiores. Hoje se apresenta como tetraplégico, ainda que consiga alguns movimentos nos ombros e braços.

Ao falar sobre sua infância e juventude, Holanda referia-se a si mesmo como uma “criança meio normal, que dava trabalho como menino” e que por ter uma rotina muito sazonal, acabou não conseguindo manter muitas amizades de infância, que elas foram se perdendo no caminho, restando principalmente as relações familiares, e as amizades entre os primos, irmão e parentes. Quando adolescente, se interessou-se pela área de Engenharia Elétrica por ter afinidade com as disciplinas de matemática e física na escola, chegando a realizar o curso por quatro anos. Porém, se deparou com as poucas oportunidades no mercado de trabalho, e

⁸⁷ Mestrado profissional em andamento em Planejamento e Políticas Públicas (MPPP), na Escola Superior da Magistratura do Estado do Ceará.

principalmente a baixa faixa salarial da área, e isso fez com que as suas expectativas profissionais definhassem, chegando a interromper o curso, pois segundo ele, “era a época do Fernando Henrique Cardoso, era época de desemprego”. Resolveu realizar concurso público para Oficial da Polícia Militar.

Holanda se dedicou a mudar de carreira, saindo da Engenharia Elétrica, e prestando concurso para a Polícia Militar. Interessado na estabilidade financeira, resolveu tentar o concurso em 2004 para oficial e passou. Durante três anos na academia, ele terminou com um curso superior de Bacharelado em Segurança Pública, com disciplinas voltadas para a área do Direito, despertando seu interesse por essa área. Decidiu fazer o curso na Unifor⁸⁸ “porque a academia (de polícia) era muito próxima, e era muito complicado fazer na UFC pela distância”. Começou a fazer o curso e, em paralelo, a trabalhar na Messejana, conciliando as duas atividades. Ele afirmava se empenhar em procurar sua estabilidade financeira, com incentivo dos pais, e condições familiares favoráveis para essa dedicação. Após o seu acidente, ele aposentou-se da polícia, e voltou a estudar, conseguindo concluir o curso.

3.1.3 Soares

Soares, natural de Iguatu, é considerado em sua cidade como “Grande Mestre da Dramaturgia”, e hoje, com 64 anos, trabalha com contação de história em uma companhia de teatro de bonecos. Nossas conversas aconteceram em sua casa, sempre regadas à sucos de manga feitos por sua esposa, nos finais de tarde no bairro Henrique Jorge. Soares é um homem branco, pai de dois filhos. Filho de uma família de seis irmãos, quando tinha 14 anos, sofreu seu primeiro deslocamento de retina, e veio para Fortaleza realizar consulta na Clínica Leiria de Andrade, onde pudesse obter informações sobre o seu diagnóstico, e realizasse a cirurgia para a correção ocular, isso na década de 1960. Pouco se sabia sobre as causas desse incidente, e quem lhe atendeu diretamente foi o próprio Dr. Leiria⁸⁹, devido a especificidade do caso. Conseguiu recuperar 90% da visão, mas o tratamento consumiu dois anos da sua juventude,

⁸⁸ Universidade de Fortaleza, instituição de ensino superior e entidade privada localizada no Bairro Edson Queiroz em Fortaleza no estado do Ceará.

⁸⁹ Na entrevista, eu percebi que Soares sentia certo orgulho em mencionar que o próprio dono da clínica quem lhe rendeu todos os cuidados com sua condição na época. Leiria de Andrade Júnior foi uma importante personalidade cearense na área de oftalmologia. Foi fundador e primeiro presidente da Sociedade de Oftalmologia do Ceará, e em 1968, criou a Clínica de Olhos Leiria de Andrade, que depois viria a ser ampliada e transformada em hospital. Em 1974, deu início à Fundação Leiria de Andrade, entidade beneficente focada na educação de Pós-Graduação em Oftalmologia. Disponível em: <https://diariodonordeste.verdesmares.com.br/metro/morre-o-medico-oftalmologista-leiria-de-andrade-junior-1.928231>.

época que coincidiu com as provas do vestibular. Por conta das dificuldades na visão, precisou interromper os estudos, o que o fez adiar os planos de entrar na universidade. Quando estava com 22 anos, outra vez Soares teria uma nova experiência de deslocamento de retina, dessa vez decorrente de um acidente ocorrido no percurso entre Fortaleza e Iguatu, frequentemente percorrido na época em que era universitário. Estava ele no trem, próximo à janela, quando foi atingido no olho por um soco por alguém que estava do lado de fora, pouco antes da partida. Após nova cirurgia, precisou realizar um repouso absoluto e deixar as atividades que realizava de lado. Perdeu a matrícula na faculdade, voltou ao Iguatu, apenas com 60% da visão do olho direito. Após uma terceira vez em que deslocou a retina, no período em que morava em São Paulo com o irmão, e submetido à um novo procedimento cirúrgico, retorna ao Ceará com apenas 10% da visão perimetral, que é sua condição até então.

Passou os anos de 1983 e 1984 “completamente neutralizado, sem ação, só em casa”. Superprotegido pela família, passou a deixar de fazer coisas que eram hábitos seus desde criança e que dependiam estritamente da visão, como ler, pintar e desenhar. Passou a sentir-se constrangido em ter que ficar em casa enquanto todos os seus irmãos realizavam alguma atividade fora. Tentando ocupar a cabeça, adquiriu um violão, que até hoje possui, e iniciou suas novas rotinas. “Então foram praticamente seis anos assim, só em casa, sempre um amigo aqui outro ali, aí eu tinha um vizinho de infância, aí ele não saía lá de casa e eu comecei a sair com ele. Pra onde ele ia, ‘opa, eu vou!’, isso começou a quebrar essas barreiras.”

Soares me dizia para perguntar o que quisesse, pois já era acostumado a dar entrevistas para televisão: “as entrevistas do pessoal de TV são sempre muito parecidas, as perguntas quase sempre são as mesmas, se repete um pouco”. Perguntei sobre o que ele mais falava nesses momentos, no que ele me respondeu “sobre a vida artística, mas eu, querendo ou não, sempre caí nessa história da deficiência, que tá muito ligada, até porque a vida de arte foi por conta dessa história. Aí eu acabo contando. E a história é a mesma, a gente acaba contando essas coisas.” Eu aproveitei para absorver as conversas a partir do desejo do que ele queria contar, independente do que a temática “deficiência” fosse pautada como algo relevante naquele momento.

Freitas e Holanda tinham rotinas muito mais amarradas aos compromissos externos do que Soares, me permitindo mais fluidez nos encontros com esse último, sem a necessidade de objetivar a todo momento as razões pelas quais me faziam estar ali. A dificuldade de encontrá-los disponíveis evidenciou uma rotina exígua de Freitas e Holanda, e exigir seu tempo para escavar memórias nem sempre agradáveis foi uma tarefa, por vezes, constrangedora, ainda que necessária. Isso também demarca, de certa forma, a diferença entre aqueles que desejam ou

não falar sobre si, sobre os limites do que é possível ser dito para outro desconhecido (e ainda, para alguém do gênero oposto), o que é necessário e o que é espontâneo nas falas, dentre diversas nuances dessa pesquisa.

No caso de Freitas, percebi que, ao me colocar como pesquisadora da universidade, lhe causou uma impressão que o fez produzir um discurso já disponível em seu repertório de narrativas, em um primeiro momento. Freitas é um homem requisitado no âmbito dos eventos voltados para pessoas com deficiência, e suas palestras motivacionais giram em torno da sua história de vida, exemplificando-a como um caso de sucesso. Holanda também realiza atividades semelhantes, nas quais fala sobre sua experiência quando solicitado, e atende uma expectativa de representar tal segmento. Porém, por pertencer ao campo acadêmico, se relacionou de outra maneira com as questões que lhe fazia. Soares já tinha conversado com pesquisadores de outras áreas sobre sua história de vida, então se apresentava à vontade com as minhas demandas, e por eu ser amiga de seu filho e sobrinhos, a conversa rumava muito facilmente para outros caminhos.

3.2 Vidas transcritas, biografias impressas

Biografias consagradas de sujeitos que trazem em seus corpos marcas estigmatizadoras, como a de Hellen Keler⁹⁰, proporcionam discussões importantes sobre as capturas da intimidade, e as permissões concedidas pelos protagonistas na constituição de seus testemunhos. Hellen confessou que, com o passar dos anos, os fatos e as fantasias encontram similitudes, processo esse percebido ao escrever sua biografia.⁹¹ Os detalhes são esquecidos, e muitos acontecimentos perdem sua pungência, sendo substituídas por excitações das conquistas nos processos resilientes do corpo e da mente.

A história de Helen Keller é uma das primeiras biografias de pessoas com deficiência que atingiu grande visibilidade no século XX, sendo reproduzida em peças teatrais, e no filme “O milagre de Anne Sullivan”, de 1962, que enfatizou o encontro entre Helen e Anne, professora que a alfabetizou. Sua trajetória como mulher surda e cega alcançou notória visibilidade pelas suas conquistas acadêmicas e influência entre as instituições de pessoas com deficiência da sua época.

⁹⁰ Helen Keller, *Story of My Life*, 1903.

⁹¹ “When I try to classify my earliest impressions, I find that fact and fancy look alike across the years that link the past with the present.” (KELLER, 2003, p. 1).

Das dez biografias e autobiografias que analisei para essa pesquisa, escolhi trabalhar mais especificamente com sete obras brasileiras, escritas pelos sujeitos ou por seus biógrafos. Algumas dessas pessoas eu conheci pessoalmente; independente disso, escolhi esse tipo de material biográfico como estratégia para acessar os discursos sobre suas trajetórias de vida e suas vivências com a deficiência, percebendo as escolhas dos sujeitos na construção de suas narrativas.

Menciono aqui as experiências descritas em textos biográficos de cinco homens e duas mulheres: Fernando Fernandes, João Carlos Martins, Luciana Scotti, Marcelo Rubens Paiva, Mara Gabrilli, Márcio Vaz e Pedro Pimenta. Quando iniciei a pesquisa com as biografias públicas, o primeiro livro que li foi o de Fernando. Em seu livro, as indicações de outras obras de pessoas que também passaram por experiências traumáticas me ajudaram a escolher as próximas biografias, além das figuras públicas que eu já conhecia, como Mara e o Márcio, e que eu já sabia que tinham publicados suas biografias.

3.2.1 Fernando Fernandes

Fernando é atleta, acumula diversos títulos⁹² na modalidade paracanoagem, e ficou conhecido no Brasil por ter participado de um programa de *reality show* em 2002, antes de se sofrer um acidente que o deixou paraplégico⁹³. Atualmente, aos 38 anos, é apresentador de programas sobre esportes adaptados na televisão. Nascido em São Paulo, lançou o livro “Inquebrável: A história do atleta que se reinventou depois de perder o movimento das pernas” (2017), escrito por Pablo Miyazawa⁹⁴, sobre os acontecimentos de sua vida antes, durante e após o acidente de carro que o levou a lesão. Nessa ocasião, fraturou duas vértebras, fazendo-o perder a sensibilidade dos membros inferiores.

Sua biografia é organizada em três partes, narradas em primeira pessoa, cuja segunda parte é formada por fragmentos do seu diário pessoal elaborado três semanas após o acidente que sofreu. O teor confessional, especialmente sobre esse segundo trecho do livro, deu

⁹² No mundo Paralímpico, se consagrou como tetracampeão mundial (2009, 2010, 2011 e 2012), tricampeão Panamericano, tetracampeão Sul-americano e tetracampeão Brasileiro de Paracanoagem.

⁹³ Paraplegia é a perda da função muscular na metade inferior do corpo, incluindo ambas as pernas.

⁹⁴ Pablo Miyazawa é jornalista e atualmente é editor-chefe de revistas de cultura pop, como Rolling Stone, Herói EGM Brasil e Nintendo World. Conhece Fernando desde criança, e segundo o atleta, ele quem propôs a ideia do livro, aproveitando os cadernos escritos em forma de diário por Fernando, na época das internações.

o tom da narrativa sobre sua experiência. Em entrevista na televisão⁹⁵, ele fala que fez do diário uma espécie de “psicólogo”, para desabafar o que estava sentindo na época em que estava internado. Fernando é um homem branco, de classe média alta, e bem sucedido profissionalmente. Na metade do livro, possui fotografias da sua infância, do seu envolvimento com os esportes, sua participação no programa de TV, e também suas conquistas no mundo dos esportes.

Recentemente, em entrevista para um site⁹⁶, afirmou que não gosta de ser chamado de “exemplo de superação”, pois isso faz parte de um momento específico da sua vida, na sua compreensão: “Eu realmente superei um momento difícil, mas isso foi há dez anos. Agora eu ajo, eu trabalho com excelência, força, capacidade”. Já no posfácio da sua biografia, Pablo comenta que Fernando “odeia essa palavra”, referindo-se especificamente ao termo “superação”, e cita uma possível fala de Fernando: “Todo mundo é um exemplo de superação. Todo mundo tem problemas na vida” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 237). A recusa aos estereótipos da superação também é percebida em outras narrativas como estratégias de se diferenciar dos demais, considerando o crescente destaque a esses arquétipos da deficiência.

3.2.2 *João Carlos Martins*

Conheci o Maestro João Carlos pessoalmente em sua casa, no final de outubro de 2019, na cobertura de um edifício tradicional no bairro Jardins, em São Paulo. O motivo da minha visita era apresentar-lhe uma tecnologia assistiva⁹⁷ que o ajudasse na sua regência para utilizá-la em um evento de uma empresa que o contratara para reger, tendo em vista que já não possui tanta habilidade com as mãos para virar as folhas das partituras, fazendo-o decorar as mais variadas peças musicais para não correr o risco de errar a condução dos concertos que rege, atualmente, aos 80 anos. Desde criança, tinha como amiga a sua memória, e aprendeu a reter inúmeras sinfonias, sobretudo de Bach, do qual é considerado grande intérprete e especialista; após a perda da mobilidade das mãos, foi aprimorando essa aptidão e é popularmente lembrado por ela.

⁹⁵ ENCONTRO COM FÁTIMA BERNARDES, “Fernando Fernandes lança livro sobre trajetória no esporte”. Exibição em 15 agosto de 2017. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/6079336/>. Acesso em: 07 set. 2018.

⁹⁶ “Fui exemplo de superação, mas isso foi há dez anos” Entrevista com Fernando Fernandes para o programa “Bola da Vez”, da ESPN Brasil. Disponível em: <https://www.uol.com.br/esporte/ultimas-noticias/2020/02/22/fernando-fernandes-minha-superacao-foi-ha-dez-anos-nao-sou-mais-exemplo.htm>.

⁹⁷ Essa tecnologia foi produzida no Centro de Pesquisas da qual integro como pesquisadora, já mencionado anteriormente.

Já tínhamos conversado duas vezes por videoconferência, com a ajuda de sua assistente, já que ele mesmo não tinha muita intimidade em manusear *smartphones*, para tratarmos do mesmo assunto em questão. João se demonstrou muito gentil e bem humorado em todas as oportunidades que tivemos juntos. O fato é que ganhei por ele uma forte admiração, sobretudo pelo meu envolvimento particular com a experiência em orquestras e a música erudita. Em um momento onde pude assistir um ensaio com a orquestra da Fundação Bachiana, encontrei um amigo do Ceará, violista da OSESP⁹⁸ e que logo me dedurou dizendo ao maestro que eu era violoncelista. A partir desse momento, percebi que João me tratou com mais carinho e atenção.

Nosso contato presencial não durou muitos dias; apenas por três vezes pude encontrá-lo em São Paulo, sendo a última no evento no qual ele regeu sua orquestra e tocou, com uma mão apenas, uma sonata de Mozart, no piano. O brinde que a organização do evento estava entregando aos convidados na saída era um livro escrito por João, o mais recente sobre sua biografia, que havia sido lançado há poucos meses, e que ele fazia questão de mencioná-lo em nossos encontros pregressos. Decidi no último minuto trazê-lo para essa discussão, mergulhando em sua história de vida por meio de duas das suas publicações biográficas.

João é um homem branco, nascido no ano de 1940, natural de São Paulo, filho de um rico imigrante português. Ainda criança, iniciou seus estudos no piano, à desejo do pai, que possuía o sonho de se tornar pianista, mas perdera um dos dedos em uma máquina de prensa, transferindo o desejo ao filho. Desde jovem, João se destacou pela sua performance, no Brasil e em outros países. Foram dois momentos que marcaram de modo mais intenso a experiência de João com a perda da mobilidade das mãos: em um primeiro momento, em 1965, quando tinha 25 anos, jogava futebol quando sofreu uma queda e sofreu uma lesão no braço direito, atingindo um nervo que provocou a atrofia em três dedos. Após vários anos de tratamento e interrupções na carreira de pianista, conseguiu retomar o prestígio musical, mesmo com as dificuldades de execução. Em um segundo momento, em 1995, quando tinha 55 anos, foi vítima de um assalto, ocasião que sofreu um golpe na cabeça com uma barra de ferro, tendo como seqüela o comprometimento motor do mesmo braço que já havia sido lesionado. Houve ainda uma terceira situação, circunstância decorrida de uma doença desenvolvida no braço esquerdo, que também comprometera a sua mobilidade, fazendo-o se afastar do piano e se aproximar da carreira como maestro.

⁹⁸ Orquestra Sinfônica do Estado de São Paulo.

O livro “Saga das mãos – a Impressionante Trajetória do Maestro e um dos Maiores Intérpretes de Bach” (2007), primeira obra escrita por João Carlos, junto com o historiador Luciano Nassar, é um dos seus livros biográficos que relata as diversas situações traumáticas que impactaram de forma profunda sua carreira como pianista. A narrativa propõe uma linearidade temporal, sendo a obra dividida em 13 capítulos que guardam causos diversos de momentos como a sua infância, o início do seu reconhecimento nacional e internacional como *virtuose*, cenas escolhidas dentre as inúmeras experiências vividas em seus 66 anos de vida, idade de João no lançamento dessa edição. O livro pode ser lido como uma longa despedida dos palcos e, ao mesmo tempo, como um constante enfrentamento para não se render às contingências do percurso. Por mais que trate dos acidentes que viveu, o tom de sua narrativa enfatiza a sua força de vontade em não definhar em sua carreira como músico.

O outro livro que li para esse trabalho, “João de A a Z – João Carlos Martins” (2019), lançado já próximo dos seus 80 anos de idade, é estruturado por temáticas genéricas, tendo capítulos intitulados com substantivos, verbos, nomes próprios, tais como “amor”, “João”, “música”, acompanhando a ordenação das 23 letras do alfabeto. Muito distante de qualquer estrutura cronológica, o livro traz elementos biográficos, mas principalmente comentários de João a respeito do cotidiano, da música, dos compositores que gosta, e de situações pontuais da sua vida. O livro retoma a ideia de narrar sua carreira como músico – porém, com a peculiaridade da superação, expondo a ideia de um músico que não desistiu, apesar dos acidentes que sofreu e o que o deixou impossibilitado de tocar piano com a mesma presteza que tocava na sua juventude.

3.2.3 *Luciana Scotti*

Luciana lançou sua biografia em 1998, quando tinha 26 anos, quatro anos após seu acidente cardiovascular. Reunindo um conjunto de cartas datadas direcionadas para uma amiga imaginária, “Sem asas ao amanhecer” (1998) é uma obra com aspectos de romance, que descreve de maneira desassossegada o dia a dia de uma jovem aos 22 anos que veio a se tornar tetraplégica e perder a capacidade de fala. De acordo com o relato de sua mãe, Lélia Scotti, em entrevista⁹⁹, o livro foi produzido imbuído de sofrimento, revivendo angústias ao passo que escrevia sobre elas. Natural de João Pessoa, mas residente desde criança em São Paulo, com

⁹⁹ Programa “Xuxa Park – Luciana Scotti: Mexo só um dedo e resolvi lutar – História de Vida. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=mU5ZYiFhnrw>. Acesso em: 31 ago. 2018.

um vasto currículo na sua área de formação¹⁰⁰, Luciana integra atualmente a Gestão de Ensino e Pesquisa (GEP) do Hospital Universitário Lauro Wanderley e do Programa de Pós-Graduação de Produtos Naturais e Sintéticos Bioativos da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Luciana é uma mulher branca; cursou Farmácia na USP, entre os anos de 1989 a 1993. Na época em que sofreu o AVC, estava na Pós-Graduação e demonstrava bastante interesse nos estudos, planejando ir embora do país. No final de 1991, mandou currículo para várias empresas, e passou seu curso para o período noturno. Foi contratada por uma empresa multinacional de grande renome, e trabalhou como Farmacêutica-Cosmetóloga, na divisão de saúde bucal. Nela, abriu um seguro saúde que acabou lhe garantindo apoio no período de internações e tratamentos mais intensivos.

Seu livro é estruturado como um diário, e seus capítulos são intitulados com o dia, mês e ano que os escreveu. Ele está datado do dia 07 de março de 1996, e encerra o último capítulo no dia 11 de dezembro de 1997. Está dividido em três partes: “Uma vida escondida”, “Uma vida partida” e “Aprendendo a voar”. Mesmo organizado de forma temporal, suas narrativas não são construídas em ordem cronológica ou linear; Luciana costura sua história a partir de eventos da sua vida afetiva e fatos da sua rotina após o AVC. Ela começou a escrevê-lo dois anos após o acidente, ocorrido em 1994. Sua narrativa enfatiza o final da sua adolescência, na faixa de 19 a 22 anos, período em que estava na faculdade e possuía uma rotina mais dinâmica, e também as angústias nos primeiros anos da lesão.

Citando outros diários que ela escreveu no auge da sua adolescência, Luciana compartilha suas expectativas amorosas e sentimentos platônicos que vivia na juventude. Narrando em primeira pessoa, o diário é um grande conjunto de cartas à uma amiga imaginária de infância, chamada Juliana, que ela recupera das memórias, e confidencializa sua nova rotina. Ao contar seus afetos, ela dá exemplos de como era disposta a experimentar relações amorosas – e como para ela isso significava “aproveitar a vida”. Fragmentos de textos passados que contam em detalhes momentos de intimidade com os homens que se relacionou são lembrados para conformar suas comparações com o que “se tornou”. Em diferentes momentos, ela ativa

¹⁰⁰ Possui o grau de Farmacêutica-Bioquímica obtido na Faculdade de Ciências Farmacêuticas da Universidade de São Paulo (USP), em 1994. Fez Mestrado e Doutorado (2002-2006) em Cosmetologia e Modelagem Molecular na USP. Posteriormente, fez três anos de pós-doutorado (2007-2010) em Fármaco-Medicamentos no Departamento de Farmácia, Faculdade de Ciências Farmacêuticas, USP. De 2010 a 2012 fez pós-doutorado em Produtos Naturais e Sintéticos Bioativos-Laboratório de Tecnologia Química Farmacêutica, Universidade Federal da Paraíba (UFPB). No período de julho de 2012 a julho de 2013, fez pós-doutorado na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Centro de Ciências Biológicas, Departamento de Antibióticos. Retornou a UFPB, onde continua o pós-doutorado. Informações extraídas da Plataforma Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6420461345651715>. Acesso em: 31 ago. 2018.

com saudosismo a memória de si como uma mulher atraente e interessante, que despertava interesse dos homens, e como isso era ferramenta para que usufruísse das chances de amar. “São palavras de todos os tipos: revoltadas, esperançosas, desesperadas, amorosas, infelizes, invejosas, agradecidas” (SCOTTI, 1998, p. 10).

Um ano após o lançamento do seu primeiro livro, ela publica “A doce sinfonia do seu silêncio” (1999), onde escreve sobre seus relacionamentos amorosos após o seu acidente. Diferente do seu primeiro livro, Luciana “faz as pazes” com sua nova versão de si, apresentando formas de vivenciar uma rotina feliz por meio do apoio do seu círculo de amigos e familiares. Em 2018, procurei por ela nas redes sociais e me apresentei como pesquisadora. Ela pronta e gentilmente me aceitou em sua lista de contatos; desde então, tenho acompanhado suas publicações, fotografias, e opiniões sobre si e sobre o mundo.

3.2.4 *Marcelo Rubens Paiva*

Soube da existência da biografia de Marcelo por meio das citações de Márcio e Fernando. Durante a pesquisa, também descobri que Mara e Marcelo já foram convidados¹⁰¹ a contar sobre suas histórias, junto com outras personalidades famosas que sofreram acidentes, como os músicos Marcelo Yuka¹⁰² e Herbert Viana¹⁰³, comentando sobre as radicais mudanças das suas vidas.

O livro “Feliz ano velho” (1982) é um romance autobiográfico que virou *best-seller* nos anos 1980. Quando o livro completou 15 anos, em 1997, tinha vendido perto de 800 mil exemplares. Ele retrata a história do acidente de Marcelo, que realizou um mergulho em águas rasas quando tinha quase 20 anos, e ficou inicialmente tetraplégico; posteriormente, recuperando parcialmente o movimento dos membros superiores por meio de fisioterapias. Porém, o livro ganhou popularidade por tratar de aspectos históricos da época: seu pai, o deputado federal, Rubens Beyrodt Paiva, foi assassinado pela ditadura, e o episódio do seu desaparecimento compõe o enredo do livro. Anos mais tarde, Marcelo teria sugerido em

¹⁰¹ Disponível em: <http://gshow.globo.com/programas/altas-horas/v2011/AltasHoras/Internas/0,,MUL1175875-17069,00-MARCELO+YUKA+MARCELO+RUBENS+PAIVA+MARA+GABRILLI+E+HERBERT+VIANA.html>

¹⁰² Marcelo Fontes do Nascimento Viana de Santa Ana, conhecido como Marcelo Yuka, foi um músico, compositor, ativista, político e palestrante brasileiro. Foi um dos fundadores da banda O Rappa e, posterior, do grupo F.U.R.T.O. Ficou paraplégico após levar um tiro, em um assalto.

¹⁰³ Herbert Lemos de Souza Vianna, conhecido como Herbert Vianna, é vocalista e principal músico da banda Paralamas do Sucesso. No dia 4 de fevereiro de 2001, Herbert sofreu um acidente aéreo em Mangaratiba, Rio de Janeiro, quando o ultraleve que pilotava caiu no mar, após uma tentativa de executar um *looping*. Perdeu sua esposa na ocasião, e ficou paraplégico.

entrevista que nem tudo que estava escrito ali seria verdade, “Mas no momento em que escrevi, não tive consciência plena disso. Apenas depois.”¹⁰⁴

No livro, Marcelo conta a sua história, filho de um casal bem sucedido, neto de latifundiários e descendente de italianos; pertencente à uma família com posses, usava do tempo enquanto adolescente para tocar violão e se divertir com os amigos. Na época que sofreu o acidente, estava cursando engenharia agrícola na Universidade Estadual de Campinas. O livro tem uma linguagem coloquial, repleto de gírias e expressões da época.

Hoje em dia, com 61 anos, Marcelo afirma que usa da sua popularidade para dar visibilidade à questão da inclusão e acessibilidade. Atualmente é escritor, dramaturgo e jornalista; em uma de suas colunas para o jornal, de 2009, recordou os 30 anos do dia do seu acidente, e o quanto que nesse tempo foi buscando no meio político destacar esse assunto.¹⁰⁵ Interessante notar que, ao afirmar que participou de uma roda de entrevista com outros cadeirantes, todos começaram pelo “começo”, ou seja, “cada um contou como se acidentou e como foi a recuperação”. O evento do acidente determinaria esse começo: começo de uma nova vida como alguém com outros desafios e novas causas.

3.2.5 Mara Gabrielli

Mara é Senadora pelo PSDB de São Paulo, desde 2018. Entrou na vida pública em 2004, como candidata a vereadora, perdendo nesse momento as eleições, porém atuando como suplente. Entre os anos de 2005 a 2007, foi Secretária Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida; em 2007 também foi o ano que ganhou as eleições para vereadora, até que em 2009 elegeu-se deputada estadual, cumprindo também dois mandatos consecutivos. Nas eleições de 2017, obteve mais de 6 milhões de votos (18,5% dos votos válidos), assumindo a segunda cadeira do senado, se tornando a primeira mulher tetraplégica¹⁰⁶ a assumir tal cargo político.

Mara é uma mulher branca, natural de São Paulo e, quando mais jovem, para ganhar independência dos pais, começou trabalhando com vendedora, aos 19 anos, para a confecção da mãe. Desenvolveu suas habilidades na área nessa época e conseguiu sair de casa por algum tempo. Realizava graduação em Publicidade e Propaganda da Escola Superior de Propaganda

¹⁰⁴ Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/ilustrad/fq011202.htm>.

¹⁰⁵ Disponível em: <https://cultura.estadao.com.br/blogs/marcelo-rubens-paiva/a-luta-continua-2/>

¹⁰⁶ Além do seu pescoço, a quarta e quinta vértebras cervicais foram quebradas, e obteve lesão medular da terceira à sexta vértebra.

e Marketing (ESPM), quando com 26 anos sofreu um acidente de carro, na volta de Paraty para São Paulo, despencando cerca de 15 metros de serra em meio a vários capotamentos. Mara não era atleta olímpica, mas tinha o hábito de praticar esportes como surfar, esqui, pedalar e correr. Considerada por seus familiares como alguém “hiperativa”, a mudança da sua rotina desafiaria suas perspectivas de vida.

Quando jovem, ela sofreu um acidente de carro, em 1994. O namorado dirigia o carro, onde ela sentava no banco do passageiro. Além do casal, um amigo que estava sentado no banco traseiro, voltavam de Paraty para São Paulo, quando numa curva, despencaram em um precipício cerca de 15 metros, em meio a vários capotamentos. Com o acidente, Mara perdeu todo o movimento do corpo abaixo do pescoço¹⁰⁷. Em sua biografia intitulada “Depois daquele dia” (2013), escrita por Milly Lacombe¹⁰⁸, são narrados os principais fatos de sua trajetória de vida, em terceira pessoa, que conformam a constituição da ativista e militante da causa das pessoas com deficiência. Também utilizo seu livro para acessar as experiências dos sujeitos que passaram por experiências traumáticas de reinvenção de si a partir das transformações do corpo.

O livro não faz questão de tratar da vida de Mara de forma cronológica e linear. Ora descreve como era a vida de Mara quando criança, ora retorna aos detalhes de como foi o processo de reabilitação na tentativa de reverter o quadro de tetraplegia, até Mara se envolver de maneira mais próxima com as questões sobre o direito das pessoas com deficiência.

3.2.6 Márcio Vaz

Conheci Márcio por meio de colegas pesquisadores em comum, mas tivemos pouco contato pessoalmente. Depois que comprei o seu livro, mantivemos contato via aplicativo de mensagens, e também através do seu cuidador, o Edson. Márcio é um homem branco, nascido em Fortaleza, pertencente a uma família de classe média (seu pai era executivo e a mãe, professora), e segundo ele mesmo menciona “vivíamos em condições privilegiadas, tendo em vista a realidade social da grande maioria”. Aos 44 anos, formado em Psicologia, atualmente trabalha ministrando palestras para ambientes corporativos, discursando sobre motivação e superação, utilizando-se como exemplo de vida. Se autodenomina como *coach*.

¹⁰⁷ Além do seu pescoço, a quarta e quinta vértebras cervicais foram quebradas, e obtive lesão medular da terceira à sexta vértebra.

¹⁰⁸ Maria Emília "Milly" Cavalcanti Lacombe é uma jornalista, escritora e roteirista brasileira.

Em 1998, quando tinha 22 anos, sofreu um acidente que provocou uma grave lesão medular: Márcio saltou para um mergulho em águas rasas, e sua coluna partiu. Nessa época, ele trabalhava desde os 19 anos na área de vendas, e planejava ter sua própria empresa. Estava preste a concluir o curso de Ciências Sociais em uma universidade particular de Fortaleza, quando precisou ser internado pelo período de seis meses em U.T.I – e traqueostomizado¹⁰⁹, e posteriormente morando fora do Estado por dois anos para fazer uma série de tratamentos. Márcio comprometeu os movimentos dos braços e pernas, e teve como sequela a tetraplegia.

Seu livro autobiográfico conta com 18 capítulos, organizados por temáticas, tais como carreira profissional, sexualidade e espiritualidade, que são tratadas como áreas de grande impacto na sua vida após o acidente. O livro também conta com diversas fotografias, que apresenta os personagens que fizeram e ainda fazem parte da sua trajetória. Em cada capítulo descreve, em meio à diversas mensagens de “lições de vida” com forte tom de jocosidade, como consegue lidar com a rotina desde os primeiros dias após adquirir a lesão. Semelhante ao que Freitas comentou comigo, Márcio diz que “não *sou* deficiente, apenas *estou* deficiente físico”, demonstrando uma tentativa de afastar a essencialidade e fixidez do termo, pondo-o ao lado de outros adjetivos como “gordo”, “magro”, “baixo”, “alto” (VAZ, 2016, p. 101).

3.2.7 Pedro Pimenta

Pedro é um jovem branco, pertencente a classe média paulistana. Ele tinha 18 anos quando teve uma forte vertigem e foi levado com urgência ao hospital. Com os membros em tons azulados, dificuldade em respirar e impossibilitado de andar, foi internado com estreitas chances de sobreviver. O que aconteceu foi que ele desenvolveu uma infecção a partir de um tipo meningite mais violenta, que se espalhou por sua corrente sanguínea, e em contexto de vida ou morte, a equipe médica responsável realizou o procedimento de amputação dos dois braços e duas pernas.

Como autor da sua biografia, conta que era um adolescente comum, em uma família de classe média, e estava no cursinho pré-vestibular, quando tudo rapidamente aconteceu. Passou seis meses internado, e saiu em uma cadeira de rodas. Ele escreve que, no início, quando algumas pessoas comentavam sobre sua condição, encerrava-o em um contexto de dependência que duraria pelo resto da vida. O objetivo do livro do Pedro, segundo ele mesmo descreveu:

¹⁰⁹ Procedimento realizado para que o paciente possa utilizar um respirador mecânico.

[...] neste livro vou contar a minha história de vida: como um garoto paulistano de classe média, que como tantos outros ainda não tinha definido a carreira seguir, sofreu uma terrível fatalidade, aprendeu a encarar as consequências e se tornou um homem que supera suas dificuldades com determinação e trabalho duro (PIMENTA, 2014, p.16).

Pedro narra em todo o livro o desejo de não precisar mais utilizar a cadeira de rodas, e viajou para fora do país na busca por exemplos de pessoas tetra-amputadas que conseguiram conquistar sua autonomia por meio de próteses. Pesquisou por essas histórias pela internet, até encontrar vídeos de duas pessoas utilizando próteses, e pesquisou a empresa que desenvolvia aquele tipo específico. A empresa americana Hanger¹¹⁰, especializada em desenvolver próteses e órteses, foi o principal destino que Pedro escolheu para realizar e vivenciar novas experiências; investiu tanto que atualmente é considerado caso de sucesso e ministra palestras contando sua história junto às suas próteses.

Acompanho Pedro nas redes sociais, e a sua rotina hoje é entre os Estados Unidos e o Brasil. Atualmente, aos 29 anos, além de ministrar palestras sobre motivação e superação, faz conteúdos sobre o cotidiano de alguém amputado, realizando atividades como comer com o uso de talheres e se barbear, e também fornece consultoria sobre próteses. Em uma *live*, ao ser indagado sobre a questão do preconceito, se já tinha sofrido e como lidava com essa questão, Pedro comentou que ao ser notado nas ruas, não estava sendo visto necessariamente com maus olhos, mas talvez estivesse servindo de incentivo para motivar as pessoas, ao ver que alguém se esforça tanto para ter sua autonomia e realizar suas atividades do dia a dia, concluindo que o preconceito não se caracterizaria, portanto, no ato de olhar.

3.3 Diálogos e conversações com pessoas amputadas e cadeirantes

Já nos últimos meses da pesquisa, consegui aproximar contato com um instituto de Fortaleza responsável pela realização de fisioterapias, reabilitação e outras atividades que envolvem exercícios corporais, em ocasião de testes com tecnologias assistivas. Eu já acompanhava e conhecia o projeto, e nesse momento estreitei o vínculo ao observar a realização das validações dos equipamentos. Nessa ocasião, como já mencionei no primeiro capítulo, conversei com algumas pessoas que fazem parte de uma rede de desportistas e que já se conheciam previamente àquele momento, ou por conviverem nas associações, ou por já terem competido em algum torneio local. Essa rede é formada por participantes da Associação D'eficiência Superando Limites (ADESUL) que tem sua sede no Maracanaú, mas se utiliza de

¹¹⁰ Ver mais em: <https://hangerclinic.com/>

alguns espaços públicos e privados para realizar os treinos, como o Centro de Profissionalização Inclusiva para a Pessoa com Deficiência (CEPID), que fica na Barra do Ceará, e também no Centro Universitário da Grande Fortaleza (UNIGRANDE), no bairro João XXIII, ambos localizados na periferia de Fortaleza.

Entrevistei vinte cadeirantes e amputados (dez homens e dez mulheres), entre 19 e 55 anos, a maioria nascidos no Ceará, e que perderam suas mobilidades por diferentes motivos, dentre eles: acidentes automobilísticos, violência com arma letal, ou doenças adquiridas e/ou degenerativas.

A cada história que eu ouvia, me via acessando um novo universo, muito diferente do que fora retratado nos livros, sobretudo pelas especificidades de classe e raça, que possibilitavam outros discursos e nuances reveladas no decorrer das entrevistas. As formas de narrar o sofrimento, o inesperado, o sofrimento e até mesmo as vitórias, contam com outros elementos; as narrativas se expandem e revelam novas reflexões, importantes para o enriquecimento dessa pesquisa. É importante ressaltar que, como bem pontuou Peixoto (2019) em suas reflexões sobre a ideia de “interseccionalidade”, os diversos eixos de opressão, inter cruzados nas dinâmicas sociais geradoras de violência, são elementos importantes para compreender as vivências dos sujeitos na reconstituição do eu, considerando o lugar de pertencimento desses sujeitos, e em que medida o discurso sobre a deficiência é constituído de forma oblíqua aos demais marcadores sociais.¹¹¹

Iniciava nossas conversas com as mesmas perguntas, para todos: “Quem é você?”, “Como você se vê?”. Para quase todos os interlocutores desse grupo, essa seria a primeira vez que alguém os indagava sobre isso; alguns tiveram que elaborar suas respostas em meio ao sentimento de surpresa da questão que lhes foi apresentada, outros não quiseram. Por conta disso, em alguns momentos as respostas soavam lacônicas, fazendo com que eu enveredasse a conversa para outros assuntos que não fossem mais tão relativos à deficiência em si. Ficou nítido que nem todos ali estariam vivenciando o mesmo momento das suas vidas com relação às suas experiências corpóreas; algumas pessoas tinham mais dificuldades de falar sobre suas transformações de vida, outras aparentavam ter mais facilidade.

Dessas vinte histórias ouvidas, apresento aqui cinco delas com maiores detalhes, muito embora as demais possam surgir no decorrer de outros capítulos. As escolhi por suas

¹¹¹ Ainda que eu não venha a me aprofundar nesse momento sobre tal discussão, reconheço a relevância do debate, sobretudo ao contrastar os discursos entre os sujeitos dessa pesquisa que são de classes sociais extremamente opostas.

particularidades e diferenciações, mas também por conseguir agregar pontos sensíveis com as demais narrativas que tive acesso, antes e depois desse momento da pesquisa.

3.3.1 Daniel

Perguntei para Daniel se ele era de Fortaleza mesmo, e ele me respondeu “sou da Praia do Futuro”. Homem negro, atualmente com 35 anos, é casado e pai de uma filha e na espera de outro filho, pois na época em que conversamos sua esposa estava grávida. Daniel já deu várias entrevistas em rádios e jornais, principalmente por fazer parte do “Projeto A Maré Vida”, que é responsável por ensinar surf adaptado e que torna acessível a realização desse esporte para pessoas com dificuldades de mobilidade.

Em 2013, viajava com a esposa pela Serra de Baturité, indo para Mulungu, região norte do Ceará, pilotando sua moto modelo “Twister” em alta velocidade, quando na pista molhada de uma chuva que acabara de cair, “sobrou” na curva, ou seja, derrapou até sair da pista. Já era por volta das nove horas da noite, quando a moto caiu por cima na sua perna direita, imprensando-a no chão e rompendo sua artéria.

Sua esposa não sofreu nenhuma lesão, e segundo me contou, após 57 dias de internação no Instituto Doutor José Frota (IJF) teve a perna direita amputada devido à diversas complicações no ferimento. Passou a andar com auxílio de muletas, e desenvolveu um quadro depressivo que o fez se isolar do convívio social. Antes do acidente, ele trabalhava como *barman* profissional em uma multinacional, e hoje é atleta do surf e é patrocinado para participar de competições nacionais e internacionais nessa modalidade.

Acompanho Daniel em uma de suas redes sociais, e vejo no dia a dia o engajamento para divulgar os benefícios de estar realizando uma prática esportiva e coletiva, e também divulgando histórias de superação (inclusive, recomendando acompanhar o perfil de Pedro Pimenta). Crianças e adolescentes geralmente aparecem em suas fotos, principalmente com algum tipo de amputação, surfando e dando entrevistas. Fiquei sabendo do seu perfil assim que encerramos a nossa conversa, e ele pediu também meu contato nas redes sociais. Eventualmente, realizamos algumas interações.

3.3.3 Emanuel

Emanuel é natural de Aracati, cidade do litoral leste do Ceará. Filho do primeiro casamento de sua mãe com um pescador que atualmente mora na Bahia e não vê há quase 20 anos, tem seis irmãos; tinha 31 anos quando sofreu um acidente de moto, na CE-505, rota que dá acesso ao litoral leste do Ceará. Quando conversamos, estava com “dois anos e dois meses” que tinha acontecido o acidente, que foi no ano de 2017. Estava na garupa da moto com um amigo, a caminho de uma festa, quando tentaram ultrapassar uma van “numa subida”; outro carro veio na mão oposta e eles acabaram colidindo. Isso aconteceu na madrugada de um sábado para um domingo, e o resgate do SAMU só chegou pela manhã. Na ocasião do acidente, os dois amigos sofreram lesões graves, sendo que Emanuel perdeu parte da sua perna esquerda, acima do joelho, ali mesmo. O amigo também perdeu a perna, posteriormente, após avaliação médica.

Esse acidente aconteceu em 2017, e após o processo de recuperação e engajamento com os esportes, “a vida foi melhorando mais”. Até a época dessa conversa, Emanuel ainda não tinha conseguido utilizar nenhuma prótese, ainda estava aguardando receber uma pela Secretaria da Saúde, que já estaria perto de receber.

Antes do acidente, e do seu envolvimento com os esportes, Emanuel trabalhava em uma “fazenda de camarão” em Aracati. Me disse que pouco antes da época do acidente, estava saindo de uma dessas empresas, e ia ser contratado por outra do mesmo ramo, porém não chegou a assinar a carteira de trabalho. Hoje sua renda básica é por meio do BPC.

O processo de aceitação da sua nova condição não aparenta ser algo do passado. Ele iniciou seu depoimento falando que a sua história era, na verdade, “meio embaçada”, cheia de “altos e baixos”. Um desses pontos ressaltados em sua fala foi o rompimento com a esposa na mesma fase. Disse que havia se separado da mulher anos antes, mas sempre mantiveram contato por causa da filha e algumas vezes chegaram a “ficar”, e isso o deixou mais abatido na época da recuperação. “Depois do acidente, eu pensei de a minha mulher voltar a cuidar de mim, enfim quando eu melhorei mais um pouco, pensei da gente se ajuntar de novo, e não, aí ela não quis”. O elemento da culpa pelo acidente também aparece em sua narrativa, mas há um esforço de afastar os aspectos desagradáveis desse evento, e reconhecer os ganhos advindos. “Hoje em dia não, eu fico ‘não, eu sou uma pessoa normal. Eu sou como todo mundo com uma das pernas’. Posso fazer e faço algo que as pessoas com duas pernas não têm (faz).”

Os principais esportes que Emanuel pratica são a corrida de rua e o futebol para amputados. Com o uso das muletas, realiza seus treinos por três vezes por semana, e também frequenta academia. Me disse que nesses ambientes esportivos, conseguiu estabelecer novas

amizades; ele e seu amigo que perdeu a perna no mesmo acidente ainda são próximos, mas não mais como “antes” (do acidente). Depois de um período distante, esse amigo o convidou para um churrasco, e depois de algumas vezes negar o convite, ele cedeu. Na conversa, ele deu a entender que só voltou a beber nesse dia, “de leve”, tempos depois do acidente, considerando que esse era um fator traumático, pois os dois estavam alcoolizados no dia do acidente, e essa circunstância o levava se sentir culpado pelo que aconteceu com eles.

3.3.4 Rafaela

Rafaela é mãe e atleta. Mulher negra, nascida em Fortaleza, iniciou a prática do atletismo e basquete pela ADESUL após ter parte da sua perna esquerda amputada. Atualmente mora no bairro Planalto Pici, na regional III de Fortaleza, e tem 27 anos. Nunca trabalhou de carteira assinada; aos 12 anos, começou a tirar “ponta de linha” em confecções de costura, e quando completou 16 anos, foi trabalhar em “casas de família”. Voltou a trabalhar como auxiliar de confecção, agora realizando manutenção nas máquinas, aos 22 anos.

Em 2016, quando tinha 23 anos, começou a sentir fortes dores no joelho, deixando-a impossibilitada de andar com facilidade, e pediu para sair do emprego. Contou que passava dias chorando em casa, deitada na cama, e percebeu que estava ficando deprimida. Nessa época, ela era junta com um rapaz, com quem já estava há seis anos, vindo a ter um filho.

Quando descobriu o câncer, tinha acabado de se separar; “Eu me separei no dia 6 de agosto e no dia 30 eu descobri que estava com câncer, entendeu? E depois, dia 5 de setembro, comecei a quimio”. No período do tratamento, o médico que cuidava do seu diagnóstico lhe avisou da necessidade da amputação, e assim o fez em um procedimento cirúrgico. Com a ajuda da mãe, Rafaela precisou adequar sua rotina, ainda na cadeira de rodas, para só recentemente conseguir a doação de uma prótese, e ampliar sua autonomia. Hoje, sua mãe reveza os cuidados do seu filho de sete anos enquanto participa dos treinos. Quando está em casa, a mãe trabalha como catadora, e vende material reciclável para ajudar no sustento da casa; o benefício que Rafaela recebe devido à sua condição, no entanto, é a principal fonte de sustento da família.

3.3.5 Noélia

“Sou chorona”, foi a segunda frase que me disse quando começou a falar sobre sua história. Disse para ela ficar à vontade, que não se preocupasse que naquela conversa não tinha isso de “certo ou errado”. Quando eu pedi para que falasse de si, a primeira frase que ela disse

foi “a Noélia quando não conhecia o esporte ela não existia”. Noélia é uma mulher negra, tem 42 anos, e tem uma filha de 22. Na época, fazia quatro anos que “estava cadeirante”, mas era deficiente desde jovem, por conta de uma queda que levou, e posteriormente um câncer. Hoje pratica basquete e já participou de diversas competições pelo Ceará e outros estados do Brasil.

Considero o depoimento de Noélia um dos mais complexos e difíceis de ouvir, porque nessa época ela passava por um momento de luto recente por conta de um filho que perdeu em um aborto natural. Por não ter conhecimento da sua condição, manteve seus treinos no basquete normalmente, e com três meses de gestação, descobriu no aborto a sua gravidez. Fazia poucos meses que isso tinha acontecido, e foi algo tão latente que logo no início da nossa conversa ela já desabafou essa angústia.

No momento, não entendia muito bem como aquela circunstância poderia se relacionar com as suas experiências enquanto mulher deficiente, mas no desdobrar da conversa, tudo foi sendo conectado. Noélia criou a sua filha sozinha; o pai da criança a abandonou ainda enquanto estava grávida, e não veio a se relacionar com mais ninguém depois disso. “Passei 17 anos vivendo só para a minha filha [...] criava ela no meu mundo”. Vivendo a partir do benefício (BPC) e complementando a renda com a venda de salgados que ela mesma fazia, teve ajuda dos pais na criação da menina.

Noélia guarda uma mágoa profunda de sua filha, situação essa que gerou um distanciamento entre as duas. Dois anos antes (contando do momento em que conversávamos), sua filha engravidou e ouviu do médico que a criança poderia nascer com Síndrome de Down¹¹². Sua filha comentou, em um desabafo, que “passou a vida inteira com vergonha porque tinha uma mãe ‘aleijada’. Eu disse pra ela que Deus não ia fazer isso, que eu passei a vida toda sendo rejeitada, e que Deus não ia fazer isso com meu neto”. Bastante emocionada, ela me disse que, mesmo após a filha pedir perdão, dizer que falou “da boca pra fora”, algo “quebrou” dentro dela. Seu neto acabou nascendo “sem nenhuma lesão, nasceu perfeito”.

Durante a nossa conversa, ela demonstrava chateação com a filha também pelo fato de ela ter “saído cedo de casa”, e ter ido morar com o marido. Percebeu um distanciamento entre as duas quando a filha deixou de conversar “sobre tudo” com ela, e não lhe dava mais ouvidos; sentiu forte persuasão do genro, que é cerca de dez anos mais velho que a sua filha. Seu sonho de uma família unida estaria “cada vez mais distante”, porque a situação de

¹¹² De acordo com o conceito médico, “Síndrome de Down” é um distúrbio genético causado quando uma divisão celular anormal resulta em material genético extra do cromossomo 21. Essa síndrome provoca uma aparência facial distinta, déficit intelectual, atrasos no desenvolvimento e pode ser associada a doença cardíaca ou da tireoide.

animosidade entre as duas ainda é notório. Sua vontade era reunir a família numa grande mesa, filha, neto, genro, o namorado atual, e fazer uma refeição juntos, pois era assim que foi criada, “com os irmãos todos juntos, no chão, comendo, pai, mãe, avós”. Hoje ela consegue viver, mas não conviver com a sua filha e neto.

Quando Noélia começou a praticar esportes, e a ter contato com outras pessoas cadeirantes, se sentiu mais forte, compreendendo que essas pessoas (se incluindo no discurso) também poderiam ser felizes independente da sua condição física. Tem um vínculo e admiração pelo seu instrutor, que segundo ela, percebeu quando ela estava triste, querendo se isolar, por conta do aborto natural que acabara de sofrer.

Esse período foi muito traumatizante para Noélia, não apenas pela perda do bebê em si, mas pela forte expectativa com esse filho, a partir da ideia de que “Deus estava me dando uma nova chance de ser mãe”; mesmo sabendo que “um filho não substitui o outro”, mas quando lembra da imagem do feto morto, é como se “tivesse perdido o filho duas vezes”, ou seja, a morte do filho estaria também vinculada a morte simbólica da filha em torno do trauma da rejeição que sofreu.

As palavras de sua filha lhe motivaram também a “desamarrar as correntes”; por mais que tenham sido muito duras, também foram compreendidas como uma oportunidade de ruptura de uma relação que não apresentava ser sadia para ambas. Atualmente Noélia tem um relacionamento afetivo que considera sadio, e uma rede de amizades a partir da rotina de treinos e competições, que dá “sentido para viver”.

3.3.6 Simone

Simone tem, atualmente, 30 anos. Quando nós conversamos, ela ainda tinha 29; já estava perto de completar nove anos “de lesão” e que “ficou deficiente”. Nascida em Fortaleza, perguntei, como de praxe, quem era a Simone, como ela se via. “Das duas formas? Antes ou depois da lesão? ...”. Pedi para que falasse o que quisesse me contar naquele momento. Então ela começou a falar de quem ela era hoje; uma pessoa que dá valor à vida, que dá valor aos esportes e aos estudos, mais determinada, com vontade de aprender.

Em 2010, quando Simone tinha 20 anos, e sua filha tinha cinco, ela tinha acabado de terminar o ensino médio, e começou a trabalhar com confecção. Ela disse que, mesmo não tendo carteira assinada, estava costurando para montar o seu próprio negócio. Um dia, ela e uma amiga testemunharam um homicídio no bairro onde moravam, na periferia de Fortaleza. As duas estavam presentes no momento, e essa pessoa as viu. Elas sabiam quem era o sujeito.

Na semana seguinte, Simone e sua amiga sofreram atentados; ela não especificou se estavam juntas, mas ela deu a entender que não, pois sua amiga levou um tiro na perna e “conseguiu escapar”. Já Simone foi alvejada por diversos tiros, em uma queima de arquivo; oito tiros atingiram diversas partes do seu corpo, sobretudo as suas costas. Ela me disse que “não tinha noção das gravidades. Eu levei primeiro tiro aqui, no ombro, o resto foi nas costas, eu não lembro. Quando eu virei já estava no chão, não conseguia mexer nada.”

Simone passou por alguns procedimentos cirúrgicos, a fim de remover as balas alojadas no seu corpo. Algumas não puderam ser retiradas, devido à complexidade e o risco de prejudicar e diminuir as possibilidades de recuperação e mobilidade. Ela foi encaminhada para o SARAH, onde passou pouco tempo internada, mas retornando para acompanhamento periódico. Conseguiu reaver a mobilidade de um dos braços que tinha sido atingido também por um tiro. Nessas oportunidades, pôde conviver com outras pessoas também em fase de recuperação de lesões graves, e pôde reestruturar seu círculo de amizades, tendo em vista que, segundo ela conta, muitas pessoas se afastaram dela após o ocorrido.

Engajou-se nos esportes, e até a época da nossa conversa, estava treinando basquete, handebol e atletismo; me confessou mais interesse em focar nessa última modalidade. Me disse que “começou a viajar” por conta das competições, e com o tempo também voltou a estudar, e estava cursando Psicologia em uma faculdade privada. Foi importante ela me dizer que está fazendo esse curso para poder ajudar outras pessoas que tiveram experiências parecidas com as dela: “acho que pessoas que passaram pelos mesmos traumas que eu... que realmente assim, você não pode entender o que ela passou, mas eu acho que eu passei na pele o que eles passaram né, e estou passando ainda”. Considero essa fala uma oportunidade de dizer que, de fato, o meu esforço de compreender essas narrativas está atrelado e condicionado ao meu lugar de fala (RIBEIRO, 2017) enquanto mulher não deficiente, estando em uma condição privilegiada na hierarquia dos corpos, e a compreensão da profundidade da opressão vivenciada por esses sujeitos jamais poderá ser traduzida – e nem será a intenção – nesse trabalho. É necessário, sobretudo, problematizar essas posições, e permitir uma ampla reflexão sobre as maneiras pelas quais nós, sujeitos não deficientes, reproduzimos comportamentos capacitistas.

Após um longo período deprimida por conta da tragédia que vivenciou, atualmente se vê como essa pessoa interessada e disposta, admitindo que esse período de aceitação é um processo contínuo e vivenciado por aqueles que passam por esse tipo de experiência.

3.4 “Você pode imaginar, mas é bem pior”: Experiências em narrativas

Como Melucci comenta, “é nessa fina malha de tempos, espaços, gestos e relações que acontece quase tudo o que é importante na vida social” (2004, p. 13). É nesse local erigido pelo tempo que as experiências vão elaborando sentidos aos eventos da vida, e acrescento que o corpo também desliza nesse emaranhado. A partir dessa compreensão fenomenológica da experiência social, entendo que os discursos aqui narrados fazem parte de uma seleção de lembrança, enriquecidas de referências afetivas, e por vezes desconexas de uma linearidade cronológica de descontinuidades, mas que revelam, por trás dessas escolhas, o grau de relevância desses fatos para constituir as memórias da própria vida (ALBERTI, 2004; LEVI, 1998; RICŒUR, 2007).

Esses relatos denotam um “eu” constituído de uma temporalidade social, que ultrapassa sua própria narrativa. Em razão disso, ao falar de si, é também falar de um conjunto de relações (BUTLER, 2015)¹¹³. A partir de uma perspectiva foucaultiana, a constituição de si se estabeleceria, portanto, em um regime de verdade. Os termos que constituem essa verdade, também apresentados como normas disponíveis, fornece “um quadro para a cena de reconhecimento, delineando quem será classificado como sujeito de reconhecimento e oferecendo normas disponíveis para o ato de reconhecimento” (BUTLER, 2015, p. 35). Nesse caso, as memórias se remetem e misturam momentos de suas vidas enquanto sujeitos “capacitados”, ou seja, “normais”, que tanto são percebidas como sendo memórias de vidas comuns, no sentido de que seus corpos não eram considerados desviantes, e por isso enquadrados socialmente; bem como vidas comuns no sentido de ordinárias, sem virtudes ou diferencial, ou seja, vidas “simplórias”, que não são notadas à priori. Para ambas as interpretações sugeridas, alguns estereótipos são desenhados em torno dessas maneiras de vivenciar a experiência da deficiência.

Nesses cenários, percebi que nas entrevistas e conversações realizadas com mulheres e homens cegos, cadeirantes e amputados, o ato narrativo da reconstrução das suas trajetórias, em grande parte, estava sendo elaborado e publicizado para alguém desconhecido pela primeira vez em suas vidas. Dentro desse universo, havia alguns sujeitos que já tinham certo hábito de falar em público sobre suas histórias; outros, no entanto, demonstravam surpresa

¹¹³ Como afirma a autora “[...] Não existe nenhum “eu” que possa se separar totalmente das condições sociais de seu surgimento, nenhum “eu” que não esteja implicado em um conjunto de normas morais condicionadoras, que, por serem normas, têm um caráter social que excede um significado puramente pessoal ou idiossincrático” (BUTLER, 2015, p. 18).

no decorrer de suas falas, a partir de perguntas simples que eu lhes fazia, mas que não imaginavam ter a necessidade de pensar e falar sobre tais experiências – não a partir daquelas interpelações. Em algumas situações, percebia como se o assunto da deficiência não fosse bem-vindo, pelo menos não ainda, ou não pra mim, uma estranha.

Os momentos de compartilhamento de algumas histórias das suas vidas eram repletos de emoções, risos, contradições, toques e gestos; o acolhimento dos desabaços, seja sobre os acidentes, ou outros assuntos relativos ou não à pesquisa, foi a principal forma de não limitar as narrativas ou frustrá-los. Nessas oportunidades, percebi que o ato narrativo é um jogo de permissões, em que os interlocutores negociam constantemente suas expectativas em torno daquilo que quer ser dito e o que pode ser ouvido. Através desses testemunhos, pude entender que o evento que outrora teria configurado um momento de dor e de trauma, se encaixava de forma coesa em uma trilha de causas e consequências, e produziu um conhecimento que, por meio da dor, entrega diversos significados sobre a existências dos corpos considerados “impossíveis” para a sociedade.¹¹⁴

De modo geral, as interações de pesquisa com os homens (nesta ocasião, todos heterossexuais) se demonstravam relativamente distintas em relação às mulheres; lembro de uma situação em especial, na qual estava conversando com um rapaz amputado, em um local público, e enquanto procurávamos juntos uma informação na internet pelo meu celular, ele tocou meus cabelos e levou uma mecha para detrás da minha orelha, em um gesto delicado, porém uma atitude que me surpreendeu, e de certa forma assustou, no mínimo. Em silêncio, continuamos o que estávamos fazendo, e ao terminarmos de conversar, ele me perguntou sobre os meus perfis nas redes sociais, e por elas mantivemos pouco contato. Nessa interação, e também com outros homens, eu percebia que alguns assuntos eram evitados, e outros exaltados; por exemplo, geralmente os rapazes não se sentiam à vontade de falar comigo sobre suas vidas afetivas (sobre casamento, namoro ou vida sexual), embora em muitos casos faziam questão de ressaltar que ainda eram desejados e ativos sexualmente; também valorizavam suas conquistas no âmbito profissional, bem mais do que em relação às mulheres com quem conversei e li.

¹¹⁴ Nesse momento, eu lembro das reflexões que Veena Das realiza sobre o “ato de testemunhar”, em que a antropóloga discute o contexto da Partição da Índia em 1949 através do olhar de Asha, viúva de 21 anos, que passou a viver com a família do marido. Sobre essa ideia, ela comenta que “[...] ao explorar a profundidade temporal em que tais momentos originários são vividos, a vida cotidiana se revela como uma busca e uma investigação, como diz Cavell (id.). Assim, em lugar de metáforas de prisão para captar as relações entre critérios externos e estados internos, podemos pensar neles como se protegendo mutuamente, como mantendo uma relação em que estão próximos entre si, unidos do modo como a lei e a transgressão se unem” (DAS, 2011, p. 39).

Entre elas, as conversas geralmente desembocavam em assuntos de outra ordem, com ênfase no sofrimento e da dor, nos vínculos sociais desfeitos, no abandono, e nas relações afetivas, assim como as narrativas dos livros também valorizavam esses assuntos. Nas conversações, eu sentia mais facilidade entre as mulheres, pois aos poucos via crescer uma relação de confiança e disponibilidade.

Essas são impressões gerais que refletem minha percepção após certo distanciamento do campo e análise das entrevistas e materiais biográficos, e também ao ler sobre o percurso de pesquisa da antropóloga Olívia von der Weid, que discute no primeiro capítulo da sua dissertação sobre suas experiências na pesquisa de campo, levando em consideração as questões de gênero e juventude, e como isso relaciona-se com as interlocuções produzidas no processo de investigação (WEID, 2008). Na minha pesquisa, considerar o lugar de mulher e jovem (para alguns sujeitos) também me fez encarar os desafios do campo, e perceber que minhas relações interpessoais estavam diretamente influenciadas por isso.

Nesse sentido, entendo que as narrativas agem “dentro do contexto de transferência não só como meio de transmissão de informações, mas também como aplicação retórica da linguagem que busca *agir sobre* o outro, motivado pelo desejo ou pela vontade que assume uma forma alegórica na cena interlocutória da análise” (BUTLER, 2015, p. 71). Designar ao interlocutor a necessidade de evocar uma memória traumática, é compreender que nem sempre as palavras conseguirão traduzir a conjunção dessa experiência holística. Todavia, “nosso modo de falar e nosso modo de viver não são iniciativas separadas” (*ibid.*, p.165), e ao dialogar com o outro sobre nós mesmos, estamos respondendo à um vínculo, falando e fazendo uma imagem de si para o outro, em que este outro recebe e interpreta a partir de um conjunto de normas compartilhadas.

4 DO REVÉS DA VIDA À REVELIA DO CORPO

É necessário constatar e fazer reconhecer que todos nós podemos, um dia, nos tornar alguém outro, absolutamente outro, alguém que nunca se reconciliará consigo mesmo, que será essa forma de nós sem redenção nem resgate, sem últimas vontades, essa forma danada, fora do tempo.

- Catherine Malabou, *Ontologia do acidente*.

Dialogando com as narrativas dos interlocutores dessa pesquisa, algo indispensável na construção de suas histórias de vida é o fator da descontinuidade, representada nos episódios traumáticos em que sofreram suas lesões corporais. Esses momentos são utilizados como marcadores temporais em discursos biográficos, que interpreto aqui como “eventos críticos”, no sentido utilizado por Veena Das, em que situações contingenciais desorganizam vidas e produzem novos significados e narrativas.

Nesse sentido, quando evoco a ideia do acidente, busco tratá-la de forma ampla, tal como Catherine Malabou propõe, na medida que essa categoria abrange não só um momento temporal específico, mas se estende e integra outros processos e situações. Atravessando os discursos aqui apresentados, os episódios inesperados carregam aspectos de dor e sofrimento que, dependendo de quem fala e em que contexto estão, podem ser ressaltados com riqueza de detalhes ou até mesmo evitados.

Compreendendo o discurso sobre a dor não apenas como uma forma de descrever sintomas individuais, mas como uma estratégia narrativa que comunica e constrói comunidades morais que compartilham a dor vivida no outro, a partir das vivências comuns, que se estabelecem com o corpo e, ao mesmo tempo, para além do corpo. Essa reflexão permite pensar que o evento do acidente se torna coletivo na medida em que outros sujeitos vão ser afetados por essa nova dimensão da existência humana (DAS, 1995, p. 194-196).

Considerando o exposto até aqui, no presente capítulo trago à discussão as experiências narradas dos sujeitos face à uma trajetória atravessada por um “acidente”, e como estes acessam suas memórias imbuídas de sofrimento e tragédia. É importante perceber nesse percurso discursivo as maneiras pelas quais os sujeitos elegem os acontecimentos indispensáveis na composição da sua própria imagem e representação de si.

Sem intenção de generalizar as experiências, mas delinear aspectos confluentes a respeito da questão principal desse capítulo – “o corpo que não existe mais” –, chamo de “acidentes” os eventos pelos quais os sujeitos são submetidos à algum tipo de lesão imprevista

e que, a partir disso, tiveram suas rotinas e seus corpos readequados à uma nova condição de existir.

Compreendendo os acidentes, portanto, como “eventos críticos”, expressando não apenas o inusitado, mas também o sentido de “fim” e “(re)começo” nas vidas dos sujeitos com quem dialogo. Há uma semântica do luto em torno dessas narrativas, que passa a vincular a morte e a vida em experiências de sobrevivência e reencontro com o corpo e as suas corporeidades. Oportuno também ressaltar que, no emaranhado das relações que se redesenham e se deslocam em torno desse acontecimento, o surgimento de um corpo, agora transformado, evidencia a sua reflexividade.

4.1 “Naquele momento era a minha disputa contra a morte”: o evento do acidente

Nesse estudo, a categoria “acidente” transpôs o que compreendemos, no senso comum, como algo que acontece de maneira fortuita e inesperada. Com falsa impressão de efemeridade, o evento acidental não se encerra em si mesmo; ao contrário, mesmo que em determinadas circunstâncias ele ocorra em fração de segundos, o acidente causará impactos permanentes de diferentes formas e intensidades para os sujeitos, e será rememorado inúmeras vezes ao longo da vida. É um evento que dificilmente consegue ser esquecido.

Inspirada em Catherine Malabou, compreendo essa ideia semelhante ao fato de envelhecer precocemente; algo que acontece no corpo de maneira radical, não esperado, e que por causa do imprevisto, somos impedidos de enxergar o processo de uma metamorfose natural do corpo, que, sem nenhum intermédio para essa transformação, salta de uma fase a outra. De forma súbita, sem a erosão do tempo, encontramos um outro corpo; é como uma antecipação de si mesmo, em sua forma mais brutal (MALABOU, 2014, p. 47–48).

A mudança repentina do corpo e dos planos, de forma não autorizada pelos sujeitos, concede o caráter invasivo e transgressor do acidente: “O fato é que, por mais que a gente programe a nossa vida, a qualquer momento, tudo pode mudar” (VAZ, 2016, p. 22). Nas narrativas que tive acesso, percebi que a forma abrupta como acontecem as mudanças – tanto em seus corpos como em suas rotinas – apresenta diversos aspectos simbólicos a partir de um marco autêntico de reinvenção de si.

Esses momentos são tão significativos na vida desses sujeitos que, grande parte dos que tive acesso às suas experiências, os apresentam com intensos detalhes, sobretudo devido ao conhecimento adquirido posteriormente, considerando que os interlocutores dessa pesquisa não tinham envolvimento prévio com os saberes biomédicos, bem como pouco ou nenhum contato

com outras pessoas que vivenciaram experiências similares, com exceção de Holanda, que já havia realizado curso de primeiros socorros.

As consequências de um acontecimento inesperado bifurcam os “projetos individuais”(VELHO, 2013), e um novo “eu” que, sem precedente e irreconhecível, coabita com o antigo e passa a ganhar cada vez mais possibilidade de existência (MALABOU, 2014, p. 11). No entanto, enquanto os processos de reconhecimento com os novos modos de viver são elaborados pelos sujeitos, em temporalidades e intensidades distintas, a principal referência que desenha os seus relatos é a causa da sua condição.

Faço uso da ideia de acidente, portanto, por compreender que, a partir das falas dos sujeitos, não fez parte de um plano de vida de nenhum deles vivenciar esses tipos de experiências, mas que elas foram resultado de contingências. As suas percepções enquanto sujeitos, bem como as suas corporeidades se readéquam à novas formas de interdependência, vulnerabilidade e dor (BUTLER, 2016, p. 15).

Dentre esses relatos, é possível perceber em que medida os sujeitos contrastam e polarizam as perspectivas entre uma aparentemente estabilidade, o aspecto inusitado do acidente e suas transformações implicadas. Nos livros, os sentimentos de aflição e angústia sobre os momentos exatos em que acontecem os acidentes expressam uma virada traumática e delicada em suas vidas.¹¹⁵

Cito nesse momento a autobiografia de Luciana (1998), que menciona a data 2 de maio de 1994, como “realmente um dia como outro qualquer”. Nesse dia, saiu para trabalhar pela manhã, e no final da tarde, buscou o irmão na faculdade e ambos foram para casa. Marcou com a mãe de irem ao shopping e, no momento em que se preparava para sair de casa, sentiu uma forte tontura e entrou em convulsão. Caída no chão, conseguiu gritar por socorro, e imediatamente foi levada ao hospital. Chegando lá, entrou em coma profundo, do qual acordou apenas quase dois meses depois. No chão do banheiro, lembra que seu corpo tremia incontrolavelmente:

Eu tentava controlar meus movimentos, mas os músculos não paravam de tremer. Minha família ficou apavorada. Meu pai massageava meu coração. Meu irmão cuidava para eu não morder a língua, colocando uma escova de dentes na minha boca. Enquanto isso minha mãe ligava para o resgate (SCOTTI, 1998, p. 19).

¹¹⁵ Também é importante destacar que, ao narrar a história a partir de um evento crítico, os sujeitos elaboram narrativas “incompletas”, no sentido de que suas vidas percorrem outras experiências, que naquele momento são deixadas de lado para dar significado à relevância do acidente em suas trajetórias. Como pensou Butler, “O relato que faço de mim mesma é parcial, assombrado por algo para o qual não posso conceber uma história definitiva” (BUTLER, 2015, p. 55).

A irrupção do ordinário é percebida como o maior dos imprevistos possíveis vividos até então nessas trajetórias, e a primeira herança advinda é a experiência com a dor. A vida também “seguia como o esperado”, segundo as narrativas de Holanda, até acontecer o acidente que o levou a tetraplegia. Tudo “aconteceu muito rápido”, de forma abrupta. Na conversa que tivemos sobre esse momento de sua vida, em específico, notava que Holanda se interessava em contar os porquês de estar na sua condição presente, diante de mim, enfatizando os momentos a partir do acidente de carro, e dando menos destaque aos aspectos enquanto adolescente e jovem.

– Trabalhava aqui na Messejana e fazia o curso de Direito na Unifor. Aí quando foi em 2008, março de 2008, foi quando sofri o acidente. Um tio meu faleceu na Paraíba e é... a gente foi pro velório dele. Tudo tranquilo, todo mundo dentro do carro com cinto, tudo direitinho, o problema foi porque eu tinha trabalhado no dia anterior e estava sonolento. Eu me lembro de a gente ter saído e eu apaguei logo, botei o cinto e apaguei.

– Isso no banco de trás? – Perguntei.

– Banco de trás, sentei e apaguei. Quando o carro perdeu o controle numa curva, numa velocidade muito baixa, cerca de 60 km por hora, simplesmente perdeu o controle do nada e caiu no barranco. Como o primeiro impacto foi na lateral, meu pescoço fez um movimento, minha cabeça fez um movimento forte de “chicote”, mas não de frente pra trás, mas da direita pra esquerda. Quando ele deu essa, fez esse movimento, eu fraturei uma vértebra do pescoço e aí com essa fratura eu perdi os movimentos do pescoço pra baixo. Aí tudo bem, fui resgatado, fui pra Mossoró... assim, essa experiência foi complicada assim um pouco, primeiro porque eu tinha consciência do que tinha acontecido comigo, porque eu tinha estudado primeiros socorros [...] (Entrevista com Holanda, 05 de fevereiro de 2018).

Por ter tido aulas de primeiros socorros na Academia de Polícia onde se formou, Holanda percebeu que algo muito sério teria acontecido com seu corpo naquele momento. Já não sentia seus braços e pernas, tendo-lhe a sensação de amputação, suspeitando “que estava prestes a morrer”.

– [Eu tinha] 28 anos. E aí eu tinha consciência de que tinha acontecido alguma coisa com a minha coluna, a minha preocupação era de que não me mexesse até que chegassem [...] quando a ambulância chegou e o cara queria me tirar eu falei “Não me tire daqui! Se você me mexer.... Volte lá, pegue a prancha de transferência, colar cervical pra estabilizar a cervical”, “ah, mas eu não sei que trem é esse não”, “volte lá que o médico sabe!” (Entrevista com Holanda, 05 de fevereiro de 2018).

A partir das memórias que são construídas em torno desse momento liminar, cujo sujeito se percebe em uma condição de vulnerabilidade e dependência inéditas após a infância, é possível perceber que essas lembranças são como colchas de retalhos, contando com a participação de outros sujeitos que também estão envolvidos nesse evento crítico. A construção da memória é realizada coletivamente, e o conhecimento construído em torno dos motivos que o levam aquele contexto é feito pela rede de sociabilidade, que envolve a família, os amigos próximos, os outros sujeitos externos que não faziam parte dessa rede anteriormente, como por

exemplo, profissionais da área da saúde. Pedro Pimenta é um dos sujeitos que narra em seu livro os detalhes do que aconteceu com seu corpo com base no que outras pessoas lhes contaram após sua internação; a partir disso conseguiu entender sobre os momentos cujos quais sua memória pouco nítida tinha omitido, e o que de fato levou a necessidade de amputação dos seus braços e pernas.

Meses depois, em momentos mais calmos, conversaria com a Ju sobre aquela noite. Ela me explicou o que a havia alertado para o grave risco que eu corria: assim que o quarto se iluminou, viu uma série de pontos roxos nos meus braços e percebeu que as manchas se tornavam maiores à medida que se aproximavam das mãos, estas inteiramente cobertas por uma coloração azulada. Formada em medicina, ela sabia que isso queria dizer que o meu corpo estava em estado de choque e que meus braços estavam gangrenando. Quando Lucas afastou os lençóis, ela percebeu que as minhas pernas estavam no mesmo estado. Mesmo as chocantes fotos de livros didáticos, estudos de caso e plantões não haviam preparado minha delicada cunhada para ver diante de si alguém tão querido naquela condição. Ela sabia que as minhas chances de sobrevivência eram pequenas naquele estágio da infecção, ainda mais levando em conta que estávamos longe do hospital (2014, p.11-12).

Importante perceber que o acidente é compreendido aqui não apenas como uma contingência momentânea, mas como um evento que irá impactar de forma profunda a dinâmica das vidas envolvidas nesse acontecimento. Esses “sonhos bruscamente interrompidos”, tido pelos sujeitos como momentos de “mudança drástica”, ou uma “situação louca”, compõem a gramática da experiência dos sujeitos em suas relações intersubjetivas e performatividades.

4.1.1 Depois daquele dia

Frase que dá o subtítulo ao livro biográfico de Mara Gabrielli, “Depois daquele dia” é uma referência ao período em que passou pela experiência do acidente, e o quanto esse evento foi um divisor de águas na sua trajetória. Atualmente senadora do estado de São Paulo, envolveu-se com a pauta da inclusão alguns anos após sofrer o acidente que lhe causou tetraplegia. Em 1997, fundou a ONG “Projeto Próximo Passo” com o objetivo de promover a acessibilidade e o desenho universal, pesquisas para cura de paralisias e projetos de inclusão social para atletas com deficiência. No entanto, antes do acidente, a esfera política não fazia parte dos seus projetos; com habilidades para vendas, Mara se dedicava em conquistar a independência financeira dos pais, chegando a estudar na Escola Superior de Propaganda e Marketing, e também cursar psicologia na UNIP.

No seu site, há poucas linhas dedicadas a contar sobre a sua vida de antes do acidente; essas narrativas ausentes são tratadas na sua biografia, que conta em detalhes experiências da sua juventude em viagens pelo Brasil e Europa. A relevância das suas ações

após se tornar uma mulher com deficiência é notada também em um capítulo ao final do seu livro, com uma cronologia de ações e leis que Mara participou. Após o evento crítico, a vida de Mara – e daqueles ao seu redor – tiveram que ser reestruturadas. Oriunda de família nobre paulistana, com condições financeiras suficientes para que lhe possibilitasse buscar tratamento médico e internação em clínicas de reabilitação nos Estados Unidos, Mara teve acesso a oportunidades que lhe garantiram a sobrevivência.

Discuto a ideia do acidente como um evento crítico a partir do conceito elaborado pela antropóloga indiana Veena Das (1995), que analisa como a violência social suscita pontos fundamentais nas experiências daqueles que, direta ou indiretamente, são expostos a tal circunstância. A antropóloga traduz esse tipo de cenário provocador na ideia de *critical events*, analisando as relações conflitantes entre o Estado e as comunidades políticas da Índia contemporânea. A concepção de evento crítico se demonstra adequada para compreender como eventos imprevisíveis rompem com estruturas do cotidiano anterior, e propiciam terreno fecundo para novas categorias e práticas sociais, remodelando as rotinas dos indivíduos que vivem situações traumáticas a partir dos acidentes.

O caráter multidimensional dessa categoria, ressaltado pela autora no intuito de tornar evidente uma configuração específica de relações entre as instituições envolvidas no evento, permite que os diversos tipos de experiências dos sujeitos sociais incorporados nesse contexto possam ser compreendidos a partir de uma semântica compartilhada. Apesar do caráter excepcional do evento, ele só se torna inteligível na medida em que as categorias culturais forem acionadas pelos sujeitos que o interpretam. Essas gramáticas interpretativas não privam os indivíduos da agência transformadora da realidade. Como afirma a antropóloga, as possibilidades de transformações das visões do mundo seriam, inclusive, “através das falhas da gramática do ordinário” (2007, p. 7).¹¹⁶

Quando passamos a compreender esses corpos transformados para além da gramática normativa que os lê a partir da perspectiva da doença, é possível outras interpretações que suspendem a concepção tutelar que existe em relação a esses sujeitos. As rupturas acontecem tanto na gramática da incapacidade, que delegaria ao sujeito uma imagem de comiseração, como também na gramática da superação, que lhe interdita a necessidade de sofrer.

Ao mobilizar a ideia de evento crítico, concordo que o grau de relevância e a dimensão do real impacto do que acontece com os sujeitos envolvidos no acidente tem uma

¹¹⁶ Tradução livre de “[...] [the] boundaries between the ordinary and the eventful are drawn in terms of the failure of the grammar of the ordinary.” (DAS, 2007, p. 7).

potência transformadora da realidade. As práticas corpóreas e sociais do cotidiano sofrem transformações, rompendo com a estrutura ordinária anterior. Esse acontecimento, que ultrapassa a fração do momento em que ocorre a lesão, desencadeia um processo pelo qual o sujeito vivenciará na busca por novas maneiras de existir no mundo e novas noções sobre o seu corpo, bem como o significado da sua existência pelo outro. Esse acontecimento violento, que não afeta apenas o corpo biológico, atinge também a esfera cognitiva e simbólica, redefinindo performances e disposições do sujeito e sua percepção de si. Como encontrei, por exemplo, nas diferentes passagens do que João se referia ao “lado sombrio do destino”, vivido através de uma experiência “devastadora” (MARTINS; NASSAR, 2007, p. 44), entendi que a centralidade narrativa desse evento é uma matriz geradora de novas formas de existência.

Nesse sentido, o acidente, compreendido de forma dilatada, em sua severidade e complexa amplitude temporal, descreve um abalo que ultrapassa o âmbito individual, atravessando as relações intersubjetivas, as configurações que podem (ou não) dar condições a uma outra vida, e os comportamentos em torno desse novo corpo-sujeito que passou subitamente a ser real. Portanto, a busca dos sentidos das situações excepcionais no cotidiano daqueles que estão inseridos e localizados em tal conjuntura envolve gramáticas e corporeidades possíveis.

A relação entre o projeto do “eu” e as mudanças repentinas sobre novas formas de existir revela o caráter dialético da ideia de acidente como evento crítico, sobretudo pela forma relacional que o corpo transformado trata e é tratado, vive e é vivenciado. Sobre essa reflexão, cito a experiência de Fernando, que imaginava sua trajetória a partir de um projeto profissional, que lhe demandou alguns anos de investimento e dedicação para realizar o objetivo de ser bem sucedido como modelo e ator. Em seu livro, narra que “o acidente aconteceu – e o mundo que eu havia construído para mim começou a desabar” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 62). Não obstante, o impacto a curto e longo prazo das mudanças decorrentes do acidente que Fernando se envolveu gerou mudanças não apenas em seus projetos individuais, mas também rearranjos das condições objetivas que permitissem a sua existência.

Antes do acidente, a busca pelo sonho de se tornar um modelo reconhecido internacionalmente o levou a tentar a sorte nos Estados Unidos, por volta dos anos 2000. Ele viajou para San Diego, na Califórnia, para aprimorar o inglês, e se sustentando de suas economias guardadas dos bicos como modelo, dividiu apartamento com mais outros dois colegas. Seis meses depois, voltou ao Brasil, e logo conseguiu nova oportunidade de voltar, indo agora para Nova York, com passagem garantida pela agência.

Esse período foi de bastante trabalho, mas pouco retorno financeiro, tendo em vista que a agência administrava seus cachês, e só ao final da sua estadia nos EUA, receberia os valores. Entretanto, a agência faliu, e não realizou nenhum pagamento, voltando novamente ao Brasil frustrado com sua profissão.

Em 2002, foi convidado para participar de um *reality show*, e concorrer ao prêmio de 500 mil reais. Por estar em uma situação instável financeiramente, topou o convite, e se mudou para o Rio de Janeiro. A partir dessa visibilidade, novas rotinas foram se estabelecendo na sua vida, e mesmo permanecendo apenas por três semanas no jogo, foi tempo suficiente para que começasse a ser convidado a participar de eventos, desfiles e continuar fazendo parte do mundo da TV e da fama. “De repente, o mundo todo me procurava (...). Saí do programa em meio àquele turbilhão de emoções e resolvi que continuaria morando no Rio de Janeiro” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 46–47).

Quando sofreu o acidente de carro, os planos mudaram por completo. Fernando permaneceu no Hospital São Paulo por cinco semanas, e quando teve alta, foi aguardar em casa para continuar o tratamento, já em Brasília. No seu primeiro dia fora do hospital, narra que sentiu saudades de correr, andar, caminhar pelo Ibirapuera, de ter liberdade, expressão bastante (quase sempre) mencionada pelos discursos que ouvi e li dos interlocutores.

Durante todo o livro, Fernando cita algumas obras que lhe serviram de apoio e inspiração para aprender a lidar com a sua nova condição física. Hábitos ordinários como tomar um banho, por exemplo, foi uma das primeiras e grandes mudanças que precisou enfrentar logo após o acidente. Após 24 dias deitado, o corpo, ao ser inclinado para a posição vertical, não suportava a vertigem, e sua pressão arterial diminuiu. A água escorreu pelo corpo que era segurado por diversas mãos, que despido das roupas e encoberto por constrangimentos, se percebeu dependente para uma ação trivial para qualquer outro adulto “normal”. A lição dali extraída é constituída por uma moral cristã¹¹⁷ perene no nosso corpo social: “— Hoje penso: que menino bobo eu era, podia ter me esbaldado na água por um tempão. Mas é assim mesmo, perder para dar valor” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 67).

Após conseguir cumprir uma rotina de processos em torno da sua reabilitação, e de buscar reconstituir sua autonomia diante da perspectiva da dependência¹¹⁸, Holanda se afasta

¹¹⁷ A ideia de “provação” povoa o discurso daqueles que passam por alguma dificuldade extrema, e que, segundo a moral cristã, serve para testar a fé dos crentes em Jesus. Após a provação, que alimenta a perseverança, vem a realização da justiça e da promessa divina. Essa ideia é predominante no Novo Testamento, sobretudo nas cartas dos apóstolos para os primeiros cristãos, no intuito de alentar e incentivar aqueles que já estariam sendo perseguidos pelo Império Romano.

¹¹⁸ Erika Magalhães realiza uma importante pesquisa sobre dependência e autonomia de pessoas com paralisia cerebral, essencial para a discussão aqui proposta. Ela compreende que “o que se pode observar nas histórias

um pouco de um discurso padrão romantizado sobre a reabilitação, e comenta sobre sua condição de dependência, que lhe traz eventualmente angústias e aflições.

– Mas assim, em termos afetivos assim, não penso muito nisso daí, de você realmente ter que cuidar, ser cuidado, depender, porque eu dependo sempre de alguém pra ir ao banheiro, como agora pra ir fazer xixi eu preciso de alguém, por mais que eu tenha recuperado os braços eu não recuperei os dedos... os dedos eu não recuperei nada, funcionalmente eu preciso de... E aí sempre preciso de alguém pra estar comigo, não tem jeito, então do jeito que dá, eu pago um cuidador e minha esposa vai fazendo às vezes, mas assim, é complicado. Relacionamento com filho é complicado, de vez em quando, não vou mentir que de vez em quando eu choro... boa parte da minha vida é complicada, eu não posso ir a uma festa, é muito complicado ir a uma festa... (Entrevista com Holanda, 05 de fevereiro de 2018).

Essas práticas consideradas simples do cotidiano, como “jogar as malas no chão, dar um abraço apertado, telefonar para um amigo, pegar a chave do carro e ir visitar alguém” reverberam com novas potências aos sujeitos que “não [podem] secar as próprias lágrimas” (LACOMBE, 2013, p. 142–143). A complexidade dos corpos dissolve a compreensão homogênea e normativa sobre a pessoa com deficiência, tendo em vista as diversas formas que os sujeitos (con)vivem com seus novos corpos, quais as necessidades básicas que permitem suas existências, considerando as nuances corpóreas e sociais de cada um.

As formas pelas quais os sujeitos se relacionam, bem como a rede de relações pré-existentes absorvem o impacto desse evento. Os relacionamentos amorosos e os vínculos familiares se readéquam para abraçar (e também denegar), readequando-se as novas condições. Mara contou, por exemplo, que sentia uma forte resistência por parte de sua mãe em aceitar a sua nova condição, notada também por Ariana, sua fisioterapeuta “preferida”. No livro, é narrado que Ariana ficava assustada com a forma como a mãe lidava com a paralisia da filha, “como se a deficiência não existisse” (LACOMBE, 2013, p. 163), interpretada na obra como uma forma “racionalizada e fria” de sua mãe lidar com a situação. No livro, é narrada uma situação que exemplifica melhor essa situação. Certo dia, Mara, uma assistente e a sua mãe, Cláudia, estavam no aeroporto de Guarulhos, embarcando para uma viagem aos Estados Unidos, quando a assistente precisou ir ao banheiro, deixando Mara sozinha por alguns minutos. Cláudia começou a apressar Mara, pois já estariam atrasadas para o voo. Falou repetidas vezes “vamos, Mara”, até que em um certo momento, já irritada com a insistência da mãe, comentou

de vidas é que essas vontades desprezadas ou inferiorizadas pela prioridade dada às necessidades (biológicas, psíquicas) acabam por tornarem-se uma espécie de propulsor de muitas das ações destes sujeitos. E que, grande parte delas, interligam-se ao um processo de diferenciação na relação com o outro. Esse “querer algo mais” (a diversão, o êxtase do risco, o prazer sexual) reivindicado e buscado pelos indivíduos consultados para essa pesquisa revelam uma inconformidade com a imputação das vontades alheias e necessidades ordinárias que negligenciam sua singularidade” (MAGALHÃES, 2012, p. 279).

“Mãe, se você quer que eu vá, venha me buscar, porque sozinha eu não consigo sair daqui, você já notou?” (LACOMBE, 2013, p. 165).

Emanuel comentou comigo que alguns dos seus amigos tinham se afastado depois do seu acidente, falando que “na verdade, não tenho amigos, tenho colegas”. Perguntei qual seria a principal diferença, e ele disse que “tem gente que ‘não, eu sou seu amigo’, e na hora que mais a gente precisa, os caras [...] não tem. Tem gente que tem, mas eu não. Eu tenho colega. ‘Ei cara, tem como tu vir aqui, pra tu ir comigo ali bem ligeirinho’, ‘Não Emanuel, tô um pouco aqui apertado, pode ser mais tarde?’”. Ele considera que os amigos são somente a família, que ele “perturba” e sabe que pode contar em todos os momentos que precisar. Simone também contou que as amigas se distanciaram bastante depois que levou os tiros que a deixaram paraplégica, e se sentiu mais isolada do mundo depois que saiu do hospital. O sentimento de vergonha pela nova condição é um elemento relevante para compreender esse processo de autorreconhecimento e aceitação do novo corpo.

Soares, quando perdeu grande parte da visão em um acidente de trem, me contou que se readequou nas atividades caseiras naquelas que envolviam mais outros sentidos do corpo ao invés da visão, e que se estabeleceu em uma rede de amigos que dividia com ele os momentos de suas juventudes. Ele disse que, quando começou a pegar a confiança de andar para mais longe de casa, se montava nas garupas das bicicletas dos amigos, e ia embora passear. “Às vezes, saía com um que não tinha bicicleta, aí ia um na garupa e ainda ia outro no varão [risos] e eu lembro que quando eu comecei a fazer teatro, e as meninas atrizes... elas já sabiam do meu problema, né? E elas que me levavam na garupa”. Enfatizo a memória da garupa das bicicletas que, como ele mesmo afirmou, era o meio de transporte mais comum na época em sua cidade, como uma metáfora correspondente à sua trajetória. Pelo que contou, com a confiança sendo restabelecida aos cuidados da família e amigos, não se absteve de realizar suas novas atividades, e começou a se engajar em grupos de jovens da Igreja Católica e em projetos no âmbito do teatro, quase sempre nas caronas dos amigos videntes, se reinserindo socialmente a partir dessas conexões.

Ao perceber diversas mudanças nas trajetórias desses sujeitos, é interessante salientar que esses eventos acidentais, como Veena Das (1995) discute, se constituem como críticos a partir dos resultados transformativos que eles provocam. Quando a antropóloga discute a ressignificação das formas políticas a partir das ações sociais dos nativos, ela destaca o valor que a violência exerce sobre essa transformação. A violência não significaria apenas destruição, mas também teria um valor criativo, fomentando a existência das “comunidades morais”, que emergem das lutas e disputas entre os membros da sociedade e o Estado. No

universo da deficiência, e entre os sujeitos que compartilham dessa gramática, os engajamentos que são provocados e a busca pela construção das relações entre os semelhantes apontam para articulações diversas, desde as redes de apoio e troca de experiências, aos grupos desportivos e aos movimentos pela busca por reconhecimento e direitos políticos.

Em 2018, Mara e Freitas foram candidatos políticos nas eleições; ela saiu como senadora na capital de São Paulo, sendo eleita com mais de 6 milhões de votos. Ele saiu como deputado estadual, tendo pouco mais de 1.800 votos, não conseguindo se eleger, mas tendo votação expressiva para alguém que não havia se candidatado antes. Ambos pautavam a acessibilidade e a inclusão como projeto social, e comentaram que construíram suas carreiras políticas em torno de uma pauta que estava relacionada com suas experiências pessoais, ou seja, em outro momento de suas vidas, antes de se vivenciarem a experiência da deficiência, participar da esfera política não fazia parte dos seus planos.

Os eventos críticos, portanto, produzem uma fissura no tecido social, e permitem deixar evidente outras possibilidades de novos pontos de vista. As novas ações no cotidiano levam às transformações, e o interessante dessa perspectiva é que as resistências acontecem nas sutilezas das interações, não somente nos grandes manifestos ou rupturas bruscas, mas inclusive nos usos dos corpos e suas performatizações.

4.1.2 Quanto tempo dura o luto?

Como já mencionado, a dimensão do acidente enquanto evento crítico não se encerra em um momento pontual; frente às consequências, essa outra forma de vida que surge necessita de novas percepções e condutas, e vai se reestruturando em temporalidades e contextos diversos. Considerando esse momento como um evento dilatado e localizado, é possível compreender através da noção de interseccionalidade¹¹⁹ em que medida as narrativas elaboradas pelos sujeitos evidenciam as questões de raça, classe e gênero como elementos essenciais na composição das singulares das suas trajetórias e experiências.

No processo de transição e adaptação às novas formas de relacionar-se consigo e com o mundo, os sujeitos narram seus lutos como situações que foram (ou serão) superadas. Nesses depoimentos, a perspectiva etapista do luto ressalta o sofrimento e o anseio de que o “tempo da angústia” acabe, e que a resignação abra espaço para experiências menos dolorosas.

¹¹⁹ Kimberlé Crenshaw (2002), importante teórica do feminismo negro, conceitua esse termo para trabalhar as interações de marcadores sociais de exclusão e subordinação, e as possibilidades de discutir o racismo, o patriarcado e as opressões de classe como dinâmicas de discriminação complexas e violentas (apud PEIXOTO, 2019, p. 45).

Não raro, os vi comentar sobre as “fases” do luto, ou “as fases do processo de aceitação”, que carrega uma semântica do saber psicológico sobre o momento pós-traumático, conhecimento este que adquirem ao realizar sessões terapêuticas após o acidente¹²⁰.

Como alternativa à essa concepção que delineia em uma estrutura cronológica e progressiva as formas de sofrer e enlutar-se, penso na noção do evento crítico como uma espiral, como um movimento dialético que se coloca entre silêncios e esperas. A partir dessa interpretação, o tempo do evento está fortemente relacionado com o tempo do luto, e que intercala momentos de altos e baixos e idas e vindas da memória, que também se fizeram presente em suas histórias.

Os sujeitos têm modos distintos de lidar com os seus traumas; o tempo da latência e da reinvenção de si está atrelada ao contexto em que está inserido, suas condições financeiras, sua história de vida e experiências anteriores, e sobretudo a conjuntura que o acolhe neste momento de reorganização da vida. As narrativas que são construídas em torno dessas experiências do passado (às vezes, um passado recente, em outros casos, remoto), indica que o sujeito que relata a sua história permite uma construção de verdades que se vincula ao seu eu a um conjunto de possibilidades históricas e culturais. Butler faz uma reflexão sobre essa construção narrativa de si, que cabe à reflexão aqui realizada:

O sujeito sempre faz um relato de si mesmo para o outro, seja inventado, seja existente, e o outro estabelece a cena de interpelação como uma relação ética mais primária do que o esforço reflexivo que o sujeito faz para relatar a si mesmo. Além disso, os termos usados para darmos um relato de nós mesmos, para nos fazer inteligíveis para nós e para os outros, não são criados por nós: eles têm caráter social e estabelecem normas sociais, um domínio de falta de liberdade e de substituíbilidade em que nossas histórias “singulares” são contadas (BUTLER, 2015, p. 33).

Em algumas narrativas, percebi que há uma expectativa em torno da “fase da aceitação”, mas isso não é necessariamente uma regra; as emoções em torno dessa experiência são ambíguas, emaranhadas, e configuram percepções distintas. Os traumas não serão esquecidos, porém ressignificados, na busca por uma compreensão das novas maneiras de existir, como também na tentativa de resgatar o que era vivido antes. Em algumas situações, a busca pela reabilitação se sustenta na “não aceitação”, ou “aceitação parcial” das condições atuais, e na esperança de recuperar esse corpo que foi transformado.

¹²⁰ Uma das concepções mais presentes nos discursos de superação entre pessoas que sofreram lesões permanentes, é a ideia das “fases do luto”, também descritas como “estágios”. A psiquiatra suíça Elisabeth Kubler-Ross (1926 – 2004) fez uma pesquisa com pacientes em estado terminal, publicado em seu livro “Sobre a Morte e o Morrer” (1969), e identificou cinco estágios que os sujeitos vivenciam diante da morte e do morrer: a negação e o isolamento; a raiva; a barganha; a depressão, e por fim, a aceitação.

Um trecho importante que ressalta vem das narrativas de Márcio. Ele conta que, quando lhe foi sugerido escrever um livro sobre sua trajetória, ainda não se sentia preparado para essa situação, e que ainda estava em processo de reabilitação, ou seja, em um momento que, segundo ele, consiste em um “certo período de adaptação para que uma pessoa com deficiência adquirida se sinta apta a retomar sua vida. A nova condição, aparentemente ‘inválida’, desmorona toda perspectiva anteriormente idealizada” (2016, p. 225). Entendo, a partir da sua fala, esse momento de aceitação ao novo corpo que surge aos sujeitos como um momento de “sono”, onde estes estão adormecidos ou hibernando, deixando “passar pela vida inúmeras possibilidades” (VAZ, 2016, p. 225).

O acidente pode criar uma vida; percebendo como os sujeitos reconstruem as suas narrativas traumáticas sob a égide da tragédia, a partir de uma temporalidade específica que torna rotinas, discursos e sociabilidades, é possível compreender as singularidades dos modos pelos quais os sujeitos operam e significam suas vivências. Esse “mundo de um espectro gradativo de diferenças mescladas”, como diria Geertz (2009b, p. 192), que se dispõe dentro do conceito abrangente de deficiência, vai se desenlinhando na pluralidade das narrativas.

Em algumas falas, entendi que o processo de enlutar-se de si mesmo é atravessado também por uma sequência de ações e engajamentos, redes de solidariedade e escolhas que, mesmo ainda com angústia e dificuldade de falar sobre o assunto, o sujeito se permite existir e resistir. Como quando Emanuel me falou que “não está 100%, mas está 90%”, em relação a sua vida hoje; ou quando Noélia rendeu-se às lágrimas ao narrar que “pedia a deus para que o neto nascesse perfeito”, e que após seu envolvimento com outros sujeitos com deficiência, soube que poderia ser feliz novamente, o que significava ser amada novamente (como Luciana também comentou em seu livro). A nostalgia de “ficar imaginando como seria sua vida se o acidente jamais tivesse acontecido” (LACOMBE, 2013, p. 122) faz parte desse processo de suportar o novo eu, de encontra-se novamente como sujeito, dentro dos contextos de traumas e opressões.

É possível verificar que o sujeito social atravessa as experiências no mundo por meio da constituição de si enquanto corpo intersubjetivo; o evento crítico do acidente, diferente das outras experiências da vida, lhe redefinirá socialmente, e remodelará tanto sua visão de si no mundo, quanto a visão do mundo de si. Nessa perspectiva, a violência, o sofrimento, as dores e o próprio evento ocorrem, a princípio, no âmbito do privado, da subjetividade e do pessoal, e passa a ter impactos adjacentes, e uma sucessão de consequências ao seu redor.

A violência é uma categoria notoriamente importante para compreender a dimensão do que se entende por humanidade, e ela se apresenta redimensionada: está atrelada não apenas

essencialmente ao indivíduo, mas também às experiências que ele está sujeito. As experiências podem ser compreendidas por meio dos efeitos da gramática da linguagem nas falas e nos comportamentos humanos (DAS, 1997). É possível, então, extrair um importante elemento analítico que amplia as possibilidades de compreensão do contexto social e das ações dos sujeitos: as expressividades corporais no lugar daquilo que não é dito, aquilo que é percebido através das performances dos corpos, em uma nova modalidade de comunicar as noções culturais.¹²¹

4.2 Memórias tácitas: Tragédia e sofrimento

Em “Orlando”, Virgínia Woolf já falava que “O fato de sobrevivermos ao choque só é possível porque o passado nos protege de um lado e o futuro do outro”. Ainda pensando sobre a dimensão da experiência e do tempo nas marcas da memória, neste tópico, realizo uma discussão sobre como a tragédia e o sofrimento se tornam elementos fundamentais nas experiências narradas por sujeitos acometidos por lesões graves e permanentes.

Nas biografias que li e nas conversas que tive sobre as situações fortuitas e graves na vida desses sujeitos, percebo que os discursos são imbuídos de dor e tristeza, que muitas vezes não são mencionados, sendo até mesmo evitados. Essas dores representam danos inscritos sobre o próprio corpo, e que também são construídas socialmente (DAS, 2008a, p. 411). Em algumas ocasiões, como por exemplo com Holanda, eu estava ciente que ele, como outras pessoas com quem conversei, não tinha o perfil de falar abertamente sobre algumas questões envolvendo a lesão que o levou à tetraplegia; a imagem de alguém que, geralmente, motiva outras pessoas em situações similares não é constituída por detalhes considerados tristes, pois isso não agrega valor positivo ao conteúdo de falas motivacionais em uma trajetória de superação. Outros sujeitos, no entanto, já habituados de falar em público sobre suas histórias (como o caso de Daniel), ou por terem tido experiências mais processuais com a aquisição da lesão (como o caso de Freitas e Soares), remontavam suas trajetórias com menos pesar. Ainda assim, era perceptível, nas suas formas de falar sobre os processos de recuperação, as entonações de lamento e sofrimento sobre o ocorrido.

Nessas narrativas, geralmente percebia a ênfase dada às técnicas do corpo, às quais os conhecimentos médicos tem um lugar fundante nesses discursos. Nos livros, a descrição dos

¹²¹ Veena Das, na busca por entender a influência que a separação das nações causou nas relações cotidianas, enquanto um evento crítico, tem como fonte a “incorporação no imaginário enquanto linguagem, gesto e movimento” na compreensão do social (CARVALHO, 2008, p. 14).

detalhes das lesões corporais, e do processo de recuperação e resistências ressalta o aprendizado de um conhecimento até então inédito, adquirido a partir de uma prática de instruções que é comum serem realizadas pelos profissionais da saúde para aqueles que passaram por lesões graves e permanentes.

O corpo passa, portanto, a ser esmiuçado, descrito como parte de uma estrutura biomolecular, que dá função às suas peças, percebido a partir de uma mecânica desvinculada do eu (LE BRETON, 2003a, 2007). Os argumentos técnicos, em alguma medida, se constituíam como modos pelos quais os sujeitos buscavam racionalizar a dor, ao passo que, ao encerrar as dúvidas sacais da questão “por que você é/está assim?”, os meios para justificá-las são imbuídos de descrições do saber médico, de modo geral, em um primeiro momento. São características que integram as informações básicas dos sujeitos: “Sou Pedro, 34 anos, lesão na T4”; “Meu nome é Rosa, 41 anos, sou tetra”; “Me chamo Caio, sou evangélico, tenho lesão parcial na T2 e T3”. Nos momentos em que os sujeitos precisam se descrever, ou se apresentar em um contexto específico, a tecnicidade do saber médico era frequentemente naturalizada, como parte de uma qualidade individual, um atributo subjetivado e identificador.

É oportuno dizer, no entanto, que esses discursos não são constituídos e nem reproduzidos da mesma maneira. Percebi uma maior riqueza de detalhes técnicos sobre o corpo nas biografias escritas, pois os livros passaram por vários processos de revisão e reescrita para entregar aos leitores maior profundidade nas descrições, ao passo que por meio de um depoimento, esses detalhes são gestualizados, demonstrados e muitas vezes evitados. No entanto, para além dessas questões, as apropriações do conhecimento biomédico sobre o próprio corpo era algo mais evidente e aprofundado dentre aqueles que possuíam familiares e amigos próximos formados em medicina. Por meio de algumas narrativas, percebi que no cotidiano de algumas pessoas também acontecia adequações das nomenclaturas técnicas para algo de fácil compreensão e comunicação entre os médicos e enfermeiras e seus pacientes, como denominar o Ilizarov¹²² de “gaiola”, por exemplo, ou explicar as lesões medulares com expressões como “esquentou” ou “fisgou o nervo”.¹²³

¹²² “Aparelho Ilizarov” é um fixador externo em aço inoxidável utilizado em fraturas expostas ou alongamentos de ossos. Foi criado por um médico russo chamado Gavriil Ilizarov durante a Segunda Guerra Mundial.

¹²³ Algo que Boltanski já percebera por meio de uma análise da sociedade francesa na década de 1970, quando este escreve em seu clássico artigo “Os usos sociais do corpo”, sobre as aproximações sociais entre pacientes e médicos, e as facilidades e/ou dificuldades de compreensão e reprodução dos discursos científicos, bem como a readequação dos termos para expressões compreensíveis de acordo com cada classe social. Segundo as palavras do autor, “Bref, plus la distance sociale entre le médecin et son malade augmente, moins la mémorisation et la reproduction par le malade des termes savants utilisés par le médecin auront pour résultat de moduler les représentations que le malade a de son corps ou d'accroître le nombre et la diversité de ses sensations corporelles parce que les catégories nouvelles empruntées à la science, en même temps que les mots

O livro de Luciana, escrito na década de 1990, não poupa descrições sobre o sofrimento vivido pela jovem. A época da internação de Luciana, por exemplo, é uma fase lembrada e narrada por muitas palavras de angústia; comparou os momentos em que fora perdendo seus movimentos autônomos e sua capacidade de fala a algo pior que a morte. Adjetivou a existência da sua vida e sua condição corporal com analogias que remete à monstrosidade.

Eu acho que havia chegado minha hora de morrer. [...] Com que direito um médico transforma uma pessoa em um farrapo humano e ainda diz que a salvou? Uma mulher que tinha dignidade, personalidade, vaidade, privacidade, identidade, orgulho, amor próprio, e agora vive para constatar que não tem mais nada disso e para lutar pelas migalhas da vida. [...] Se queriam transformar vida em simples existência, céu em abismo, beleza em feiura, pois bem, conseguiram. Os médicos que “trataram” de mim foram de um requinte de maldade sem igual... deram-me a sobrevivência, mas me deixaram perder a vida (SCOTTI, 1998, p. 52-53).

Um dos episódios mais dolorosos desse período foi quando involuntariamente seu corpo deu um espasmo, fruto de uma disfunção neurológica, e acabou mordendo a sua língua, quase a partindo em duas. Devido à forte dor, voltou do coma por alguns instantes, mas logo em seguida retornou ao seu estado anterior.

Os primeiros momentos narrados sobre angústias e dores são relacionados aos acontecimentos trágicos, sendo eles o momento em que ocorre a lesão, como também os primeiros momentos sob os cuidados de estranhos, geralmente em hospitais e ambulâncias. A sensação de vulnerabilidade causa fortes impactos emocionais, e as memórias em torno dessas situações são intensas. Na biografia de Mara, as lembranças de seus momentos de dor e angústia, sobretudo no contexto em que estava internada na UTI, sem poder ainda se comunicar, aponta um corpo vulnerável, entregue à responsabilidade de outro.

Não era comum pacientes tão alertas ficarem tanto tempo em uma UTI. Os colegas de ambiente de Mara entravam desacordados, e assim permaneciam até saírem em alguns dias: alguns mortos, outros, vivos. Ela, não. Nem saía, muito menos morria, e fazia questão de permanecer alerta: não queria tomar remédios para dormir. Então, começou a observar a rotina da UTI. Ouvia os enfermeiros contar que fulano tinha morrido, que o outro não ia resistir muito mais, percebia o movimento e, quando a UTI tinha que ser lavada e ela desligada do respirador, era retirada dali acoplada a um aparelho com o qual, manualmente, um enfermeiro bombeava o ar para dentro de seus pulmões. Um dia, sozinha em seu cubículo, tossiu uma tosse fraca, mas suficiente para arrancar o tubo de sua garganta. Ficou em pânico, porque notou imediatamente que não era capaz de respirar nem uma molécula de ar por conta própria e iria morrer sufocada. Revirando os olhos, viu dois enfermeiros conversando de costas para ela. Tentou gritar, mas a boca abriu e dela não saiu nem um som. Nem mesmo seu sufocamento, que agora estava a pleno vapor, emitia um grunhido, um gemido. Seria esse o fim? Estava com a boca aberta e os olhos arregalados quando foi vista por uma faxineira que entrou em seu box para trocar o lixo. A faxineira notou que a agitação

qui les supportent, seront immédiatement submergées par les catégories plus anciennes et plus générales dont le malade fait un usage courant et qui lui sont familière” (BOLTANSKI, 1971, p. 216).

com a cabeça e os estranhos barulhos feitos com a boca, que pareciam beijinhos, não podiam ser normais e deu um grito. Foi então que os enfermeiros perceberam o que estava acontecendo e saíram correndo (LACOMBE, 2013, p.88).

As memórias que recontam a dor trazem em seu roteiro momentos de suspense e ápices importantes, cruciais nesse momento de extrema vulnerabilidade (DAS, 2008b). Nas biografias, essa estrutura é mais evidenciada, como por exemplo, quando Márcio Vaz comenta seu período no hospital, com aflição, que “Sempre que morrem pacientes à sua volta, você se indaga: ‘Quando será a minha vez?’” (VAZ, 2016, p. 27). Outro exemplo semelhante foi quando Marcelo Paiva narrou em seu livro que demorou um certo tempo para compreender o que estaria acontecendo, “[...] Foi aí que eu descobri o que é uma UTI. É uma espécie de antessala do céu ou do inferno. Se você entrou nela, ou morre, ou sai com profundas lesões” (PAIVA, 2010, p. 16). Já Fernando, também em seu livro, conta que, atordoado, ao chegar no hospital, percebeu que não sentia as pernas. Os familiares já estavam presentes, aflitos. Não houve fratura em outros membros do corpo; na batida, ele quebrou duas vértebras e precisou passar por uma cirurgia de descompressão da medula e fixação da coluna. A T12 foi comprometida. O que ele afirma ter pensado na hora foi em como resolver toda aquela situação a tempo de ir realizar seu desfile em Milão, que ocorreria em poucos dias.

Aqueles minutos ou horas na sala de cirurgia, esperando para ser sedado e operado, foram os mais angustiantes da minha vida. Minha vontade era levantar dali e sair correndo, mas eu não podia. Mal sabia que eu só conseguiria me sentar outra vez depois de um mês. E quando voltaria a andar? (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p.16).

Nas narrativas orais que tive acesso, também percebi algumas aproximações discursivas. Quando Freitas comentou a fase em que esteve hospitalizado, expressou com pesar as dificuldades no período em que ficou no hospital, e os procedimentos que precisou ser submetido. Em todos os momentos das nossas conversas, ele se colocava de forma resolutiva sobre sua condição, exceto quando precisava mencionar detalhes dessa fase. No dia 2 de março de 2004, Freitas estaria realizando o procedimento cirúrgico, e a partir de então ele passaria a se locomover através da cadeira de rodas. Esse tumor medular, segundo seu relato, “é um tumor que dá [...] nas áreas mais artificiais, sem ser muito aprofundado”; se tivesse sido descoberto na sua fase inicial, enquanto pequeno, poderia ter sido removido antes de ter enraizado na medula. Um diagnóstico que durou quatro anos para ser descoberto.

– É... é muito traumático. Hoje eu não tenho problema nenhum em contar, me traz uma má imagem né, uma coisa que não me alegro muito com isso, mas graças a deus superei, hoje não tenho problema nenhum em contar. Foi muito traumático, primeiro porque eu passei 48 horas numa UTI, tive uma complicação de hemorragia, passei 48 horas onde eu não tive nenhum contato com um familiar, a não ser os profissionais da saúde. Eu achava que todo mundo tinha me esquecido, sendo que a minha família toda

estava lá e não podia entrar porque era UTI, não podia entrar, e vendo gente morrendo direto.

– Tinha risco de morte nessa incisão?

– Tinha, tinha. Eu tinha, o risco era iminente. A gente sabia que toda cirurgia tem risco, a minha teve uma complicação mais por hemorragia, e eu estava deitado em cima da cirurgia né, nas costas, eu estava “assim” (demonstra posição) porque eu não podia deitar.

– Ah, a hemorragia foi depois da cirurgia ou foi durante?

– Foi depois da cirurgia, aí passei 48 horas no centro cirúrgico vendo todo tipo de mazela do mundo, as pessoas morrendo e eu me senti assim desesperado. Até que o médico me deu alta, e aí eu fui pro apartamento. Ai no apartamento onde eu comecei a ver os familiares, eu comecei a clarear mais a mente, comecei a sentir aquele alívio, eu estava sondado com o dreno nas costas, quando o médico chegou a tirar a sonda que era direto na uretra, tirou e tirou o dreno das minhas costas. Foi onde eu vi que as coisas estavam pior do que eu imaginava. Na verdade, [...] não passava pela minha cabeça a magnitude, a proporção grandiosa que era o que eu estava passando. **De tão difícil, eu tinha perdido, eu tinha voltado a ser criança.** A partir do momento que ele tirou o, a sonda, eu comecei a perder urina, desenfreado, não consegui controlar, comecei a sentir, comecei a entender. Depois de 3 dias, porque eu passei 7 dias internado, eu comecei a entender a gravidade do meu problema, onde eu não sentia mais minhas pernas. Não controlava mais intestino, não controlava bexiga, e foi sugerido usar uma fralda e eu entrei em desespero quando me falaram isso (Entrevista com Freitas, 07 de maio de 2017, grifo meu).

A dor do corpo em seu momento mais exposto nem sempre se acomoda em palavras que mensurem o significado desse instante nas vidas desses sujeitos. Nas entrevistas, por exemplo, algumas demonstrações foram realizadas no lugar da descrição narrada, até mesmo em meu próprio corpo quando alguns interlocutores desejavam mostrar em riqueza de detalhes qual era exatamente a sua lesão, e as implicações dela. Um desses casos, em especial, me afetou com mais intensidade.

Daniel narrava o momento do seu acidente e, ao mesmo, me mostrava as marcas no seu coto, “[...] então, ela era tanto safenada, aberta aqui, como era aberta aqui”, apontando e, em algumas vezes, tocando suavemente na minha perna nas regiões que foram afetadas no seu corpo, inexistentes nele naquele momento. Enquanto contava que visitou uma moça que também tinha sofrido um acidente de moto e teve sua perna amputada, ele demonstrava o que era incômodo na sua nova vida, “Contei os prós e os contras, né? Os prós é que você vai andar normal, mas você não sabe quando. Os contra é isso ó (nesse momento, Daniel me mostrou o seu coto com aspecto de inchaço por conta da pressão da prótese), começa a doer você tira, né?”. Lembro que Simone também me mostrou suas cicatrizes das perfurações que sofreu no braço e no ombro; Adson, que me mostrou suas marcas na cabeça, Regina, sua cicatriz no pescoço. Essas marcas sinalizam um momento não apenas de ruptura do corpo em si, mas do eu em relação a esse corpo transformado.

O sofrimento e a dor não se encerram nos nervos. Ao falar das situações de pesar e agonia, as principais menções giram em torno da dependência do outro, sobretudo da intimidade

e exposição do corpo. Dentre poucos momentos de aflição que Márcio descreve no seu livro, umas delas enfatiza uma chateação latente sobre a sua nova condição; narra uma ocasião em que se divertia com colegas, mas que em determinado momento, a realidade voltava à tona: “Acabada a festa, cada um se dirigiu para seus afazeres e eu para os afazeres dos outros: banho, medicamentos, fisioterapias respiratórias e motoras” (VAZ, 2016, p. 32).

4.2.1 Sobre uma possível sociologia do trágico

Para tratar da ideia de sofrimento enquanto fenômeno corporificado, a antropologia se propôs dar ênfase nas dimensões socioculturais que constituem tal aspecto da vida social incluindo no debate a categoria “doença” como uma perturbação da vida, que tenciona a dualidade indivíduo-sociedade. A princípio, convencionou-se chamar de “Antropologia Médica”, como também “Antropologia Médica crítica” e até “Antropologia da Medicina”, uma análise social por meio da qual a ideia de doença seria discutida como um sofrimento, uma *disease* (doença), ou seja, uma ruptura do estado de bem estar. O propósito, no final da década de 1970, era buscar novos conceitos para refletir as várias formas de adoecer; o conceito de sofrimento e *embodiment* se tornam termos bastante utilizados nesse campo de estudos. A ideia de corporeidade, também entendida por “corporificação”, “inculcação”, torna-se importante para entender o sofrimento como algo que se expressa e se experimenta no corpo, e que as patologias não são universalmente vivenciadas pelos indivíduos, mas estão também relacionados aos diferentes tempos e sociedades (CSORDAS, 1994, 2008). Segundo análise da antropóloga Ceres Victoria:

O ponto fundamental desse debate é que o adoecimento não está necessariamente relacionado às patologias genéricas universais que acometem indivíduos, os quais podem vivê-las diferentemente em diferentes tempos e sociedades. Trata-se, isso sim, de mostrar que diferentes tempos e sociedades produzem certos tipos de sofrimento, que são experimentados no corpo, ou seja, corporificados, na medida em que o corpo é o lócus de produção e atualização constante dos sentidos (2011, p. 5).

No entanto, como já discuti Mello (2010), concordo que as narrativas dos sujeitos com deficiência revelam que há uma linha tênue que separa a “experiência da doença” com a “experiência da deficiência”; existem nuances, sobretudo entre as histórias que envolvem a perda e a tragédia, as quais são apresentadas rupturas, ainda que relacionais com o contexto social e personalidade dos sujeitos envolvidos. É importante mencionar que, para os sujeitos que carregam suas marcas corporais permanentes, pelas quais se adequam seus modos de vida, há implicações distintas diante às noções de adversidade, trauma e cura.

O sofrimento, assim como as demais emoções, é compreendido aqui como um dispositivo produtor de sentidos e relações, que constitui não somente as dimensões individuais e as experiências do corpo, mas também a ressignificação de si no mundo e as relações intersubjetivas atravessadas pelas experiências compartilhadas. O discurso que é mobilizado pela dor e pelo sofrimento é matriz para a construção de um conjunto de práticas, que impulsiona e articula uma rede de solidariedade eficaz na reconstituição dos sujeitos.

Podemos entender esse fenômeno como um aspecto que é vivido individualmente pelos sujeitos sociais, mas que, ao mesmo tempo, é compartilhado com uma coletividade, em seu contexto e lugar (KOURY, 1999). De acordo com os estudos realizados por Marcel Mauss, as expressões coletivas dos sentimentos do indivíduo e do grupo “são mais que meras manifestações, são sinais de expressões entendidas, [...] são linguagem” (MAUSS, 1979, p. 153). Ou seja, além do caráter fisiológico e psicológico, as emoções são fenômenos também sociais e de caráter coletivo.

A esfera do sofrimento é compartilhada; se constitui a partir do corpo e da mente, indissociáveis entre si, figurando corporificações que constituem e são constituídas pelo nexo moral, político e cultural, ajudando a constituir o mundo social (KLEINMAN; DAS; LOCK, 1997, p. xxiv–xxv). As adversidades vivenciadas, por exemplo, através de uma doença degenerativa, de um acidente de trânsito, ou de um tiro (para citar a maioria dos casos relatados entre os interlocutores), incidem também nas relações sociais desses sujeitos. Por meio dos estigmas e rejeições frente à suas condições distintas de existência, bem como a transformação das rotinas com base em uma medicalização da vida e a perda de certa autonomia compõe o quadro de consequências do infortúnio da tragédia sob o corpo. Portanto, se tomarmos tal sentimento como uma construção socialmente vivenciada, podemos entender que esse fenômeno não é experimentado apenas por aqueles que sofreram diretamente a dor, mas também por toda uma rede de sociabilidade que sente e expressa esse processo doloroso, como o luto (KOURY, 1999).

Uma das práticas bastante citada pelos interlocutores dessa pesquisa é a formação e participação de redes de apoio mútuo, que são constituídas desde entes familiares e cuidadores, como também por pessoas que compartilham de experiências e histórias de vida semelhantes. As associações desportivas, as instituições voltadas para a reabilitação, as igrejas e os movimentos políticos, por exemplo, se configuram como as principais estratégias para compartilhamento de vivências comuns e criação de vínculos que contribuem no processo de reinvenção de si. Para além das práticas corporais vivenciadas nesses espaços, as relações

intersubjetivas que se estabelecem operam na constituição de um sentimento de pertença, reorganizando as emoções (GEERTZ, 2008).

Por isso, concordo com a perspectiva de Mauss quando considera que os sujeitos que estariam envolvidos com os percalços se conectam a partir de práticas integradoras, através das quais se expurgam dos males causados pelas angústias, ao passo que também se estabelecem como pessoa a partir das particularidades vivenciadas em seus cotidianos, nas quais suas experiências reconfiguram um modo específico de experienciar seu sofrimento (KOURY, 1999; MAUSS, 1979, 2003). No caso dos sujeitos que nasceram sem lesões incapacitantes, e passam a viver em um outro corpo e uma outra corporeidade, atravessa um processo de aflição e dor em meio às condolências frente à um sujeito tido como desventurado, entre a sorte de ainda estar vivo e o azar da morte de um corpo ileso.

A partir dessas experiências, que trazem como peculiaridade os rearranjos necessários para lidar com esse novo corpo e as novas maneiras de vivê-lo, é possível perceber a tragédia como outro elemento que caracteriza de modo mais específico as narrativas trazidas aqui. Os elementos de sofrimento e a dor acabam sendo potencializados por meio do fator inesperado e traumático, que configura a realidade dos sujeitos dessa pesquisa.

De acordo com Freire (2018), os diversos sentidos que as expressões “tragédia” e “trágico” carregam são construídos de acordo com seus contextos culturais e situações em que são acionados. Atualmente a ideia de tragédia é utilizada para referir-se a um episódio ou evento catastrófico, que atinge de modo traumatizante aqueles que estão no seu entorno. Já para os campos da filosofia e sociologia, essas expressões significam uma forma de compreensão de mundo, a partir da qual diversos pensadores, artistas e escritores endereçaram suas reflexões sobre as relações humanas.

A noção do trágico traz uma perspectiva que é compartilhada desde o teatro grego, às filosofias pré-socráticas e idealistas pós-kantianas, vindo até o pensamento nietzschiano, carregando uma visão normativa que apresenta a perspectiva do caos e da contingência, bem como desafiar o destino a partir de uma ética heroica (FREIRE, 2018; LESKY, 1996).

No campo da Sociologia, a ideia de “tragédia” aparece como chave analítica para compreender a sociedade, sobretudo no pensamento alemão, nas reflexões de Simmel, Weber e Tönnies, estendendo-se até a primeira geração da Escola de Frankfurt, com Adorno e Horkheimer, na crítica à modernidade. Para Simmel, por exemplo, o conflito da modernidade perpassa pela trágica impossibilidade de o indivíduo atuar e intervir frente ao crescimento da objetividade científica (SIMMEL, 1927). Conforme esta visão de mundo, a modernidade aparece como um destino sombrio para os indivíduos, que desorganiza as relações

intersubjetivas, onde as pessoas a cada dia mais se distanciam das experiências essenciais da vida, inclinando-se para um mundo reificado e técnico. Não pretendo me aprofundar nessa análise aqui, mas considero importante destacar que as ideias de “tragédia” e “trágico” que são trazidas nas narrativas dos sujeitos cujos corpos foram transformados de forma abrupta, apesar de coincidirem na raiz do seu significado, apresentam outras conotações e apropriações, de acordo com as suas experiências e significações das suas vidas.

A tragédia está ligada a um decurso de acontecimentos, que é dinâmico e factual; é diferente de um estado de sofrimento contínuo, um período ou fase, que podem até acarretar o mesmo sentimento de comoção, mas não tão avassalador quanto um fato inexplicável e inesperado rompendo um fluxo lógico, um roteiro esperado (LESKY, 1996). Outro aspecto bastante pertinente que caracteriza uma circunstância trágica é a “possibilidade de relação com o nosso mundo”, ou seja, a situação deve nos afetar, evocar comoção; é preciso que o caso seja reconhecível e identificável, e que compartilhe de valores comuns para poder causar, então, a experiência da comiseração. Quando tratamos das tragédias do corpo – esta matéria comum compartilhada por todos os indivíduos – a amplitude da compaixão e da identificação atravessa diferentes marcadores sociais, frente à intermitência da morte.

Através de uma ontologia do trágico, é possível compreender qual o lugar do ser humano frente aos acasos do destino, na medida em que as possibilidades são praticamente inesgotáveis; essa perspectiva evidencia a tensão sobre como o livre arbítrio e a vida “são expostos ao acaso, à contingência, ao inesperado” (FREIRE, 2018, p. 221). Portanto, o trágico está localizado entre a resistência ao imprevisível e o controle da situação; acolhe os contrários em sua essencialidade, na medida em que a vida é constituída por antagonismos (vida e morte, prazer e dor, alegria e tristeza). Essa ideia vem a dizer sobre aquilo que é incontrolável e inevitável, e seguindo a perspectiva de Hölderlin, ela é caracterizada pelo paradoxo: na medida em que o evento de origem proporciona sua existência, ele também carrega o seu fim. A tragédia encerra-se a partir do seu princípio (RIBEIRO; ARENARI, 2004, p. 59).

A dimensão do trágico aparece em diferentes falas dos sujeitos, cujo aspecto do evento é disposto como divisores de águas, ou seja, é uma situação que reestrutura seus projetos de vida. A mudança de itinerário a partir de transformações não previstas requer um replanejamento das rotas; se tomarmos por tragédia tudo aquilo que mobiliza desconforto a partir de uma transição brusca e aparentemente sem volta de uma situação estável, é possível entender que esse evento ao mesmo tempo finda um momento e inicia um novo, mobilizando novos aprendizados e condutas, que geralmente estão atrelados ao acontecimento trágico.

4.2.2 “Aqui se faz, aqui se paga”: Sofrimento e remissão, tragédia e oportunidade

A perspectiva do sofrimento encontra sua justificativa nos atos de remissão admitidos pelos sujeitos que percebem essa experiência como sendo efeito de outras da sua vida pregressa. As reconstituições das memórias apresentam uma lógica causativa, ou seja, que qualifica as ações por meio de justificativas causais, que só passam a fazer sentido frente a um outro que demanda uma resposta (BUTLER, 2015).

A presença da individualização da tragédia nos discursos de sujeitos que vivem a experiência da deficiência é frequente, sobretudo ligada à ideia de predestinação e razões sobrenaturais. Há um processo de ressignificação do sofrimento, como algo que se faz necessário para se alcançar um futuro melhor. Nas biografias, é perceptível a reconstrução dessas perspectivas, e como os processos de readequação após as lesões aparecem como momentos potencialmente transformativos. Pude perceber isso na biografia de Fernando, quando menciona que, vinte e um dias após sofrer a lesão, quando começou a escrever diários sobre sua rotina no hospital, comentou: “Nunca imaginei que me encontraria nesta situação de dor e incerteza, mas acho que abusei da sorte, e, dessa vez, a brincadeira foi longe demais. Às vezes me pergunto: será que isso foi um puxão de orelha? Será que já passou da hora de mudar?” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 66).

Nas entrevistas, alguns sujeitos tão logo já se diziam gratos por suas condições e experiências com a sua deficiência. No início, eu ficava bastante impressionada, tal como Anahí também ficou ao ler a entrevista da paratleta Roseane dos Santos, em que afirmava “a melhor coisa que aconteceu na minha vida foi perder a perna em um acidente” (MELLO, 2010, p. 140). Entre os atletas que encontrei, era bastante comum esse tipo de comentário, sobretudo pela ascensão profissional conquistada após adentrar para o âmbito dos esportes, tema que me aprofundarei em outro capítulo.

Isso também se deu, por exemplo, quando uma das pessoas amputadas com quem conversei me disse que ao perder a perna “na verdade, até fez foi melhorar”, porque após isso começou a se envolver no futebol com outros amputados, lhe ajudando a ampliar sua rede de amizades. Também aconteceu logo no meu primeiro encontro com Freitas, no qual as primeiras palavras que me dirigiu foi explicando sobre como era ser uma “pessoa especial”:

– [...] eu vivi sem possuir nenhum tipo de deficiência até os meus 26 anos de idade. Eu costumo dizer para as pessoas que eu era uma pessoa comum até 26 anos de idade. Depois passei a ser uma pessoa especial não pela condição, que eu me locomovo em uma cadeira de roda, na condição de uma cadeira de roda, e sim pelas vitórias e os obstáculos que eu tenho vencido [...] (Entrevista com Freitas, 07 de maio de 2017).

As conquistas são atreladas direta ou indiretamente à nova condição e experiência com seus novos corpos. Ao expressar a imprevisibilidade dos acontecimentos, logo é incorporado como algo essencial na constituição do seu eu, tornando essa experiência como parte importante no processo de subjetivação. Concordo quando a Anahí, quando comenta que

[...] a deficiência pode ser também pensada na perspectiva da genealogia do sujeito moderno-contemporâneo, da centralidade do corpo deficiente como idioma simbólico e político, da identidade e seu impacto na subjetividade da pessoa, contrapondo-se às ideias hegemônicas de tratá-las tão somente como um fardo, desvio, aberração, perturbação ou anormalidade (MELLO, 2010, p. 142).

Assumir a autoria da vida em situações improvisadas é conferir sentido para o novo e o desconhecido, sendo este desconhecido o próprio agir com o corpo transformado. Aquele corpo que não existe mais também significa “alguém” que não existe mais, que ficou no passado e que agora tem uma oportunidade a partir do trágico. Na biografia de Márcio, ele evidencia o quanto é importante os sujeitos que sofreram algum tipo de acidente retomarem o máximo da autonomia que possuíam; ele escreve que “Dificuldades todo mundo tem” (VAZ, 2016, p.61), e que “Viver é olhar a dor da ‘impossibilidade’ e caminhar mesmo assim, sem se aproveitar dessa ‘incapacidade’ para se submeter à condição de coitado” (p.64). Percebo que, para assumir novamente o protagonismo da vida, o sentimento de comiseração é muitas vezes renegado, na medida em que os sujeitos ressignificam os eventos como ganhos, a partir das perdas. Esse tipo de discurso tem espaço nas narrativas de alguns sujeitos, como na biografia de Pedro, Fernando, como por exemplo, nesse outro trecho do livro de Márcio: “O mundo precisa de protagonistas de suas próprias histórias e não de meros coadjuvantes” (p.67).

A ressignificação do trágico para o campo das oportunidades confere aos sujeitos rotas alternativas dos seus projetos individuais, tomando o acidente ou a lesão propriamente dita como chance para uma outra vida. Lembro de uma frase que me marcou, dita por Rita, uma das jovens amputadas, quando disse que mais triste que a experiência dela, só daqueles que não tiveram nem a chance de estarem vivos para contarem suas histórias. Márcio escreve em um trecho de seu livro algo que corrobora com essa perspectiva: “Lamento por todos aqueles que perderam suas vidas e, com elas, a oportunidade de aprenderem e relatarem a força que surge da necessidade” (VAZ, 2016, p. 21).

4.2.3 Tragédias anunciadas: quando o “acidente” deixa de ser por acaso

Ao compreender a dimensão dos acidentes por meio da tragédia e do acaso, percebi que, sobretudo nas biografias escritas e publicadas, as trajetórias interrompidas provocam um sentimento de pesar pelo sujeito ao qual todos esperavam ver um futuro promissor e pelo que não foi possível viver. O choque pelo projeto impedido apresenta outra dimensão da tragédia, que é a estranheza de lidar com uma vida que “tinha tudo para dar certo”. Essas vidas seriam, portanto, dignas desse luto (BUTLER, 2016), e a comoção causada pelo infortúnio é alimentada por uma promessa em torno de um plano de sucesso e carreiras que são promissoras.

No entanto, ao me deparar com discursos produzidos por sujeitos que estão às margens da sociedade, atravessados por outros dispositivos de opressão, a dimensão do trágico como algo inesperado perde parte do seu sentido; essa concepção, empregue de forma essencializada, não dá conta de explicar o que acontece na dinâmica social dessas vidas.

As histórias dos sujeitos que sofreram algum tipo de lesão, e que se encontram em situações de invisibilidade, apresentam algumas questões importantes para entender a dimensão do trágico, e como essa perspectiva deve ser posta e compreendida considerando não somente a questão da deficiência, mas também os inter cruzamentos dos marcadores das diferenças. Ressalto duas reflexões que precisam ser consideradas ao pensar a dimensão dos acidentes nesses contextos: uma delas é a previsibilidade dos eventos, que deixam de ser tidos como “coincidências” para serem compreendidos como “consequências”; a outra reflexão, decorrente da primeira, é a desvalorização do compadecimento.

Apoiando-me na compreensão dos efeitos políticos da violência urbana no cotidiano de moradores de bairros populares de Fortaleza (PAIVA, 2007b; PAIVA; FREITAS, 2015), redimensiono as narrativas desses sujeitos para entender, por meio de outro ponto de vista, suas experiências com a deficiência.¹²⁴

Simone é uma das interlocutoras que foi vítima de um crime por queima de arquivo; do conjunto de histórias trazidas aqui, ela é a única que vivenciou tal circunstância, mas conheci outros sujeitos que foram alvo de alguma situação de violência, e que também integram as reflexões desta pesquisa. Na época que sofreu o atentado, Simone morava no bairro Parque Santa Rosa, que fica na Regional V, em Fortaleza. Ela foi atingida por oito tiros por um homem que, na semana anterior, tinha executado uma pessoa na presença dela e de uma amiga. Simone reiterava algumas vezes na sua fala que não tinha nenhum envolvimento com o ocorrido, mas que ao presenciar a situação, imaginava ter alguma consequência, tanto que sofreu ameaças

¹²⁴ “Do ponto de vista analítico, tentamos compreender a violência urbana como um fenômeno social que produz ecos na vida social de quem ocupa um lugar na cidade considerado marginal em virtude de sua posição geográfica e econômica.” (PAIVA; FREITAS, 2015, p. 117).

durante a semana antes do atentado, e foi ela quem alertou a amiga, quando já estava no hospital, quem tinha sido e o porquê.

No caso dos que estavam “envolvidos”, a dimensão do inesperado se volta exatamente ao oposto ao que a tragédia significava para os sujeitos: continuar vivo é o fator que surpreende, pois a expectativa dessas vidas é a morte precoce, e estar naquela condição de sobrevivente acaba sendo vista como uma consequência, e não necessariamente uma tragédia. Conversei com um rapaz, o Sílvio, que também tinha levado um tiro, na ocasião ele “estava fazendo coisa errada”; ele estava praticando um assalto, quando a vítima reagiu e disparou contra ele com uma arma de fogo. Ele ficou paraplégico, e “foi saindo do mundo do crime”. Quando ele me contou essa história, já fazia mais de dez anos que tinha “mudado de vida”, e agora era evangélico e trabalhava vendendo batata frita, no mesmo bairro onde era conhecido por ser “envolvido”.

Outra história que também tive oportunidade de conhecer, foi de um rapaz chamado Adson, que estava acompanhado da sua mãe no momento da nossa conversa, e notei que ela não iria nos deixar sozinhos por nenhum momento. Na ocasião, ele me perguntou se teria algum problema ela ficar; de início, achei que a conversa estaria “perdida”, mas na realidade ela serviu para apontar algo que Peixoto (2019) teria percebido em suas pesquisas com mães da periferia de Fortaleza: a categoria de “mãe guerreira”.

Não só no caso de Adson, mas em muitas outras histórias desses sujeitos com quem conversei, dentre os quais as primeiras (e quase sempre únicas) cuidadoras após os acidentes eram as suas mães. No caso dos homens, as esposas também ocupavam um papel importante na narrativa do cuidado, mas como nem todos eram casados, ou relatavam abandono conjugal após a lesão, as situações em que as esposas ficavam para cuidá-los era em casos mais específicos. O fato é que toda a narrativa de Adson foi construída para me evidenciar o importante papel que sua mãe teve ao precisar lidar com sua condição, a partir do momento que ficou paraplégico por causa dos tiros que levou, decorrente de vingança de uma facção rival à que ele fazia parte. Em nenhum momento da nossa conversa ele explicitou que não era mais “envolvido”, e fazia um malabarismo com as palavras para tocar em assuntos considerados tabu por conta da presença de sua mãe, que não participou da conversa em nenhum momento – não com palavras, apenas com olhares fixados no filho, e eventualmente alternando sorrisos e reprovações. A expectativa deles dois, ao que ele me contou, era que não sairia vivo do ataque que sofreu, como alguns de seus conhecidos que chegaram a falecer em decorrência do crime organizado. É percebido “ecos da violência” (PAIVA; FREITAS, 2015) nas narrativas dos

sujeitos que já davam por justificadas as suas condições corporais, a partir da ideia de “tragédia anunciada” que resvala as vidas daqueles que vivenciam contextos de violência.¹²⁵

Os acidentes (que chamo aqui de qualquer evento crítico que envolve traumas e lesões corpóreas) portanto, perdem a dimensão da tragédia, porque, na realidade, a dinâmica social vivenciada por sujeitos que vivem os efeitos cotidianos da violência nas periferias de Fortaleza já compartilha de uma semântica da espera da morte, sobretudo para aqueles que estão direta ou indiretamente envolvidos com o mundo do crime. Os sujeitos trazem a morte como destino certo; o acidente nesses casos é continuar vivo. Enquanto que na classe média/alta, quando um futuro promissor é rompido bruscamente, o impacto desse evento reverbera em diversas manifestações de comiseração, para aqueles que passam por situações violentas e estão em contato com esse universo em seus cotidianos, já se é esperado, em alguma medida, que tragédias ocorram, pela recorrente presença desse tipo de evento naquele contexto. Isso não diminui o impacto das transformações que esses “eventos de ressignificação” realizam na vida dos sujeitos afetados (PAIVA, 2007b).

Interessante também perceber que, alguns dos que se apresentavam como “cadeirantes” ou “muleteiros”, estes já elaboram uma justificativa considerada óbvia para explicar aquela circunstância: “foi acidente de moto, né?”. Algumas pessoas esperavam que eu já deduzisse que seria esse o motivo da sua amputação, por exemplo. As vidas daqueles que são atravessados por contextos de violência, e já estão acostumados com a precariedade das vidas, têm um encontro marcado com a fatalidade.

A compreensão dos acidentes, narrados por esses sujeitos, possuem outros significados, que ultrapassam a ideia de tragédia como algo inesperado, trazida aqui até então por outras narrativas; tendo em vista que o contexto em que esses sujeitos estão inseridos, os fazem ter uma leitura de suas trajetórias utilizando da semântica da violência para justificar suas sortes. A resignação com relação à tragédia parece ser fruto dos ecos da violência, que amortece o impacto do inesperado, e o justifica como “tragédia anunciada”. Os efeitos de fenômeno alteram a forma como as pessoas narram as suas histórias, tendo em vista que os sujeitos possuem uma expectativa de vida e projetos desenhados que são influenciados por essa esfera, alterando a relação com suas próprias formas de narrar suas vidas.

¹²⁵ Na pesquisa de Paiva e Freitas (2015), a intenção era conhecer, a partir das narrativas dos moradores da periferia de Fortaleza, os problemas cotidianos relacionados à violência, e como isso afeta representações e práticas relativas à organização de um Estado democrático. Segundo Paiva e Freitas, “Os ecos da violência correspondem aos efeitos simbólicos e políticos de experiências morais que, em certa medida, marcam os limites referentes ao que as pessoas acreditam ser razoável em virtude das expectativas sociais estruturadas por relações e possibilidades de usos da força entre os que compõem uma comunidade política.” (2015, p.120).

4.3 Corpo e corporeidades: como podemos (con)viver com um corpo diferente?

Para compreender a experiência a partir dos sentidos capturados pelo corpo e a suas corporeidades, me fiz valer de algumas reflexões clássicas sobre essa temática. O importante ensaio sobre “As técnicas do corpo” (1934) de Marcel Mauss, dedica-se especialmente em discutir sobre os modos como cada sociedade lida com seus corpos. Nesse ensaio, o autor apresenta categorias preciosas que se constituem importantes referências, servindo de inspiração para reflexões contemporâneas. A noção de *habitus*, aprofundada posteriormente por Bourdieu, é apresentada pelo antropólogo para compreender os usos do corpo e pensar um “homem total”, relacionando as esferas biológica, psicológica e social nas análises sociais (MAUSS, 2003).

Ao realizar classificações sobre as técnicas do corpo, Mauss apresenta modos de vida e suas respectivas nuances; é por meio desse tipo de classificação que o autor evidencia que toda técnica corporal é oriunda de tradições, anteriores aos indivíduos e aprendida por eles. Essa perspectiva permite pensar o corpo contextualizado, construído culturalmente e percebido de maneira distinta de acordo com seus códigos culturais. Para o autor, o corpo seria matéria-prima e produtor da cultura; percebe-se que, com os desdobramentos teóricos realizados por autores como Bourdieu e Merleau-Ponty, considera-se esse movimento não apenas unilateral, mas uma perspectiva que não desatrela do corpo as questões biológicas das sociais.

Isto posto, é nesse lugar do corpo dialético, ao invés de dicotômico, que reflito as narrativas aqui trazidas, percebendo que cada sujeito se coloca de modo diferenciado de acordo com suas condições de existir. Levando em conta, ainda, que as normas conformam o corpo e o gesto, por meio dos quais os sujeitos apropriam-se “da substância de sua vida traduzindo-a para os outros, servindo-se dos sistemas simbólicos que compartilha com os membros da comunidade” (LE BRETON, 2007, p. 7), é possível identificar diferentes percepções do eu em relação “aos mundos” em que transita a partir do momento que o sujeito passa a vivenciar a experiência da deficiência.

As intensas mudanças que a rotina sofre a partir da nova condição desses sujeitos reestruturam os relacionamentos e os ciclos de convivência, e reverberam diretamente nos aspectos da vida afetiva e nas sociabilidades dessas pessoas. Encontrei em suas narrativas vários testemunhos sobre isolamento, abandono e solidão. Nessas histórias, ouvi que “todo acidente muda muita coisa”. Nas nossas conversas, Holanda contou como não podia mais vivenciar

situações com sua família da mesma maneira que antes, apontando questões objetivas que o fez ter outros tipos de experiências.

– Eu sempre tive um comportamento de cuidar muito da casa, da família, do menino, da minha esposa... De uma hora pra outra você muda a maneira de viver e você é cuidado pelas pessoas. É uma coisa que mexe muito. É como eu tinha dito na outra vez que a gente conversou. Não é que a cadeira seja responsável pela infelicidade, não é isso. Eu acredito que a cadeira dá uma visão melhor do mundo e da vida, mas o que eu queria realmente era poder estar andando com a cabeça de hoje (Entrevista com Holanda, 05 de fevereiro de 2018).

É possível perceber que há uma diferença entre uma perspectiva da lesão física encerrada na ideia de uma seqüela do corpo, e a experiência da deficiência como uma semântica específica e dialética. Para Holanda, há uma transformação da consciência de si a partir das experiências que viveu após o acidente, e aprendizados que desejaria preservar caso pudesse voltar à sua condição física anterior. Em um primeiro momento, o impacto da tragédia de como lidar com um corpo diferente traz inúmeras incertezas, e percebo que esse momento é significativo na constituição de novas formas de entender a si mesmo no mundo. Fernando comenta o mesmo em seu livro, ao narrar sobre as escolhas do passado antes do acidente: “Se eu tivesse a mesma estrutura emocional de hoje, teria conseguido conciliar tudo e viver tranquilo no meu mundinho. Mas naquele momento, não sabia como fazer” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 54).

Freitas, que descobriu um tumor na coluna de maneira tardia por causa de um erro de diagnóstico, viveu um processo de adoecimento e agravamento da sua condição até o momento em que precisou ir para a cadeira de rodas; no período em que esteve internado, foi compreendendo quais eram as novas circunstâncias, e percebendo que era uma situação mais séria do que qualquer outra que já teria imaginado antes.

– Tinha 26 anos de idade e você se vê prostrado em uma cadeira, perdendo todos os seus sentidos, principalmente os mais importantes como intestino e bexiga. Foi assim um baque muito grande. E até então meus familiares tentando ocupar a minha mente, conversando comigo, e tal, muita gente, acabei passando mais, esquecendo um pouco mais. Mas quando eu cheguei em casa, aí que começaram outros, que vieram muito piores, que foi escaras, dores, depressão, angústia, medo, pânico. Comecei a sentir isso, comecei a ter problemas intestinais, dores neurológicas. Tem uma dor que é, ela chama dor neuropática, que é como se você, é a mesma dor que eu imagino que os animais sentem ao ser marcado, é ferro entrando dentro da sua pele, como se fosse um ferro quente entrando dentro da sua pele, que é a dor neuropática. Eu passei a não sentir mais essa dor está com uns quatro anos, eu não passei a sentir mais essa dor, mas era 24 horas doendo (Entrevista com Freitas, 07 de maio de 2017).

Outros sujeitos, além de Freitas, mencionavam sobre como estar vulnerável significava uma “morte em vida”, bem como uma invasão do íntimo que devastava o pressuposto da autossuficiência. Os impactos da transformação da intimidade refletem nas

relações de dependência e autonomia, bem como no processo de reinvenção de si e das práticas corporais (MAGALHÃES, 2012). Algumas relações, sobretudo do âmbito familiar, se reorganizam em favor das novas prioridades. Após o AVC, aos cuidados de sua mãe, Luciana comenta em sua biografia sobre a aproximação do vínculo materno, ressaltando o abandono que sofreu por parte de amigos que outrora eram bem presentes. A mãe foi a primeira cuidadora, participando das suas atividades de readaptação ao cotidiano.

Os processos de reaprender os hábitos mais básicos de sobrevivência foram vivenciados por Luciana, em grande parte, em casa. A redescoberta das práticas de comunicação, de higiene, e de alimentação, por exemplo, envolvia toda a estrutura familiar na busca por condições possíveis para que ela pudesse sobreviver.

Frequentemente, acontece de eu engasgar. Até com saliva eu engasgo. É uma coisa que geralmente ocorre com líquidos. Já reparei que não posso inspirar quando estou engolindo água, leite, suco, sopa... Mas não consigo prender a respiração, então, uma inspiração é inevitável, engasgo e vem um acesso de tosse. Até já esqueci o que é beber sem tossir. Viu como estou diferente? Em mutação, minha querida amiga... (SCOTTI, 1998, p. 118).

Essa mutação que Luciana menciona diz respeito a uma crítica à visão superficial que teria de si mesma, que, por perder alguns predicados em torno da sua estética, teria encontrado uma “Luciana interior”, mais forte e perseverante, que permitiria relações honestas e não apenas interessadas em sua aparência. Esse movimento é acompanhado por uma aceitação de si, ainda que envolto de culpa e ressentimentos com o seu “destino”.

Já na biografia de Fernando, em suas confissões sobre os desagradados da sua rotina foram se desenhando pela sua narrativa como uma forma de aprendizado, obstáculos a serem superados, vitórias a serem alcançadas.

(...) não é nada fácil me olhar no espelho numa cadeira de rodas, com fralda, e ser ajudado pela minha mãe a tomar banho. Para falar a verdade, o momento de higiene é o mais difícil, porque é uma tarefa muito complicada de se executar sozinho. Me sinto um pouco frustrado, mas, no fim das contas, essa será apenas mais uma rotina com a qual terei que me acostumar (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 87).

Com a individualidade dos corpos, também há a peculiaridade dos cuidados, não exclusivamente atrelado ao tipo de lesão que o corpo sofreu, mas também ao contexto social a que aquele sujeito pertence. Os sujeitos que dispõem de meios para acessar rede de saúde particular e serem atendidos, além de terem mais chances de sobreviver, a gravidade das sequelas pode ser amenizada. O contrário também é verdadeiro; para os sujeitos que não são privilegiados e dependem de atendimento público, eventualmente acabam esperando por mais tempo para serem atendidos, e com isso, estão sujeitos a sequelas mais graves. No caso de

algumas pessoas amputadas com quem conversei, a demora no atendimento foi crucial para que fosse necessário amputar o membro lesionado.

Daniel foi uma dessas pessoas que teve grande dificuldade no processo após o acidente que sofreu, de moto, quando viajava para a região norte do Ceará. Na nossa conversa, ele explicava sobre as dores físicas e psicológicas que havia sofrido naquele momento. Ele havia acabado de receber a parcela final do seguro de vida da empresa onde tinha trabalhado, e a dificuldade vivida nessa época por ser trabalhador informal e não possuir condições financeiras para ser atendido por uma rede de saúde privada o levou a aguardar atendimento no Instituto José Frota (IJF).

– Se eu tivesse carteira assinada eu tinha ido na Unimed, que era o plano nosso. Mas aí como era a terceira parcela do seguro que eu tava recebendo, então eles já cortaram o plano né, na primeira parcela, cortaram. Tive que ficar no IJF. [...] Na época, tava tendo uma grande confusão da prefeita com o governador, aí resumindo, o que aconteceu comigo, o que foi que me fez perder essa perna: todo mês o governo federal manda uma verba para os estados, num sei o quê da saúde. Sendo que essa verba só pode pegar o município se o governador assinar. Aí a prefeita com briga com o governador, ela não assinava. Aí os médicos do IJF falavam. Eu cansei de comprar coisa para mim, atadura, tudo. [...] Aí diziam assim, ó: “esse tipo de curativo [você] tinha que fazer três vezes [por dia]”. Eu passava três dias com um curativo. Quando desenfaiava a perna, subia aquela catíngua (Entrevista com Daniel, 9 de dezembro de 2019).

No começo da nossa conversa, eu tinha entendido que a queixa de Daniel sobre as dificuldades no momento pós acidente estava ligada exclusivamente ao atendimento precário, e ao sofrimento que viveu, mais dias do que ele imaginava viver.

– Ia bater na emergência lotada. Os médicos da emergência não podiam atender, porque já tinha as prioridades, que era as pessoas já tava chegando. E aquilo foi aumentando, aumentando. E eu “Meu Deus”. Aí é tanto que, depois que eu voltei para colocar o “Lizarov”, né, já era o outro prefeito. Sem mentira, eu me senti num “São Mateus” da vida. Foi de imediato: uma gaiola de 45 mil reais, eles marcaram dia da cirurgia, ligaram para mim. Eu fui, quando cheguei lá, vi outros médicos com essa gaiola. “Oh, você vai usar essa gaiola. Essa gaiola custou tanto e tanto, mas já tá disponível para você. Você vai passar tantos dias, aí vem uma nutricionista, uma psicóloga”. Poxa, tô no “São Mateus”. Passei um monte de dia no ar condicionado (Entrevista com Daniel, 9 de dezembro de 2019).

No entanto, pude compreender, no decorrer da conversa, que Daniel ainda guardava um sentimento de rancor devido aos trâmites burocráticos que atrapalhavam o processo de cuidado a que ele estava sujeito no hospital, e como isso, segundo ele, impactou diretamente na sua condição como amputado. Ele entendeu que a demora pelos procedimentos médicos o fez perder a perna.

– Ai aquilo foi piorando. Quando eu fiz a última limpeza, tinha só o osso né, a tibia e a fíbula.

- Porque tu tinha que esperar a verba ser assinada, para liberar o tratamento?
- Então, porque se ela tivesse assinado... foram dois meses que eu passei, 57 dias. Se ela tivesse assinado, então não faltava nada no hospital. Você tá entendendo...?
- E aí tu acha que teria saído antes de lá?
- Se... eu acredito que eu não tinha perdido, perdido a pena. Não tinha perdido a pena. Porque muitas cirurgias foram adiadas por falta de... [...] das coisas mesmo que tinha né, material hospitalar. [...] Ai me disseram “Tu não quer botar na justiça?” e tal. Eu disse “Não, porque botar o Estado na justiça eu morro e não recebo”. E o médico vascular que me amputou né, ele, um deles era negligente. Exemplo: ele ia embora na sexta, só ia ver ele na segunda, 10 horas, 11 horas da manhã. Ele passava assim, olhava, e ia embora. Aí eu ficava sexta o resto do dia e a noite, sábado o dia todo e a noite, domingo o dia todo e a noite, sentindo dor direto. E as enfermeiras “Eu nada posso fazer, porque o seu médico não receitou os remédios” (Entrevista com Daniel, 9 de dezembro de 2019).

Pensar a deficiência valorizando suas experiências corpóreas é reconhecer que o corpo não é menos um produto da cultura que da biologia, ele é “a interface entre o social e o individual, entre a natureza e a cultura, entre o fisiológico e o simbólico” (LE BRETON, 2007, p. 92) e isso abre chaves de compreensão para entender a cultura não apenas como símbolos, esquemas, costumes ou comunicação, mas tal qual em “termos de sentido, movimento, intersubjetividade, espacialidade, paixão, desejo, hábito, evocação e intuição” (CSORDAS, 2008, p. 19).¹²⁶

O corpo¹²⁷, enquanto sujeito da cultura, é um universo propício para entender as narrativas produzidas e atravessadas pela experiência da deficiência (MELLO, 2010). Utilizando a perspectiva teórica da corporeidade, é possível admitir uma epistemologia que colapsa a dualidade corpo/mente, sujeito/objeto, estrutura/prática. Pensando o corpo como “um princípio gerador e unificador de todas as práticas” e “um contexto em relação ao mundo” (CSORDAS, 2008), observa-se que esse corpo desobediente permite novas formas de pensar o outro em uma sociedade capacitista.

4.3.1 Primeiras redes de sociabilidade

¹²⁶ Thomas Csordas, na obra “Corpo, Significado, Cura” (2008), realiza reflexões sobre como mecanismos simbólicos e psicossomáticos são ativados e conquistam eficácia por meio de ritos. Pensando sobre a experiência da “cura”, o autor aborda questões teórico-metodológicas que ultrapassam seu objeto de estudo inicial, e abre possibilidades de pensar a ideia de “corporeidade” como uma categoria chave na análise social. É considerado um importante trabalho com impacto relevante no campo das ciências sociais, sobretudo no campo dos estudos sobre corpo e religião. Nessa obra, expõe sua noção de cura religiosa enxergando-a como um tipo de performance persuasiva; o autor emerge o plano do simbólico para que, junto à noção de experiência, possa compreender a retórica que há entre a performance e os seus participantes. Como ele afirma, “a retórica nesse sentido é o poder de persuasão imanente na ação simbólica e na performance ritual” (p. 17).

¹²⁷ Compreendo esse “corpo” que se apresenta como a matéria biológica, indissociável da “corporeidade”, como um campo metodológico definido pela experiência perceptiva e pelo modo de presença e engajamento no mundo (CSORDAS, 2008, p. 368).

Segundo Veena Das (2008), uma dor compartilhada cria uma comunidade moral que tem como linguagem principal as experiências trocadas, coletivizando o sofrimento e o trauma. Essas redes de apoio que são mencionadas pelos sujeitos são ocasiões “que permitem a construção de um só corpo, proporcionando voz e tocam as vítimas de maneira que sua dor possa experimentar-se em outros corpos também.” (DAS, 2008a, p. 434).

Para essa reflexão, uma categoria importante que Csordas redesenha a partir das reflexões de Merleau-Ponty é o termo “modos somáticos de atenção”. Oriunda da fenomenologia, essa perspectiva pressupõe que os processos nos quais consideramos e objetificamos nossos corpos deveriam ter relevância analítica, e esses modos seriam “maneiras culturalmente elaboradas de estar atento a e com o corpo em ambientes que incluem a presença corporificada de outros” (CSORDAS, 2008, p. 372). Ou seja, essa atenção não estaria apenas direcionada para o próprio corpo, mas a ele em um contexto de situação no mundo. Essa perspectiva não isola o corpo como objeto em si, mas considera o meio intersubjetivo no qual ele está inserido. Em outras palavras, esse modo somático de atenção não considera apenas o próprio corpo, mas o entendimento da corporeidade como ponto de encontro entre as formas de existir no mundo, através das experiências dos corpos em mundo habitado por outros (p. 371-374). Essa reflexão foi importante para que eu pudesse compreender como, a partir dessas experiências corpóreas se criam e estabelecem redes de solidariedade que se formam a partir do corpo que passou por uma tragédia física, psicológica e social.

Um dos espaços que foi bastante mencionado na construção das primeiras redes de solidariedade e novas sociabilidades foi a instituição Rede SARA. O Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek, que foi inaugurado em 1960 no governo de Juscelino Kubitschek, leva em seu nome a homenagem à sua esposa, primeira-dama da época. Os atendimentos são destinados às vítimas de politraumatismos e impedimentos de locomoção, com propósito na reabilitação. Por ser uma instituição público-privada, atende a população de forma gratuita, por meio de preenchimentos de formulários, avaliações médicas e uma fila de espera por leitos disponíveis.

Dentre os princípios que orientam a política de reabilitação do SARA, ressalta um dos pontos, que é “Transformar cada pessoa em agente de sua própria saúde”. Por meio das narrativas e livros de pessoas que conseguiram ser internadas nessa instituição, soube do intenso trabalho formativo que esses sujeitos têm acesso, sobretudo ao conhecimento médico sobre o seu corpo e a sua lesão. Grande parte do conhecimento sobre termos técnicos da medicina, e nomenclaturas específicas sobre os músculos, ossos, regiões do corpo em geral, foram adquiridos nesse contexto, pelos quais os sujeitos passavam a explicar para os familiares e amigos a sua condição atual.

Alguns dos meus interlocutores citam em suas narrativas a importância dos aprendizados no SARAH no que diz respeito aos processos de recuperação, disciplina e sociabilidade, comentaram que tiveram boas experiências advindas do convívio com outros lesionados, em que as interações aconteciam de modo fluido, servindo uns aos outros de inspiração mútua. Segundo Fernando, que permaneceu internado no SARAH em Brasília, essa fluidez derivava do fato de todos os pacientes permanecerem em um grande cômodo, em que dividiam o mesmo espaço, o que acabava incentivando o convívio amigável. O encontro com os pares, em que muitos acabaram de receber seus diagnósticos e encontram-se em uma situação liminar de vida e morte, redescobrimo o próprio corpo, redesenhando a própria história de vida como alguém que sobreviveu, que despistou a morte. Freitas foi outro interlocutor que comentou comigo sobre essa questão:

– Eu comecei a me entender nessa situação e ver as pessoas com deficiência com outros olhos, e me sentir, sabendo que eu sou um deficiente, que eu estou deficiente. [Foi] quando eu passei a fazer parte de um círculo de algumas amigas e de um tratamento fechado, onde eu só tinha contato com dois tipos de situações: as pessoas com deficiência na mesma situação que a minha, e os profissionais da saúde que era no hospital SARAH. Eu só tinha esse contato, era como se eu tivesse me reservado pra um mundo e ali onde eu fosse passar por uma digamos assim uma apagada de memória e eu começar a minha história do zero, como se eu tivesse nascido a partir daquele momento (Entrevista com Freitas, 10 de maio de 2017).

Freitas não dispensava elogios a si mesmo quanto a sua nova condição, mas confessou que sua rede pessoal de apoio o fortalecia e incentivava a não perder as esperanças em voltar a andar. Disse para mim que “entrou no hospital achando que vida tinha acabado, e tudo caminhava pra isso” e saiu de lá “erguido, com uma nova vida, como se tivesse entrado numa máquina do tempo”.

– Aparece um ou outro, pra dizer alguma coisa, familiar, parente ou outro, mas 99% das pessoas se chegaram a mim, e tipo assim com o meu processo de, hoje as pessoas não me veem mais numa cadeira de rodas, tipo assim, o processo de reabilitação não foi só meu, foi dos meus amigos e da minha família, das pessoas que me rodeavam, então foi todo mundo entrou no processo de reabilitação. [...] É uma vitória coletiva. O SARAH me preparou lá dentro e eu preparei a galera aqui fora, entendeu? Hoje as pessoas não têm aquele tipo “ah caiu uma coisa no chão”, eu tenho um pouquinho de espasmo, demoro um pouco pra chegar, principalmente se tiver muito tempo sentado, não tiver me alongando, e tal, a negada deixa lá. Quando eu vou colocar a cadeira no meu trabalho: “Ei macho, vai ajudar o Freitas não?”, “Tu é doido é? Ele que quiser que se vire!”. Isso como forma de brincadeira, mas é uma coisa que eu passei pra eles. É, porque, assim, tem dia, claro, que você tá preguiçoso, aí “bota a cadeira aqui, ajuda aqui” e tal, mas deixa a gente solicitar, entendeu? Então as pessoas me deixam bem à vontade e eu deixo elas bem à vontade (Entrevista com Freitas, 10 de maio de 2017).

Durante seu período no SARAH, Fernando narrou sobre sua rotina de exercícios e estudos sobre o corpo. Comentou seus três primeiros dias no hospital (16 a 18 de setembro), e

depois de uma semana (dia 23 de setembro), ele escreve novamente, dizendo ter sentido que, em uma semana, pareceu ter vivido meses.

A narrativa apresenta uma pausa entre o dia 23 de setembro de 2009 até o dia 30 de janeiro; mais de 4 meses de intervalo que, se tiver sido registrado em diário, não foi inserido no livro publicado. Fernando conta que teve praticando canoagem, mas em virtude de instabilidade na saúde, precisou se afastar um tempo dos treinos. Improvisou um modo de conseguir exercitar o equilíbrio enquanto não podia treinar na canoa:

Coloco as órteses, penduro uma bola de borracha amarrada com ataduras a uma barra de ferro, bem na altura do meu rosto, e faço um treino de boxe. O objetivo é causar desequilíbrio, pois preciso esticar os braços para atingir a bola e dependo totalmente dos músculos abdominais que ainda tenho na região da cintura (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p.99).

Entendo que, além do avanço científico e médico do conhecimento do corpo na busca pela sua “imortalidade” e “saúde”, trato aqui o outro papel que as nomenclaturas e explicações técnicas acabam ganhando no cotidiano desses sujeitos, e a importância desse discurso na ressignificação de si no mundo. É importante perceber que esse poder biomédico funciona em uma mecânica “capilar de existir, no ponto em que o poder encontra o próprio grânulo dos indivíduos, atinge seus corpos, vem inserir-se em seus gestos, suas atitudes, seus discursos, sua aprendizagem, sua vida cotidiana.” (FOUCAULT, 2006, p. 161).

Explicar o corpo por meio dos conceitos médicos é justificar as dúvidas dos curiosos sobre esse corpo que existe de forma diferente dos demais; os porquês dele estar na condição que está podem ser explicados por um conhecimento autorizado, que dá permissão para justificar o corpo e as formas de tratá-lo; essa consciência corpórea dá o aval de que é possível sobreviver dessa forma, e por isso são exigidas reformulações das condições em torno desse corpo que se transformou em outro, pois existe outra maneira de lidar com ele, respaldado por um saber socialmente valorizado.

4.3.2 Marginalização dos corpos

A ideia de “margem”, que ganha projeções teóricas distintas, ultrapassa o modelo tradicional centro-periferia e se estende para diversos eixos. Compreendendo a disposição dos corpos a partir de um lugar de pertencimento, com o auxílio das ideias de biopolítica e biopoder, as análises tratam tais conceitos como sendo a forma em que o poder penetra nas ramificações do social, evidenciando o papel da medicina em definir o “normal” e o “patológico”, criando uma soberania disciplinar e uma “colonização” dos corpos a partir dessas categorizações.

El sitio privilegiado de este proceso ha sido el creciente poder de la medicina para definir lo "normal". Más aun, el tema principal es cómo la política se vuelve el dominio en el que la "vida" es cuestionada. En este sentido, los márgenes proveen de una posición particularmente privilegiada desde donde observar la colonización de la ley por las disciplinas, como así también la producción de categorías de lo patológico a través de tácticas que son parasitarias de la ley aun cuando éstas tracen repertorios de acción de la misma (VEENA; POOLE, 2008, p. 25–26).

É possível compreender que, ainda que seja produzida uma normatividade que se pretende classificar corpos, e delimitá-los em enquadramentos biológicos, “O corpo não acata completamente as normas que impõe sua materialização. Nesse sentido o corpo resiste tanto às intenções do sujeito quanto às normas sociais” (PORCHAT, 2015, p. 50).

A busca por essa existência é uma disputa discursiva constante; enquanto corpos marginais, as estratégias de resistir são as mais variadas, desde o envolvimento em práticas de desenvolvimento e dilatação do corpo (esportes, dança, treinamentos, competições, uso da força), até engajamentos em coletivos identitários e representativos (associações, palestras, política). Emanuel reconhece os desafios postos em sua “nova vida”, a partir dessa cotidianidade com o seu corpo no mundo.

Emanuel: [...] – Tenho muitos amigos hoje em dia, através do esporte, enfim, hoje em dia minha vida ...
 – É outra?
 – Não tá 100%, mas ... 90, entendeu? Mudou totalmente, eu pensei de ficar pior, mas mudou para... mudou totalmente. Tem ainda dificuldade? Tem muito, muito, muito. Em descer de ônibus, entrar em ônibus, subir, andar na calçada, as pessoas não respeitam, enfim, em ajudar ... fila de banco, tudo. Tem dificuldade? Tem. Mas eu não abro, não abaixo minha cabeça, eu dou a volta por cima, né? Não fico murmurando, não. É a minha vida. Tem vezes que eu estou na fila do banco e eu vou lá para trás. As pessoas “Não, meu filho, vá lá para frente”, eu “Não, espero aqui mesmo”. (Entrevista com Emanuel, 20 de dezembro de 2019).

Os sujeitos marcados pelo estigma não passam ilesos ao olhar do outro; esses olhos veem, porém não “enxergam”; a invisibilidade é contraditoriamente provocada pelo ato do estranhamento, do “virar a cara”, do falar sobre o sujeito com deficiência com outra pessoa, mesmo ele estando presente. É um movimento composto por inferiorização, infantilização e estranhamento. Concordo com a perspectiva de Le Breton, quando comenta que

só ao homem comum se reserva o privilégio aristocrático de passear por uma rua sem suscitar a menor indiscrição. Se o homem só existe por meio das formas corporais que o colocam no mundo, qualquer modificação de sua forma determina uma outra definição de sua humanidade. Os limites do corpo esboçam, em sua escala, a ordem moral e significativa do-mundo (Le Breton 1990, 1992). E nossas sociedades contemporâneas cultivam uma norma das aparências e uma preocupação rígida de saúde (LE BRETON, 2003a, p. 87).

A partir de uma marginalização e subjugação dos corpos considerados anormais, como é possível, então, viver com um corpo diferente, no trânsito entre práticas e vivências distintas? Em que medida o sujeito se enxerga no mundo enquanto corpo abjeto (BUTLER, 2002)? Essas perguntas foram sendo construídas na medida em que eu compreendia que não se tratava apenas de uma condição biológica do corpo lesionado, mas sobretudo da construção semântica em torno dessa nova forma de dizer e viver o corpo.

Compondo essa gramática, faz parte o esquecimento, a dor e o abandono, presente em diferentes discursos, que aponta para uma exclusão da existência, um corpo abjeto que sua materialidade não é considerada como importante. O relato do afastamento é comum, sobretudo no que diz respeito às relações conjugais e de amizade, mas também aparece a rejeição por parte dos familiares nessas falas. A história da Noélia e sua filha, da qual em sua narrativa surge não apenas a depreciação do outro, mas também o auto ódio, expressa a dimensão complexa das ressignificações de si diante uma realidade do menosprezo e indiferença. No seu caso em específico, a experiência da deficiência lhe acompanha desde jovem, pois aos 15 anos começou a andar de muletas devido a sequelas de um acidente que sofreu quando bebê. A transformação do seu corpo não aconteceu de imediato, como a maioria das histórias narradas; também não revela um único marco específico para determinar mudanças inesperadas. Trouxe sua história para pôr contrastes sobre as transformações do corpo, e a plasticidade desse fenômeno social. O que as rotinas que podem mudar repentinamente em um mês, em outros cenários, e para outros sujeitos, podem levar uma vida inteira, como no caso de Noélia, que veio a utilizar a cadeira de rodas somente aos 38 anos de idade.

Os sujeitos e a sociedade produzem a abjeção daquilo que é insuportável lidar e aceitar como real. De acordo com Butler, o corpo abjeto “relaciona-se a todo tipo de corpos cujas vidas não são consideradas ‘vidas’ e cuja materialidade é entendida como ‘não importante’” (PRINS; MEIJER, 2002, p. 161). No entanto, a partir dos discursos de alguns sujeitos, pude perceber que há diferentes tentativas de rupturas, a partir de uma valorização das consideradas “experiências deficientes”, que germina a perspectiva da superação e vitória, temáticas que trato no quarto capítulo com mais profundidade. Isso pode ser percebido em várias narrativas, a exemplo de história de Pedro, que ressalta seu cotidiano autônomo como principal conquista da sua vida.

Uma grande lição que sempre passo, nem sempre intencionalmente, é de colocar os problemas em perspectiva. Enquanto estou realizando tarefas simples de rotina, como ir à faculdade ou fazer compras no supermercado, pessoas vêm falar comigo. Dizem que ao ver como eu lido com as minhas limitações, elas passam a enxergar seus problemas de outra forma. Ouço isso diversas vezes por semana. De modo algum

quero passar uma ideia de que “seus problemas são menores, difícil é a minha vida”. Acredito que cada um sabe o tamanho dos seus problemas e as dificuldades pessoais que tem para enfrentá-los. A mensagem que gosto de passar é a de é possível fazer mais com mais. Se eu posso fazer tanto com tão pouco, você também pode fazer mais com o que tem (PIMENTA, 2014, p.119).

Esse “corpo mágico” (MAUSS, 2003, p. 64) é provocador, portanto, de sentimentos diversos, despertando curiosidade, medo, repulsa e admiração.¹²⁸ A curiosidade em torno das ações tidas como banais produz uma sucessão de questionamentos e inquirições, que podem ser narradas como feitos importantes, ou também com certa timidez e reservas. Um possível motivo para que alguns sujeitos não aprofundem sobre seus cotidianos seja o excesso da intimidade exposta e exumada a todo momento pelas pessoas não deficientes.

4.4 O corpo transformado ou "aquele corpo que não existe mais"

“Lembra quando eu era um corpo? Agora eu sou um par de olhos.” (LACOMBE, 2013, p. 107).

Na construção dessa pesquisa, considerei importante especificar o debate sobre o corpo a partir da transformação imprevista, através da ideia de acidente, entendendo como que, a partir das experiências narradas, ele reage para novas formas de vida e existência, na essência e profundidade, de modo intenso e transparente. Levando em conta o que Le Breton sinaliza,

O corpo não existe em seu estado natural, sempre está compreendido na trama social de sentidos, mesmo em suas manifestações aparentes de insurreição, quando provisoriamente uma ruptura se instala na transparência da relação física com o mundo do ator (dor, doença, comportamento não habitual *etc.*) (LE BRETON, 2007, p. 32).

Dito isso, é interessante identificar o surgimento de uma noção que se faz presente especialmente nesses casos aqui abordados, em que acontece uma experiência de ruptura e transformação imprevista das corporeidades: a ideia do “corpo transformado”, ou dito de outro modo, o “corpo que não existe mais”. Esse fenômeno tem sua gênese e se manifesta após circunstâncias de riscos, perigo, angústia, seguido de perdas, danos, ausências. Esse corpo que passa a existir é o próprio desfecho de uma experiência de quase morte: esse corpo sobreviveu. No entanto, é importante entender também que, dialeticamente, esse corpo restou de um outro

¹²⁸ Ainda sobre o “corpo mágico”, Mauss ressalta o seu aspecto hipnótico: “Desse espetáculo recebe uma impressão forte, que o dispõe a acreditar que estados anormais são a manifestação de uma força desconhecida que torna a magia eficaz. Tais fenômenos nervosos, sinais de dons espirituais, qualificam esse ou aquele indivíduo para a magia” (2003, p. 64).

tempo, e continuou na sua existência social e subjetiva, implicado de elementos do seu antigo corpo.

A sobrevivência é tida como renascimento. “Seja como for, renascimento, metempsicose e reencarnação implicam, juntamente com as participações cósmicas, a salvaguarda da individualidade que morre e renasce por meio das metamorfoses naturais. Podemos tornar-nos crianças, velho, planta, animal, bom, mau, permanecendo, todavia, o *mesmo* (MORIN, 1970, p. 108).

Por isso, compreendo essas narrativas a partir de um emaranhado de contingências que vão sendo organizadas para dar sentido à imprevisibilidade e ao sofrimento. A metamorfose do corpo que passa a não existir mais dá lugar a um outro que existe, em que o sujeito passa a ser-outro de si mesmo (MALABOU, 2014). De diferentes formas, as falas soaram para mim como cotejos daquele “eu” do passado, agora disposto e descrito como uma memória, enlaçado pelo fio de uma essencialidade imaginada, que ata o “eu” do passado com o “eu” do presente.

Marcelo comenta em seu livro que era um jovem vaidoso; se achava um rapaz atraente, apesar de dizer que suas amigas o achavam apenas “bonitinho”. Adorava se olhar nos espelhos dos bares e rodoviárias, e sentir a mágica proporcionada por eles, “de, subitamente, tomarmos consciência de nós mesmos”. Quando estava internado, recebeu de presente de dois amigos um espelho e um pente “desses que vendem em banca de camelô”. Foi a primeira vez que viu seu reflexo depois do acidente, e se achou “horroroso”.

Quem diria, hein, Marcelo, você, que se orgulhava tanto do seu corpo! Agora eu tinha um corpo feio, paralisado. [...] Agora, todo esse meu orgulho de belinho, olhinho e sorriso foi por água abaixo. Fiquei feio, estupidamente feio. Esquelético, espinhudo, paralisado, branquela, olheiras, caspas, careca [...] (PAIVA, 2010, p. 46).

Como já mencionei, a criação de uma nova gramática constituída pelas relações entre o corpo, a sociedade e o “eu” sobrescrevem memórias latentes de um outro modo de vida possível, já vivido, e agora transformado. Os escritos de Luciana, em seu primeiro e principal livro sobre sua trajetória, são permeados por um forte teor de despedida de uma vida que não voltaria a ter. Do fim ao começo, ela exprime seus “sonhos e pesadelos”, copiando dos diários da adolescência informações da sua juventude, “desse jeito soletrado, engasgado, careteado, babado, vomitado. Do jeito que é possível.”

Não morri. E não pretendo me matar. Mas a Luciana Scotti, aquela que amava a vida, morreu no dia 2 de maio de 1994. Não entendi porque não quiseram enterrá-la... Contraditório... Ela se foi, mas, ao escrever, estou lhe dizendo que ela está viva. Estranho... Escrevo talvez para dizer adeus a ela. Alguém me disse que ela foi vista brilhando no mel dos meus olhos. Não sei. Só sei que nunca mais vou ver o mundo com o colorido que eu via, e mesmo o prêmio de consolação pode ser inatingível para mim (SCOTTI, 1998, p. 16).

Em um dado momento, o sujeito como personagem agente dessa narrativa se percebe diante desse corpo, agora instável, como autor das suas inéditas experiências corporificadas, ressignificando a própria história. Soares traz em sua história aspectos de uma tenacidade em mudar o rumo da vida, valorizando os aspectos prazerosos que vivenciou com o apoio dos amigos e da família. Apesar dos impedimentos e obstáculos, percebi em sua conversa que muitas foram as estratégias realizadas para que sua vida não tomasse um rumo pesaroso. Dizia que sua casa em Iguatu acabou virando ponto de encontro de muitos jovens da cidade, devido não poder se distanciar muito de casa, pois sua visão já estava bastante comprometida. Com o tempo, os seus amigos e os amigos dos seus irmãos passaram a ser um conglomerado só, o que lhe alegrava e diminuía a sensação de solidão causada pela reclusão compulsória, fortalecendo-o e tornando a sua condição suportável. Já desde menino encantado com as artes, seu envolvimento e entusiasmo continuaria ocupando um espaço perene na sua rotina.

– [...] eu sempre tive um violãozinho, sabe? Eu tenho até uma foto antiga aí. Nesse período, eu nunca fui bom violonista, até hoje não sou, mas o que eu fiz? Meu irmão tinha um som e eu comprei um adaptador pro violão e os quartos eram lá nos fundos e todo dia eu juntava quatro, cinco, seis lá no fundo do quintal e criamos uma banda. Não era banda, era só pra fazer barulho tocando, sabe? [...] porque eu juntava a galera, ficava no quintal lá de casa. Papai e mamãe nunca chegaram a se incomodar com isso. Tinha esse quartinho lá [...] aí eu juntava esse pessoal, a gente fazia um barulho danado, sabe? (Entrevista com Soares, 17 de janeiro de 2018).

Compreendendo que as trajetórias dos corpos e das corporeidades transformadas em circunstâncias traumáticas inaugura um campo de possibilidades de reinvenção de si, permitem novas sociabilidades e realidades. É importante localizar essas categorias como fundamentais para entender que, ao se tornar vulnerável, o corpo se revela na sua opacidade máxima, e passa a ser desafiado a tornar-se reflexivo (GIDDENS, 1993, 2002; PRINS; MEIJER, 2002) . Entendo que esse debate atravessa a discussão sobre as diferenças, sobre o “outro”, e como o corpo do outro pode ser tratado de diversas maneiras, constituídos historicamente e subjetivamente.

Le Breton discute em uma de suas importantes obras a perspectiva do corpo como um “acessório”, uma matéria prima em constante modelagem e transformação. Ao passo que o corpo não é mais apenas um retrato de uma única identidade, mas uma instância de conexão, um objeto em trânsito, “o corpo constitui um *alter ego*, um duplo, um outro si mesmo, mas disponível a todas as modificações, prova radical e modulável da existência pessoal” (LE BRETON, 2003b, p. 28). Ao mencionar a transformação voluntária do corpo, citando o transexual como alguém que “suprime os aspectos demasiado significativos de sua antiga

corporeidade para abordar os sinais inequívocos de sua nova aparência” (2003b, p. 32), enfatiza esse corpo como uma forma a ser transformada.

Por isso, quando retomamos a ideia de que as identidades são multifacetadas, entendendo o acidente como sendo um momento fundamental que irrompe a rotina, e desmancha os arranjos até então estabelecidos. Como escreveu Melucci (2004):

As situações críticas são, por excelência, o momento em que nossa identidade e suas fragilidades são reveladas: quando somos submetidos a experiências contraditórias, quando perdemos nossas identificações tradicionais, quando entramos em um novo sistema de normas. Esses conflitos são provas difíceis para nossa identidade e podem comprometê-la (2004, p. 46).

Essas reflexões me ajudam a entender que, mesmo no contexto dessa pesquisa, na qual o que está em jogo é uma transformação compulsória do corpo, é possível compreender suas transições modulares “e determinável não mais com relação ao sujeito, mas ao momento” (LE BRETON, 2003b, p. 34).

Antes de precisar amputar sua perna por causa do acidente de moto, Daniel não conhecia outras pessoas na sua mesma condição. A invisibilidade dos sujeitos com deficiência é percebida não apenas na sua fala, mas também em narrativas de outros interlocutores. Poucos deles conheciam as possibilidades de existência dos corpos transformados pelos acidentes, e o desconhecido abria espaço para os medos, as dúvidas e os prejulgamentos.

Eudenia: – Você tinha alguma pessoa na tua família com deficiência? Já tinha o contato com essa área?

Daniel: – Não tinha. Inclusive eu cansei de vir do Forró no Sítio, gostava muito de Wesley Safadão, era forrozeiro. [Quando eu] passava o sinal, botava, ficava mancando, dizendo que era aleijado.

Eudenia: – Ah, tu ficava frescando.

Daniel: Vinha um deficiente físico, eu virava a cara. Pra mim, não valia quase nada. E hoje... tá doido. Se eu vir um deficiente físico sendo maltratado eu vou lá e tomo a dor. [...] A gente é deficiente, mas é responsável, tem as nossas obrigações. E a vida não para, a vida continua, né? O bom da história é isso, que quando você vê a morte de proa mesmo, aí você passa a valorizar a vida. Você vê que realmente a vida é para ser vivida, né? (Entrevista com Daniel, 09 de dezembro de 2019).

Procurei apresentar nesse capítulo algumas reflexões a partir das experiências que foram organizadas para contar sobre uma vida que foi atravessada por um acidente – entendido aqui como um evento crítico –, e de que forma os sujeitos trouxeram à tona elementos de dor e sofrimento para descrever momentos cruciais da sua existência.

A multiplicidade de sensações e discursividades que compõem as narrativas das vidas enunciadas nesse trabalho rompem com o que comumente entendemos por deficiência, através das arriscadas generalizações, que por sua vez deixam vestígios de uma possível uniformidade das sensações, das vivências e das percepções. Isso porque ao discorrer sobre “o

corpo que não existe mais”, relacionado à eventos pelos quais os sujeitos são submetidos à algum tipo de lesão imprevista, identifico uma linha tênue entre as gramáticas que cercam o corpo *outsider*, invisibilizado e posto em uma zona desconhecida das cotidianidades, e as narrativas biográficas que apresentam processos de autoconhecimento, de reconstrução da imagem do “eu”, e as expectativas diante desse novo corpo que surge. O evento do acidente vai, então, ganhando outros significados no decorrer do tempo; na medida em que são vinculados com aspectos sobrenaturais, podem ser interpretados ora como castigos, ora como milagres. Essa perspectiva compõe diversas narrativas, seja do sujeito que vivenciou a experiência como também por seus familiares e amigos. Diante disso, considere importante discutir com mais atenção a presença das discursividades religiosas que passaram a constituir as histórias aqui apresentadas, o que tratarei no capítulo adiante.

5 DO PECADO À PREDESTINAÇÃO: SIMBOLOGIAS CRISTÃS E A EXPERIÊNCIA DO CORPO TRANSFORMADO

A Igreja diz: o corpo é uma culpa. A Ciência diz: o corpo é uma máquina. A publicidade diz: o corpo é um negócio. E o corpo diz: eu sou uma festa.
As palavras andantes, Eduardo Galeano (1994).

As circunstâncias traumáticas pelas quais os sujeitos atravessam ao “se tornarem deficientes” produzem novos modos de ação que até então não haviam sido presumidos por eles. Embora a questão da deficiência tenha conquistado maior visibilidade e mais espaços discursivos na atualidade, não significa que esse tipo de corporeidade seja imaginável ou inteligível para qualquer um de nós. Distinto do processo de envelhecer, percorrido como um decurso natural da vida, a construção social sobre a deficiência ainda é pautada principalmente por medos, sofrimentos e incertezas.

No que concerne às questões do corpo e da saúde, a perspectiva da divinização das doenças como processo de categorização do desconhecido é algo que pertence aos átrios das religiões, na medida em que os mistérios da morte se tornavam inteligíveis a partir de explicações extraterrenas, por meio das crenças e dos rituais (FARIA; SEIDL, 2005). Um dos principais objetivos dessa divinização do corpo era a busca pela cura, aspecto interessante que destaca a relação com a deficiência, entendendo que por séculos as ideias de doença e de deficiência eram essencialmente análogas – por mais que ponto de vista não tenha desaparecido por completo.

Concordo com a perspectiva de pesquisadores quando afirmam que as imagens religiosas, principalmente de origem judaica/cristã, sobre a deficiência,

perduram para justificar ações de aceitação e tolerância, uma forma de resolver os desafios que as pessoas com deficiência encontram na sociedade pela ausência de uma efetiva inclusão, ou para justificar a segregação e o afastamento destas pessoas da sociedade envolvente, destinando-as apenas a instituições de atendimento específico (STRELHOW, 2018, p. 282).

No entanto, é importante considerar que a partir das histórias de vida enlaçadas pelas experiências da dor, do trauma e da reabilitação, as formas discursivas que se revelam começam a ocupar outros espaços, que estão além das instituições religiosas, imprimindo novas interpretações sobre o inesperado. Percebi que essas simbologias configuravam diferentes interpretações e organizações das trajetórias, surpreendidas pelo evento dramático do acidente.

A compreensão sobre esse corpo desconhecido a partir de uma interpretação mística e mitológica, repercute nas narrativas como um importante dispositivo que fornece recursos simbólicos para traduzir os aspectos do cotidiano; a ideia de “religião” é citada aqui como mecanismo moral produtor de um tipo de ética; um sistema de valores que regula as existências e adentra as esferas da vida pública e privada (WEBER, 2004). Também pode ser percebida como uma semântica religiosa que compõe os esquemas de interpretação (SCHÜTZ, 2018), que servem não apenas para explicar eventos isolados, mas também para reescrever o percurso da uma história de vida.

Em todos os relatos que pude conhecer até o presente momento, os sujeitos “tornaram-se deficientes” por meio de um processo vivenciado através de intenso sofrimento físico, psicológico e social. Como discuti nos capítulos anteriores, o evento do acidente institui uma cisão em suas trajetórias, cujas múltiplas temporalidades que compõem esse momento são descritas a partir de memórias traumáticas e experiências de quase morte. Esses eventos causam impactos tão profundos em suas vidas que podem fomentar, como acontece em alguns casos aqui relatados, mudanças de condutas e de crenças, constituindo uma outra narrativa sobre o “eu” e sobre o mundo. Sobre esse aspecto, em seu clássico ensaio sobre religião, Geertz afirma que:

Como problema religioso, o problema do sofrimento é, paradoxalmente, não como evitar o sofrimento, mas como sofrer, como fazer da dor física, da perda pessoal, da derrota frente ao mundo ou da impotente contemplação da agonia alheia algo tolerável, suportável — sofrível, se assim podemos dizer (GEERTZ, 2008, p. 76).

Os sujeitos acometidos por esses eventos trágicos se utilizaram, em determinados momentos, de recursos do simbólico do âmbito do sagrado para revelarem suas emoções, suas experiências e seus afetos. Nesse sentido, o que mostro nesse capítulo são alguns fragmentos biográficos sobre as experiências com esse corpo que se transformou, e que passa a ser explicado por meio de narrativas religiosas. Embora difusas, essas noções se entrelaçam às demais esferas da vida e organizam memórias. Essa dimensão irá me ajudar na discussão que realizarei no decorrer dos próximos capítulos sobre como o surgimento dos valores individualistas modernos constituíram perspectivas morais em torno das ideias de “vitória” e “superação”. Antes disso, considero importante retomar algumas questões e ressaltar como a gramática dogmática, sobretudo cristã, justifica e reconstitui as imagens desses sujeitos de si no mundo através dos discursos de sofrimento e dor.

5.1 Corpo punido, corpo expiado

O corpo anormal é subjugado desde as posições estigmatizantes de “monstros”, *freaks*, bobos da corte, até a sua anulação total a partir de uma ideologia eugenista, inspirada na concepção darwiniana da evolução da raça humana. Isso serve de argumento para justificar um natural aperfeiçoamento dos corpos e exclusão daqueles inadequados – incapazes, os enfermos físicos, mentais e sensoriais, os negros e rebeldes (PICCOLO, 2012, p. 46–51). Essa perspectiva multifacetada dos corpos coexiste discursivamente na construção da imagem dos sujeitos que desafiam a invenção do “normal”.

Reitero que a compreensão atual da ideia de deficiência é fruto de uma invenção da modernidade; contudo, é um fenômeno que apresenta significados diversos e expressividades entrepostas. Por isso, o “corpo deficiente” ainda é percebido como um corpo místico; por séculos, sua singularidade suscitou – e continua suscitando – diversas justificativas para se tornar inteligível socialmente.

Considerando a forte influência do pensamento cristão na construção das relações sociais e políticas no Brasil, e o considerável crescimento das vertentes carismáticas neopentecostais católicas e evangélicas nas últimas décadas, é possível perceber que tais fundamentos compõem alguns dos discursos sobre a deficiência, como nas antíteses do “corpo pecador” e o “corpo abençoado”, o corpo digno de desprezo e digno de piedade, o “corpo culpado” e o “corpo inofensivo”, conformando modos de vida e possibilidades de existência¹²⁹. Ainda que com o advento da racionalização da vida, e o surgimento de um corpo que não é somente materialidade do pecado, mas sim complexo, animado e “sede das intensidades múltiplas de prazer e deleitação” (FOUCAULT, 2001, p. 255), os discursos dogmáticos emaranham-se, perpassando temporalidades diversas e compondo as narrativas atuais.

O léxico dogmático se faz presente, em maior ou menor medida, em quase todos os discursos dos sujeitos dessa pesquisa, tanto para dar significado às suas experiências, quanto como uma estratégia de reinvenção de si e de sua trajetória. A questão da sobrevivência como uma oportunidade concedida, os propósitos divinos para justificar suas transformações corporais, e as conquistas profissionais alcançadas como bênçãos colhidas pela persistência de viver são exemplos de como a experiência desses corpos abruptamente transformados são compreendidos, ditos e anunciados. “O milagre de sobreviver”, “a segunda chance de Deus”, “A prova viva do amor de Deus por mim”, são enunciados ditos por sujeitos que entrevistei,

¹²⁹ Cf. (MIRANDA, 2003, 2010; PIERUCCI; PRANDI, 1996; PRADO JÚNIOR, 1961).

pelos quais se intitularam testemunhas de um poder sobrenatural na terra, que interfere nas trajetórias e designa quem está na hora de partir ou não. Freitas, Rafaela e Daniel, com mais ênfase, descreviam suas vidas como evidências da existência dos milagres. Até mesmo aqueles que partem de um discurso cético, como Marcelo e Mara, e evitam empregar elementos religiosos para explicar suas vivências, acabam por retalhar uma suposta divindade, culpando-a por sua metamorfose compulsória.

As percepções sobre a tragédia descritas nas narrativas aqui postas podem ser interpretadas, em certa medida, por meio de um princípio cristão fundamental: a culpa. Como método de organização e controle social, o cristianismo estabeleceu um código de conduta que, por meio da culpa, atribui aos indivíduos relativa autonomia sobre suas ações e escolhas. No contexto dos acidentes aqui relatados, a culpa é um elemento que concede a autoria do acaso; por meio dela, é possível que o sujeito leia este evento como algo destinado a lhe acontecer.

Os discursos de renegação do destino trágico são evidenciados especialmente logo após o evento do acidente; a liminaridade do corpo que transita entre a vida e a morte fornece aos sujeitos momentos de dúvidas e questionamentos, que tendem a ser respondidos e refutados entre discursos médicos e dogmáticos, a fim de conferir significado àquele acontecimento, considerando que o evento é apropriado rapidamente pelos sujeitos devido à sua capacidade projetiva e elucidativa da vida social (ORTEGA, 2008, p. 30). A construção do sentido sobre o acidente a partir dos símbolos disponíveis em cada contexto permite narrativas como as de Marcelo Paiva, jovem universitário da classe média paulistana, que não fez nada de errado para “merecer” aquela condição. Após um mergulho mal sucedido, e bater com a cabeça uma pedra, ele não imaginava o que pudesse ter acontecido e o que viria a acontecer com seu corpo. Cito abaixo um dos trechos em que ele demonstra frustração diante de uma “injustiça divina”:

Foram 15 dias de hospital. Nunca tinha imaginado que essa operação pudesse ser tão violenta. Seis horas numa mesa cirúrgica com o pescoço aberto. Depois tem o acordar, ainda sob efeito da anestesia: a cabeça em ordem, o corpo em câmera lenta. Acaba a anestesia e vem a dor. Para operar meu pescoço, tiveram que afastar com um gancho todos os músculos da coluna. Três dias de dores insuportáveis, amarrado. E, o que era pior, 15 dias sem sentar. Senti-me voltando à UTI. “Eu não aguento mais, é muito sofrimento prum carinha de 20 anos que nunca fez mal a ninguém.” Ó deus, como você foi injusto, cara. Lamentável. Tanta gente babaca por aí, e justo eu você escolhe... Tanto assassino, tanto ladrão, tanta gente que não usa o corpo pra nada, que não sabe tocar um Villa-Lobos, não sabe catar no gol, não se interessa por agricultura, não sabe fazer amor. **É, você me preparou uma surpresa desagradável.** Tudo aquilo que eu tinha sonhado, meus planos pro futuro, desaguou numa simples queda mal calculada (PAIVA, 1982, p.94, grifo meu).

De acordo com a discussão levantada por Le Breton (2009, p. 11), as adversidades do cotidiano se integram em uma perspectiva religiosa, mas isso não significa que os sujeitos

sejam passivos frente a essa “ira divina”. Entendo que, em certa medida, as analogias dogmáticas se hibridizam à um outro ponto de vista sobre o acidente: aquele que o considera como uma perca de direção do percurso da vida, como uma rasteira do destino, que tende a expressar menos resignação e mais objeção pela privação do controle da trajetória. Essa ideia, por sua vez, deriva de uma concepção moderna de indivíduo, que prevê um suposto domínio sobre os eventos da vida (GIDDENS, 2002, p. 33); são estratégias discursivas frente às catástrofes da vida, aquelas que fogem à compreensão humana. Nas entrelinhas dessas metáforas, também escapam os arrependimentos, as frustrações, o constrangimento pela responsabilização daquilo que foi vivido de forma arriscada e perigosa, bem como a rejeição do fardo do remorso.

Para além do certame da autoria do acidente – se há ou não um propósito divino que explique esse evento – o fato é que, a partir de então, isso servirá como recurso discursivo para explicar a tragédia como um possível castigo pelo curso da trajetória vivida.

Pela ótica cristã, o castigo ao corpo se constitui com base na ideia do pecado original, culpa herdada a partir do orgulho e da desobediência de Adão e Eva ao Criador, que atravessa todos as criaturas terrenas antes mesmo do seu nascimento, abrindo à humanidade toda sorte do mal. Essa doutrina inspirada na metáfora bíblica do Gênesis, e também a partir de outras passagens do livro sagrado, foi desenvolvida por Agostinho de Hipona, o Santo Agostinho, importante filósofo do cristianismo do século I (d.C.), que por meio do seu livro autobiográfico *Confissões*, narra a sua vida antes e depois do seu processo de conversão. Por meio dessa obra, o filósofo ressalta como o movimento de desapego de todas as práticas mundanas, principalmente às relativas aos usos do seu corpo, como a luxúria e a gula, se constitui como um primeiro passo para alcançar a santidade. Esse tratado influenciará na consolidação do pensamento cristão que, diferente das outras religiões monoteístas (judaísmo e o islamismo, por exemplo), tratará o corpo como vetor dos vícios, prisão e o veneno da alma (GOFF; TRUONG, 2006, p. 37).

O “pecado original” passa então a ser tratado como o “pecado da carne”, e também como o “pecado sexual”, e por isso o corpo é tido como passível de ser segregado e punido; o “leproso”, por exemplo, é tratado como um pecador, fruto de uma relação proibida, que transgrediu qualquer norma cristã, e por isso é aprisionado e excluído do convívio social, punido como “herege”. Podemos compreender que, ao passo que entre o corpo e a alma não havia uma separação nítida, é por meio das enfermidades que se evidencia a punição divina, essa remissão em vida dos pecados intrínsecos da humanidade.

Nos escritos bíblicos do antigo e novo testamento, podemos encontrar vários episódios em que as punições são realizadas como formas de instruir para uma boa conduta, através das quais as lesões físicas e as doenças são artifícios para repreender e castigar. Cito alguns exemplos bíblicos sobre esse aspecto: na narrativa de Moisés ao descrever que, em uma de suas conversas com Deus, Ele institui aos desobedientes a retaliação que resultará em “pavor repentino, doenças e febre que tirarão a sua visão e definharão a sua vida”¹³⁰; quando Judá manda cortar os polegares e dedos dos pés de Adoni-Bezeque¹³¹, como vingança à outros tantos que havia cometido o mesmo ato, admitindo a sua sentença quando diz “assim como eu fiz, assim Deus me retribuiu”; quando Saulo de Tarso, o apóstolo Paulo, fica cego por três dias, e após esse evento, converte-se à “seita do Nazareno”¹³². Nesses episódios, o corpo é evidenciado como propriedade e interface divina, que propaga os seus mandamentos e materializa a ética sagrada.¹³³

Na busca pela remissão, os sujeitos marcados pela cólera divina sofriam punições físicas, produzindo um conhecimento acerca dessas corporeidades. Otto Silva, em um dos capítulos de sua obra “A epopeia ignorada” (1987), discute sobre como as credências eram justificativas para explicar as manifestações corporais, compondo os preâmbulos da medicina popular nos séculos iniciais da Idade Média:

(...) a crença generalizada nas maldições e nos feitiços, na existência das doenças e das deformidades físicas ou mentais como indícios da ira de Deus, ou como resultado da atuação de maus espíritos e do próprio demônio, sob o comando direto das bruxas, era às vezes levada a extremos. Acreditava-se, por exemplo, que a epilepsia era consequência de uma possessão instantânea por um espírito maligno e o remédio era o exorcismo por ritual ou pela tortura (SILVA, 1987, p. 215).

A ideia do castigo ao corpo aparece nas falas de alguns sujeitos que recusam e também cedem a esse ato punitivo. Em um trecho do livro de Mara Gabrilli, por exemplo, a respeito do período de sua reabilitação dentro e fora do Brasil, apresentam elementos sobre a ressignificação do seu trauma e a construção de justificativas sobre sua nova condição. Após o acidente de carro e cinquenta dias de internação, assim que saiu do Hospital Einstein, Mara foi orientada a realizar tratamentos de reabilitação nos Estados Unidos. O ano era 1994, e depois de uma experiência ruim na primeira clínica para onde tinha escolhido ir, em Boston, onde “a equipe médica era fria e a tratava quase com indiferença” (LACOMBE, 2013, p. 96), aceitou a

¹³⁰ Narrativa presente no Capítulo 26 do livro de “Levítico”, no Antigo Testamento.

¹³¹ Trecho presente no Capítulo 1 do livro de “Juízes”, também do Antigo Testamento.

¹³² No novo testamento, história narrada no livro dos “Atos dos Apóstolos”.

¹³³ A dissertação de Suely Marques Rosa (2006) apresenta outros exemplos de passagens bíblicas, no que diz respeito a ideia de cura, deficiência e pecado.

sugestão do médico que lhe acompanhava no Brasil, e foram – Cláudia, mãe de Mara, e Beto, seu irmão, juntos – para Pittsburgh, na Pensilvânia, estado norte-americano. No *Health South Harmorville Rehabilitation Hospital*, Mara se deparou com “prédios, trânsito de cadeira de rodas e muletas entre os estabelecimentos e atividades infundáveis para todo tipo de paciente” (p. 98); o lugar era uma cidade.

O edifício era enorme, e havia nele desde cursos técnicos para ser cabeleireiro até cursos para preparar o lesionado a exercer, por exemplo, profissões como a de dentista. Na entrada havia uma tabela que relacionava a altura da lesão medular com as possíveis carreiras que o lesionado estaria apto a seguir. Se o lesionado tivesse mantido os movimentos do bíceps e do deltoide, havia ali uma lista de profissões que ele estaria habilitado a exercer, e para as quais poderia ser treinado. [...] **Começou a perceber ali como Deus foi ousado com ela.** Se tivesse pelo menos o movimento de um braço, já seriam algumas opções. Mas para a lesão de Mara, que só manteve os movimentos do pescoço para cima, não havia indicação de carreira (LACOMBE, 2013, p. 113–114, grifo meu).

A jovem passou alguns meses internada nessa instituição, e por algumas vezes se deparou com discordâncias entre médicos sobre sua condição física. Já de início, a instituição não aceitou nenhum exame que tivesse sido realizado no Brasil, precisando Mara refazer todos os exames, incômodos e caros. Ao passo que o médico americano pertencente à junta da instituição diagnosticava a necessidade de implantação de placas de titânio no seu pescoço, o médico do Hospital Albert Sabin, que realizou sua cirurgia, negava a necessidade. Pelas incertezas desse processo, e por medo de necessitar, a partir de então, do uso vitalício de um respirador, Mara optou por não implantar as placas. Ela fez um levantamento entre os outros tetraplégicos já utilizadores desse mecanismo, e ouviu deles que sentiam dores no pescoço, e percebeu que os mesmos eram “entristecidos”, “pareciam não ter atitude” (2013, p. 117). A partir disso, acreditou não ser o mais adequado para sua recuperação, e confiou na sua intuição sobre si, e no diagnóstico do primeiro médico, ainda que as opiniões médicas divergissem sobre o seu caso.

Os aspectos misteriosos e repentinos da vida são lidos a partir de uma justificativa transcendental; mesmo que nem todos os sujeitos estejam necessariamente vinculados à uma religião específica, a gramática dogmática é utilizada na objetivação do inexplicável. Isso evidencia as múltiplas formas que o discurso religioso se manifesta socialmente, aparecendo não apenas por interfaces ou contextos institucionais, mas integrando narrativas e interpretações que os indivíduos elaboram sobre suas próprias histórias (LUCKMANN, 2014). Sem a intenção de esvaziar a temática atribuindo toda e qualquer menção ao sobrenatural como sendo atributo de uma crença específica, é oportuno destacar que as experiências extraordinárias são explicadas a partir de subjetividades distintas, atravessadas pelas específicas formas que esse

universo afeta os sujeitos com deficiência e como estes produzem suas narrativas. Também quero salientar que os trechos aqui mencionados não são meramente exemplos subliminares de uma práxis religiosa, ou ainda o emolduramento de todas as ações sob a ótica dogmática (MIRANDA, 2010, p. 122); o intuito é perceber quais elementos surgem na ressignificação de uma outra imagem de si a partir das transformações corporais vivenciadas, e em que medida esse processo está imbuído em um cenário disponível de símbolos, nos quais as pessoas acessam para explicarem suas experiências.

Dito isso, achei interessante mencionar o trecho de uma das conversas que tive com Soares, no qual ele realiza uma reflexão sobre o lugar da religiosidade na sua trajetória, e sua percepção sobre as transformações do imaginário cristão com o passar do tempo.

– Eu penso diferente nesse aspecto de que, digamos, cada religião tem um deus próprio, né, não é aquele mesmo que a bíblia diz. Cada um cria seu próprio deus. A história de cada época, o deus é diferente. Teve uma época que era aquele deus castigador, que se você fizesse uma coisa errada. Pelo menos na minha infância era assim, se você fizesse uma coisa errada deus vai lhe castigar, o deus atual é um deus mais infantil, é o papai do céu. Hoje é um deus muito individual, você tem o seu deus, eu tenho o meu deus, não segue aquela coisa da bíblia. Eu acredito no deus da bíblia, mas pra mim ele não é assim não [...]. Então, quer dizer, é o deus que está na cabeça das pessoas (Entrevista com Soares, 25 de janeiro de 2018).

Percebo nessa fala de Soares que a imagem do deus punitivo vai se diluindo, abrindo espaço para uma relação mais próxima com o humano, e que ao invés de apenas punir, salva da morte e opera milagres. Sendo assim, frente a este corpo atravessado por contingências, o desconhecido abre espaço para discursividades que explicam, através do místico, como os estigmas são vivenciados e narrados por estes sujeitos.

5.1.1 Livramento e conversão: ressignificando a tragédia

Além das ideias de “condenação” e “culpa” como formas de ressignificação das experiências traumáticas, percebi também que as narrativas recorriam à esfera do sagrado quando interpretavam o evento do acidente como uma forma de expiação dos pecados, no qual os sujeitos justificavam estar naquela situação por causa das suas vidas pregressas à lesão.

Silvio foi uma das pessoas que me comentou que “era um menino meio danado”, mas que “precisou levar um tiro para se aquietar”. Esse fato aconteceu quando ele tinha 19 anos de idade, dez anos antes da nossa conversa; perguntei como ele se sentiu quando soube que ia ficar paraplégico, e recebi outra pergunta em troca: “Porque já pensou, eu bom, alguém que nasceu andando, de uma hora pra outra ficar assim?”. Nos entreolhamos, e logo ele continuou a falar, ambos compreendendo que essa era uma pergunta retórica.

O jovem realizava um assalto com outros rapazes quando foi baleado nas costas por uma pessoa que presenciava a situação. Pelo que soube posteriormente, um policial à paisana que estava próximo foi o autor do disparo contra ele. Depois de passar por um processo de recuperação na Rede SARA, se envolver nos esportes e entrar para a Igreja Assembleia de Deus, ele passou a “tomar outro rumo” e se “endireitar”. Na sua percepção, se ele não tivesse saído desse “mundo”¹³⁴, talvez não estivesse vivo para contar sua história, pois tinha convicção de que seria alvo de novas chances de morrer de forma violenta. Sobre esse aspecto, ele me citou um exemplo de uma mulher que ele conheceu em um terminal de ônibus, em que todas as vezes que o via, chorava. Uma vez, ele a perguntou o motivo pelo qual chorava, e ela lhe disse da sua forte semelhança com seu falecido filho, que tinha levado um tiro, ficado paraplégico, mas “não tinha se aquietado”, e com isso foi assassinado pelos mesmos sujeitos que lhe deixaram impossibilitado de andar. “Eles voltaram para terminar o serviço, e ela lembrava muito do filho quando olhava pra mim”.

Nos contextos em que a violência urbana afeta diretamente a vida social, é possível encontrar diversas histórias de sujeitos que sofreram lesões graves em circunstâncias violentas, causando transformações permanentes nos seus corpos. Lembro que em uma das minhas pesquisas de campo, ainda no início do doutoramento, estava visitando algumas pessoas com deficiência na comunidade Morro da Vitória, no bairro Vicente Pinzón, junto à um colega músico que por lá morava, na época, em 2016. A primeira visita foi a um jovem, de aproximadamente 25 anos, que havia ficado paraplégico devido à um tiro que levou de um integrante da facção rival da qual pertencia. Na ocasião, fazíamos divulgação de cursos profissionalizantes acessíveis nos bairros atendidos pelo Programa Ceará Pacífico¹³⁵, e o foco da nossa visita não era para tratar dos assuntos da tese, apesar de ter sido uma boa oportunidade para traçar e ampliar as minhas redes de contato. O jovem, amigo desse meu colega músico, comentava sobre a sua nova condição, e descrevia o quão era difícil não poder sair de casa, tendo em vista que ainda não tinha conseguido uma cadeira de rodas, e estava à espera de doações. Evitou diversas vezes entrar nos detalhes de como ficou paraplégico; desconcertado com a minha presença, falava em códigos com esse meu colega, para que eu não soubesse que ele era um “envolvido” no tráfico de drogas da região. Lembro do meu colega tentar dissuadi-

¹³⁴ Compreendido aqui como um “sistema de relações sociais do crime” (PIRES, 2018, p.117).

¹³⁵ Segundo o documento que rege a matriz de acompanhamento do programa, “O Pacto por um Ceará Pacífico objetiva fundamentalmente a redução dos índices criminais e o aumento da segurança da população cearense, através da implementação de ações intersetoriais e interinstitucionais que proporcionarão a construção de uma Cultura de Paz no Ceará” (p.5). Disponível em: https://www.ceara.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/CP_Livro3_Ceara%CC%81-Paci%CC%81fico-em-Ac%CC%A7a%CC%83o.pdf. Acesso em: 13 de mar. 2020.

lo de uma possível vingança, pois era provável que as mesmas pessoas “voltassem para terminar o serviço”. O jovem demonstrava concordar com os seus conselhos, até como uma maneira de encerrar o assunto. Acreditava que tinha passado pelo “livramento” de não ter morrido, já que outros colegas seus não tiveram a mesma sorte. Meu amigo e eu concordamos com ele. Quando saímos de sua casa, soube que o motivo da sua lesão fora um acerto de contas entre as facções.

Considerando a forte influência do movimento pentecostal nas periferias brasileiras, os sujeitos que escapam da morte reconstróem suas trajetórias por meio da salvação e do milagre de estar vivo, deixando para trás as práticas que os distanciam da “salvação divina”¹³⁶. O pentecostalismo passa a difundir a ideia de que os milagres podem acontecer de forma mais ampla e frequente do que se informa o cristianismo tradicional, sendo possível acontecer com qualquer um no decorrer de suas vidas, movimentando a fé para mais perto do cotidiano das pessoas, aproximando o mundo real do mundo espiritual. Tanto a Renovação Carismática Católica quanto as igrejas neopentecostais evangélicas fincam suas práticas em torno dos grupos de oração, com o intuito de atrair os fiéis com o discurso de que é possível alcançar seus objetivos em troca de uma vida devotada à Deus. Salvo as nuances entre essas duas vertentes religiosas, elas acabam por expressar um outro tipo de religiosidade, menos mágica e mais individualizada (PRANDI; SOUZA, 1996).

Importante destacar que essas trajetórias de sucesso não são percorridas por todos os sujeitos acometidos por lesões graves ou “livramentos”; no universo dessa pesquisa, alguns sujeitos ainda estariam “envolvidos” com facções, mesmo sendo pertencentes à igreja evangélica, evidenciando a complexidade dos fenômenos sociais e suas controvérsias, situações que oportunizam interpretações menos ortodoxas sobre as dinâmicas da religião e da violência (CUNHA, 2014, p. 87). O termo “livramento”, que aparece em algumas narrativas dos sujeitos com quem conversei, é uma expressão fundamental para compreender as nuances relativas aos diferentes contextos de pertencimentos dos sujeitos dessa pesquisa. O sociólogo Artur Pires discute em sua dissertação como essa categoria nativa aparece nas falas dos seus interlocutores, dentre eles “ex-bandidos” que se tornaram evangélicos, para explicar os acontecimentos em que eles escapam “milagrosamente da iminência quase certa de morrer” (PIRES, 2018, p. 264).

Pensando nesses eventos como oportunidades para redesenhar as próprias trajetórias, em algumas narrativas a esfera da religião enlaçava a dimensão da tragédia como estopim para esses novos rumos. Menciono como exemplo a narrativa de Freitas, na qual “tornar-se evangélico” apresentou-se como um caminho possível para a ressignificação de si

¹³⁶ Cf. (BIRMAN; MACHADO, 2012; CUNHA, 2014).

consequente da sua experiência com a nova corporeidade. Dois anos após sua cirurgia e ter se tornado cadeirante, se converteu à igreja evangélica. Mesmo assim, durante as nossas conversas, ele enfatizava que se considera um cara “mente aberta”, já que, mesmo sendo evangélico, continuava fazendo “coisas do mundo”, como escutar forró e sair com alguns amigos antigos, atividades que segundo ele “são da intimidade”, e que não interferem na sua prática religiosa. Percebi também que essa era a forma pela qual ele dava-me a entender que poderia falar sobre qualquer assunto sobre sua vida nos nossos encontros.

Ele me contou que a sua esposa, vinda de um ambiente familiar protestante, não lhe forçava a seguir seus preceitos religiosos. Ela era mais de orar pela sua transformação do que lhe “evangelizar”, pois ele era muito “cabeça dura”. “Crente não é pra mim não”, é a sua percepção de si hoje, do seu passado. Freitas comentou que tinha muitos problemas com a bebida alcoólica, e que depois que se tornou cristão protestante, parou de beber. Mesmo oriundo de uma família tradicionalmente católica, não era praticante da fé, e com essa justificativa, explicava-me porque a sua vida era tão “desregrada” nessa época. Colocava seus hábitos e comportamentos como “entregue aos vícios” do álcool, cigarros e das vaquejadas, “deixando a mulher gestante em casa sozinha, de quinta a domingo”. A narrativa sobre seu passado se confunde com um “antes” da cirurgia, e também com um “antes” da conversão religiosa.

– Eu fui um cara, digamos assim, um pouco danado (risos). Aproveitei o que tinha que aproveitar. [...] Deus prepara esses momentos para que futuramente a gente não venha sofrer, como um aprendizado. Na minha vida hoje eu uso os obstáculos e as dificuldades como degrau pra poder eu ascender (Entrevista com Freitas, 07 de abril de 2017).

Nos seus depoimentos, ele me deixava implícito que a mudança de seus hábitos esteve atrelada à uma diferente maneira de estar no mundo, que fora projetada propositalmente para lhe oportunizar a salvação da alma. “Tornar-se deficiente” significava um apelo divino para que mudasse os hábitos da sua vida; dito de outra forma, viver essa corporeidade representava uma nova possibilidade para ser alguém melhor. O argumento da fé narrou sua experiência com a deficiência fundamentando a sua conversão religiosa.

O apoio e o cuidado dos entes familiares nesse período foram cruciais para que ele pudesse atravessar esse período de incertezas e perplexidades referente ao que lhe tinha ocorrido. Freitas me contou como a paciência que sua esposa teve por todos os anos, antes e após a cirurgia, foi um apoio essencial na sua recuperação.

– Ela deixou a família dela toda de Manaus, que a família dela é toda manauara, pra vir pra cá [Fortaleza], e ficar comigo e tudo, e eu acabei fazendo esse tipo de conduta [...]. Eu deixei muito ela só em casa, saí na quinta e chegava domingo. Ela praticamente sem ninguém, só minha mãe que tinha acolhido ela pra poder dar esse

suporte. [...] Ela ficou, aguentou tudo isso meu, ela ficava em casa orando, pedindo a Deus por transformação. Demorou, mas chegou a hora (risos). E eu agradeço a Deus pela paciência, porque normalmente a mulher não aguenta (Entrevista com Freitas, 07 de abril de 2017).

Freitas constituía seu discurso pautado por essa transformação pessoal, atravessada por sua conversão ao protestantismo; ele me justificou que não pregava em defesa de uma ou outra igreja específica, mas sim sobre como a fé cristã o tinha ajudado a compreender “os planos de Deus” para sua vida. Compreendo que a participação nos cultos e a convivência com outros integrantes da igreja o ajudou a sair de um período letárgico, que perdurou por dois anos entre a cirurgia e a época da sua conversão; ele não entregou detalhes sobre esse ínterim, suprimindo essa fase de sua narrativa e avançando para o momento da sua “cura espiritual”.

Os momentos de sofrimento e traumas são janelas para o autoconhecimento e ressignificação do “eu”. Essa reflexão, relacionada principalmente com o tempo do luto e do evento crítico, produz narrativas biográficas que alinhavam os propósitos da vida desses sujeitos. O acaso cede espaço à predestinação, retomando o autor a agência sobre sua vida. Também são nesses momentos que “os símbolos religiosos permitem que a dor do sofrimento adquira um sentido no qual prevalece a esperança de recompensa e que transforma a dor pessoal de uma consciência isolada em algo compartilhado coletivamente” (DAS, 2008c, p. 439).

As reflexões deixadas nas narrativas desses sujeitos foram produzidas a partir da experiência do corpo debilitado, construídas através de uma semântica em torno de referências religiosas para explicar a “força de vontade” que lhe motivava à tão logo realizar as fisioterapias. Palavras como “fé”, “força”, “alma”, são citadas na composição de um argumento positivado em relação à reabilitação. Apresento dois trechos pertinentes das biografias de Márcio e Fernando (respectivamente) que ilustram essa discussão:

Na busca de um sentido, recorreremos a Deus. É exatamente nesse momento de dor que ocorrem as grandes transformações. Para alguns, a fé vem fortalecer a certeza de que há uma razão e um porquê, pois nada acontece por acaso e, naquele instante, Deus espera algo de você (VAZ, 2014, p. 46- 47).

Hoje, 21 dias depois, sinto que minha fé começou a aflorar. [...] Cheguei a uma conclusão, mas acho que sempre acreditei nisso: *one love*, um só amor – a força que vem de um mesmo lugar. Sempre dizem que é na hora da dor que O chamamos, mas acredito que sempre fui um guerreiro do bem, apesar dos erros (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 65).

O livro biográfico de Fernando expressa a busca pela superação através da fé; ele sentia que sua mente poderia controlar as novas necessidades do seu corpo, e assim conta como se reeducou para aprender novas formas de se exercitar, e, na maior parte do tempo, reaprender

a ter autonomia corporal. A partir dessa estratégia, seguiu seus treinos físicos, fortalecendo os membros superiores e se engajando nos esportes como forma de superar seus limites.

Nesse ínterim, o discurso religioso acaba disponibilizando diversos elementos consoladores, revelando que, a partir de uma moralidade predominantemente cristã, os sujeitos elaboram narrativas e constroem argumentos para legitimar situações inesperadas nas suas trajetórias de vida. As conexões entre a fé, os esportes e a superação são importantes chaves de análise para compreender os processos de ressignificação do “eu”, pontos que serão discutidos ao longo da tese.

5.2 “Deus tem um propósito na minha vida”: a milagrosa oportunidade da sobrevivência

O evento do acidente também é tratado como um milagre concedido; o milagre da sobrevivência é uma espécie de resposta do destino sobre uma nova oportunidade de viver e “fazer a diferença” para outros sujeitos que passam pelos mesmos traumas. A sobrevivência é um sucesso pessoal, mas vincula-se a um evento sobrenatural, principalmente pela dimensão do risco de morte que esses sujeitos são submetidos.

Em um dos trechos do livro biográfico de Pedro, é possível perceber que há uma construção narrativa que encadeia os fatos que ensejam salvar sua vida, algo improvável e surpreendente para ele e sua família:

Sou grato por Lucas ter sacrificado uma noite divertida com os amigos para passá-la mais calmamente em companhia do seu irmão doente. E por ter salvo o número da Ju no meu telefone. Foi a perícia médica dela que permitiu identificar imediatamente a gravidade da situação. Além disso, meu irmão tinha passado a noite anterior na casa da Ju e planejava fazer o mesmo na noite do seu aniversário. **É uma série de pequenas coincidências durante toda aquela única noite que, colocadas lado a lado e em perspectiva, resulta no milagre que me manteve vivo** (PIMENTA, 2014, p. 15. Grifo meu).

O que também pude notar, dentre os fragmentos biográficos que tive acesso, foi a fundamentação dos acontecimentos pautados no princípio da designação. A predestinação seria base não apenas para explicar os milagres, mas também porque os supostos “castigos” acontecem. “Se Deus quis assim, é porque Deus, lá na frente, vai te mostrar alguma coisa”. Esse é um trecho de uma fala da Rafaela, quando estávamos conversando sobre uma tragédia que aconteceu envolvendo a atual esposa de seu ex-companheiro e pai do seu filho. Eis que, pouco tempo depois que descobriu a traição de seu então marido, Rafaela pediu a separação. A amante, segundo ela, fazia questão de anunciar o novo romance para todos da rua. Com o recente descobrimento do diagnóstico do câncer, o ex-companheiro ainda se colocou à disposição para

ajudá-la, acompanhando-a nas quimioterapias, levando e trazendo dos hospitais. Essa relação gerava um mal estar, inclusive rumores e confusões, “bate boca” entre as partes envolvidas, já que, segundo Rafaela, a esposa atual não soube respeitar o seu momento: “Ela não respeitou o meu tempo, sabe? Ela não respeitou... O meu tempo de quimio, sabe, o meu tempo assim que eu tava passando”.

Algum tempo depois, esta mulher engravidou e teve um filho; pelo que conta Rafaela, a criança veio a falecer com oito meses de idade, acometido por uma infecção generalizada. Tão logo a culpa por esta tragédia lhe foi atribuída, como se Rafaela tivesse lançado um “praguejo”; pelo sofrimento que vivenciou durante o descobrimento da traição e do câncer, quase que simultâneos, e em seguida a amputação de sua perna esquerda, “naturalmente” o castigo veio para o ex-marido e sua nova família através da morte dessa criança, por meio dessa teia de ressentimentos. “Ela me culpa, sabe. Ela me culpa, diz que eu sou uma pessoa ruim, que eu fico me ‘gloriando’ da morte do filho dela. Eu nunca me ‘gloriei’, nunca. Eu, ao contrário, me pus no lugar dela”. O castigo é percebido nesse fenômeno a partir de uma estrutura de relações sociais entre os sujeitos que responsabilizam uns aos outros pelos infortúnios que acontecem nas suas vidas, a partir de uma crença na condenação, pelo mal que foi feito ou desejado a partir de relações conflituosas.

Estar vivo após a sequência de tratamentos, cirurgias e isolamento social seria a maior das recompensas; essa ideia era expressa nas falas de Freitas, que me lembrava constantemente o quão grato era por viver a vida de paraesportista, cristão e “homem de família”. Mesmo nos momentos em que nós entrávamos em assuntos mais complexos, que o fazia recorrer nas lembranças dos primeiros momentos que se descobriu na condição de dependência, ele demonstrava preocupação em não deixar transparecer que estava triste com a sua condição de cadeirante, e tornava a narrativa ao seu presente, expressando gratidão por estar vivo e colhendo vitórias. “Hoje uma das coisas que mais peço a Deus é pra me manter com saúde pra eu conquistar meus objetivos”. Na medida em que relatava a vida a partir da sua nova condição, enfatizava que os propósitos divinos lhe permitiram ser uma “pessoa especial”, e nessa segunda chance concedida vivenciava experiências “melhores” daquelas do passado.

É importante destacar que ao passo que a ideia de culpa e castigo, vinda da premissa católica, resignava o sujeito à sua condição de pecador, na doutrina da predestinação, base da ética protestante, “os eleitos em nada diferem externamente dos condenados, [...] a única exceção é a firme confiança de quem crê e persevera *finaliter* {até o fim}” (WEBER, 2004, p. 100). Nesse sentido, todo e qualquer acontecimento terreno constitui fragmentos de verdade decretados por Deus, fixando a cada indivíduo um destino, que escapa à compreensão humana.

Retorno ao clássico da sociologia para destacar que: “Uma vez estabelecido que seus decretos são imutáveis, a graça de Deus é tão imperdível por aqueles a quem foi concedida como inacessível àqueles a quem foi recusada.”(WEBER, 2004, p. 95). Se os destinos estão postos e invariáveis às escolhas humanas, seria necessário, portanto, uma maneira pela qual os indivíduos pudessem ter pistas se eles seriam ou não os “eleitos” ao reino dos céus.

Nesse sistema ético, a confirmação da sua predestinação se dará pela perseverança e conseqüente êxito em seu ofício. É a partir disso que o indivíduo executará a principal predestinação divina para a humanidade: fazer crescer no mundo a glória de Deus. Cumprir os mandamentos bíblicos, como por exemplo, o de “amar ao próximo”, se realizará a partir do cumprimento vocacional-profissional, do serviço prestado, da produtividade, da utilidade (WEBER, 2004, p. 99).

Esse breve excuroso que realizei sobre os fundamentos principais da ética protestante auxiliará na compreensão das narrativas aqui postas, porque levarei em conta mais adiante que, a partir desses valores, as narrativas em torno da reabilitação, superação e vitória constituem grande parte da narrativa biográfica dos sujeitos aqui mencionados.

5.3 Mérito da graça: a “normalidade” como recompensa

O processo de ressignificação do “eu” por meio de uma experiência de quase morte redefine profundamente as identidades multifacetadas dos sujeitos acometidos por situações traumáticas. Diferente daqueles que nascem com alguma característica corpórea considerada “anormal”, estes sujeitos transitam, de maneira complexa, entre conviver com uma nova corporeidade, mas com as lembranças de um corpo que não existe mais. Na busca pelo retorno à uma cotidianidade familiar, o circuito envolvido direta e indiretamente nesse evento almeja a “cura divina”, mais poderosa que qualquer saber médico. Pude perceber indícios disso em um trecho do livro de Fernando Fernandes, quando ele comenta que ficou revoltado quando o médico que lhe atendia comentou com ele e sua mãe que as suas chances de voltar a andar eram pequenas: “Pequenas para eles, que vivem do racional e da ciência! Para mim, as chances são enormes, imensas, infinitas. Porque eu tenho FORÇA, e essa força é o combustível que invade o meu corpo e que move a minha alma. Essa força se chama fé” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 68).

A cura, diferente da ideia de reabilitação, propõe um apagamento completo da enfermidade; sumariamente, curar é “fazer voltar à norma uma função ou um organismo que dela se tinham afastado”(CANGUILHEM, 2009, p. 47). Ademais, além de considerá-la como

antítese da doença, compreendo, como já afirmava Csordas, que “O sistema de cura é holístico no sentido em que busca integrar, em princípio, todos os aspectos da pessoa, concebida como um compósito tripartite de corpo, mente e espírito” (2008, p. 33). Ela se torna um elemento de redenção, símbolo amplamente difundido no pensamento cristão. A cura dos “enfermos e aleijados” é o milagre mais popular realizado por Jesus, segundo o novo testamento (MOSS; SCHIPPER, 2011)¹³⁷. Interessante perceber em que medida o fenômeno das religiosidades se constitui como aspectos que dizem os corpos “anormais”, e que se fazem presentes nas redes de apoio e cuidado pelas quais os sujeitos estão inseridos. Lembrei de outra das conversas que tive com Soares, quando ele me comentou sobre as promessas religiosas que sua mãe fazia, em troca da cura de sua visão.

Eudenia: – O senhor nunca foi envolvido, assim, dentro da igreja, depois daquela época que o senhor falou que foi pro teatro, né? Saiu e depois não teve uma inserção assim, ir a missas domingo, essa tradição católica.

Soares: – Não. Eu sempre frequentava a igreja na infância, um pouco na adolescência, porque os pais, minha mãe principalmente, era muito religiosa, fazia promessa e tal, inclusive ela fez muita promessa por conta desse problema da visão, mas quando você chega a um nível de consciência maior você começa a perceber que a igreja, ela não passa de uma grande mentira. Uma instituição que é poder, então quando você começa a descobrir isso, quer dizer, aí você vai buscando outras alternativas, quando você não consegue sair dessa alienação, você continua, reza um terço... Ela [minha mãe] fazia promessa, e eu fazia a cirurgia, aí melhorava. Então, quer dizer, essa fé do ponto de vista da crença em deus, ela continua, mas essa coisa da igreja não. A igreja pra mim não significa nada, a não ser a igreja progressista, coisa mais social, aquelas que tem uma organização mais de militância, que as pessoas se organizam pra ter uma conquista coletiva (Entrevista com Soares, 25 de janeiro de 2018).

Ainda sobre esse trecho da fala de Soares, destaco essa ideia de “religiosidade”, questão que ele cita em seu discurso para pontuar uma diferença entre a crença em um ser divino, e a prática a partir de uma instituição específica. Isso me ajuda a compreender como os elementos dogmáticos se configuram em práticas do cotidiano, nas relações que envolvem o corpo deficiente e o mundo social, trazendo suas ritualidades para além das instituições tradicionais.

Entendendo que as práticas em torno do alcance da cura fazem parte de um sistema pelo qual “se opera a transfiguração das relações sociais em relações sobrenaturais, inscritas na natureza das coisas e, portanto, justificadas” (BOURDIEU, 2007a, p. 33), a questão da religiosidade perpassa os discursos de sujeitos de diferentes lugares sociais, raça e gênero; em certos casos, essa esperança coletiva na cura mobilizou diferentes relações intersubjetivas em

¹³⁷ Diversas passagens bíblicas descrevem Jesus curando paralíticos, cegos, coxos, leprosos, aleijados, trazendo-os de volta ao convívio social. Pelo menos vinte milagres desse tipo estão narrados nos livros do novo testamento, à exemplo do mendigo cego (Lucas 18.35-43), do “surdo-mudo” Marcos 7.31-37 e do paralítico (João 5.1-9).

torno desse milagre. No livro de Mara Gabrilli, é narrado como ela foi envolvida em rituais de cura, por meio de algumas sessões com “curandeiros”, que a visitavam sempre a envio dos amigos da família.

Tinha a moça que ia fazer reiki; um homem que foi mandado para defumar a casa; um padre benzedeiro; um chinês pequenino que dizia ter atendido o imperador do seu país e vinha com uma caixinha de madeira de agulhas que ele espetava nos músculos de Mara, fazendo-os vibrar até ouvi-la gritar de dor e dizer em seu forte sotaque ‘Dói bom, né?’; tinha dona Filinha, a vidente e curandeira que chegava com suas injeções de arnica, que eram aplicadas na barriga para supostamente revigorar fígado e sistema nervoso; e tinha o gordo cabeludo que vinha do interior, chegava suando e dizia coisas estranhas (LACOMBE, 2013, p. 148–149).

Alcançar a cura passa a ser considerado também como uma questão de mérito; vários sujeitos narraram como eram incentivados a não desistir do “dom precioso da vida” afim de ganhar a misericórdia e a cura da sua “enfermidade”. Desistir da vida seria uma ofensa, um pecado. Penso que, por isso, os discursos sobre suicídio aparecem de modo exíguo diante de tantas narrativas de superação e vitória pessoal. Como confissões, as narrativas sobre o desejo de morrer aparecem dentro desse processo da perda do sentido do eu, e são vinculadas a fases de “depressão” e “perca de fé”. No livro biográfico de João Carlos, por exemplo, ele afirmou que pensou em cortar os pulsos e “terminar logo com aquilo de uma vez por todas” (MARTINS; NASSAR, 2007, p. 57), devido à tantas frustrações por perceber que sua performance no piano já não estava tão eficiente como antes, e para ele isso era “pior que a morte”. Após momentos conturbados também na sua esfera afetiva, o pianista se afastou por um tempo da música, determinado a seguir outras atividades profissionais. Interessante perceber que, para João, sua performance corpórea ocupa um importante eixo na sua vida, vinculada à carreira que o consagrou como alguém relevante no meio artístico, e se afastar desse universo teve um forte impacto na sua história.

Também lembrei que Daniel mencionou a mim aspectos sobre suas dores e melancolias. Ele não foi a única pessoa que comentou comigo sobre como se sentiu profundamente abatido nessa época pós-acidente. Isolamento, vergonha, tristeza e melancolia profunda foram sensações e sentimentos que, segundo seu depoimento, foram superados por meio de uma rede de sociabilidade religiosa.

Daniel: – Aconteceu o acidente, minha vida mudou completamente. Tive depressão, tomei quatro remédios tarja preta, não queria ver ninguém, aquela coisa. E daí me levaram para a igreja, conheci Deus de perto, que eu não tinha essa afinidade com Deus, e daí então eu fui tentando adaptar a vida, né. O mais difícil era [conseguir] uma prótese na época, e não tinha essa prótese. E, daí então tudo de topique, de ônibus né, muleta e tudo, coisa de deficiente. Levou um certo tempo para adaptação. Daí então me levaram para conhecer o esporte para desporto, natação, que eu fazia na FIC, e o

atletismo. Aí eu fui muito bem nessa modalidade, aí juntou a igreja o esporte, e aí eu esqueci a depressão (Entrevista com Daniel, 09 de dezembro de 2019).

As expectativas de cura, muito embora estivessem diretamente vinculadas ao retorno do corpo normal e suas “capacidades físicas” – associando, portanto, a condição de deficiência como necessariamente uma condição de enfermidade – extrapolavam o corpo, significando também uma cura da alma, ou seja, uma cura total, tendo em vista que os sujeitos passavam por momentos de profunda tristeza, e em alguns casos desenvolvendo sintomas de depressão. Essa ideia da “cura” como sendo também a cura espiritual aparece como chance concedida por meio da profunda transformação do cotidiano e da imagem do eu, de acordo com o que aparece na narrativa de Daniel, e também na de Freitas e de Silvio, mencionados no tópico anterior, quando estes confessaram ser “danados”, servindo de justificativa para explicar suas experiências com os acidentes.

Para o corpo, não há trégua; exausto, percorre entre as idas e vindas das operações invasivas, dos processos reabilitativos, das cirurgias, instrumentalizado pelo discurso da reabilitação plena, pelo auge da saúde, pelo retorno ao “normal”. Não raro aqueles sujeitos que têm à sua disposição recursos materiais para “travar a lutar” pela salvação do antigo corpo, o fazem como principal meta de vida por vários anos. Em determinadas situações, é através desse esforço e investimento que os sujeitos retomam parte das suas capacidades físicas, lhe fazendo perceber progressos na sua reabilitação, principal gerador de esperança e autoestima. O contrário também é verdadeiro: ao passo que o corpo não reage àquele empenho dedicado como o esperado, a fé perde espaço para a dúvida, pois lidar com essa nova corporeidade requer traquejos que ainda necessitam serem assimilados.

Nesse ínterim, a dádiva não concedida é interpretada como sinal de uma trajetória indigna. Fazer jus à benção, bem como ter “fé”, são condições indispensáveis para alcançar o milagre. Em algumas falas, essa relação fica evidente, sobretudo quando o sujeito se percebe como alguém que cometeu erros na vida; erros estes que ferem uma moralidade religiosa. O castigo divino como consequência dos atos degenerados resulta na graça não alcançada.

João Carlos Martins “sempre acreditou numa força superior aliada a uma força interior” (MARTINS; NASSAR, 2007, p. 168). A sua principal dádiva é a habilidade com o piano. Desde criança, incentivado pelo pai a ter aulas particulares com pianistas profissionais, seu talento já era atribuído à uma graça divina. Depois dos seus inúmeros acidentes, chegou a recorrer a algumas práticas religiosas da Igreja Católica e de religiões afro-brasileiras na busca pelo milagre da cura da sua mão direita, lesionada pela primeira vez durante uma queda, ocasião em que perfurou o seu braço na altura do cotovelo e comprometeu o nervo responsável pelo

movimento dos dedos. Em certo momento da sua vida, após vários anos de tratamentos e cirurgias realizadas em diversos países, porém sem o sucesso desejado, o pianista chegou a pensar que não seria merecedor de tal dádiva. Essa noção de “merecimento” aparece também na sua mais recente obra biográfica, na qual João afirma que acredita numa “justiça divina”, e que “nada se constrói sem a ajuda Dele” (2019, p. 11). Apesar de não atribuir diretamente à uma circunstância específica, durante boa parte do seu livro, ele ressalta alguns “erros” cometidos na sua vida, concernentes às suas relações conjugais, e também ao seu envolvimento com a esfera política, aparentando insatisfação com esses episódios vividos.

A fé é o elemento que persiste quando ainda é cedo para entender como o corpo repercutirá diante da nova forma de existir. No entanto, é importante lembrar que esse sistema de convicções, como os demais fenômenos sociais, é também uma construção situada e conjuntural; ainda que a hipótese durkheiminiana aponte para a ideia do sagrado como uma experiência humana básica e trans-histórica (RIVIÈRE, 2008, p. 32), compreendo o imaginário da crença como um emaranhado de sentidos que compõe narrativas e verdades a partir dos cenários disponíveis, que afetarão os sujeitos de maneiras distintas. É por isso que esses discursos eventualmente passam a ser refutados, revelando outros efeitos que essas gramáticas implicam nas experiências.

5.3.1 O imperativo da resiliência

Logo após o risco de morte vanescer, naqueles momentos liminares entre diagnósticos e procedimentos cirúrgicos, pouco se sabe sobre a eficácia dos tratamentos que serão realizados daqui em diante. As expectativas em torno da plena cura do corpo permanecem altas. Ainda não há um indício sobre quais providências deverão ser tomadas para que o sujeito regresse à sua condição “normal”, considerando que cada corpo reagirá de acordo com suas particularidades biológicas, psicológicas e sociais.

O que arrisca acontecer é um tipo de “imperativo da resiliência”, uma forma de imputar aos sujeitos, o quanto antes possível, reações que demonstrem esperança e crença na sua recuperação completa, gerando uma ansiedade em torno do quanto é importante demonstrar atitudes positivas. Não há tanto espaço para lamentações públicas; é fundamental que o sofrimento não se demore, pois o perigo da morte já passou. Essa antecipação prematura dos comportamentos e reações pode gerar mais aflição àqueles que ainda estão assimilando o que lhe aconteceu. Alguns discursos são produzidos a fim de esconder a angústia, alinhando as ações mais do que é esperado do que com o que é sentido.

As redes de fé que circundam os enfermos apoiam suas condolências sobre o corpo frágil com frases de incentivo, para citar alguns exemplos, “tenha paciência”, “Deus está cuidando de você”, “tudo ao seu tempo”, “tenha fé”. O imperativo da crença na cura se tornava um elemento perturbador; como Marcelo Paiva comenta em seu livro, logo após o acidente, as expectativas são criadas em torno da fé, constituindo um “espírito de solidariedade doentia e amizade hospitalar” da qual a maior dádiva é a promessa de “rezar por você”. Destaquei dois trechos que expressam sentimentos de ira, aversão e angústia, e ao mesmo tempo, deixa pistas de como as redes de sociabilidades fortalecem a semântica da fé, e constituem as narrativas do “eu”.

Qualquer pessoa que está dentro de um profundo sofrimento, à beira da morte ou de sei lá o quê, fica mística. Nessas horas, a gente apela pra tudo. Não que eu tenha me convertido à religião católica, mas estava acreditando nas simpatias, nas abobrinhas populares. Uma mulher, que tinha entrado pra visitar um paciente, me olhou, ficou com dó de mim e me deu uma medalhinha da Nossa Senhora da Aparecida. Eu nem sabia que ela era a padroeira do Brasil, mas pedi para pendurarem na minha cama e botei a maior fé naquela plaquetinha de metal. Olhava pra ela e sentia uma coisa agradável, uma proteção carinhosa. Foi assim também com o Buda que puseram no criado-mudo. Ele tinha três barbantes amarrados: um azul, um amarelo, outro laranja. A Veroca fez a maior macumba nesses barbantes. Mas não interessava, o importante é que havia teorias. O Edu, um amigo que manja de umbanda, filho de santo, coisa e tal, me trouxe uma pulseira com um búzio no meio e três miçangas: uma branca, outra vermelha, outra preta. Deu quinhentas explicações: o búzio era fechado, sinal de proteção; as cores vermelha e preta representavam blá blá blá; a branca, pó pó pó; esse nozinho aqui é uma bi bi bi; essa manchinha é importantíssima, ela solidifica tudo o que os outros detalhes representam. “Jóia, pode pôr no meu braço, que eu boto fé.” Não sei se essas coisas dão certo ou não, mas que outra alternativa eu tinha? Se me dissessem que uma vaca daria sorte, pediria para porem uma na minha cama e colocaria um chapéu cheio de margaridas para ficar mais simpática (PAIVA, 1982, p.18-19).

Meu deus, eu tanto desejava sair daquele lugar e, de repente, estava morrendo de medo. De certa maneira, um hospital dá uma tremenda segurança. Qualquer infecção, ou noite de insônia, havia médicos e remédios para curar (mas eu não tinha nenhuma infecção e com o ½ Diempax dormia feito pedra). Na realidade, o que me deu mais medo foi perceber que, em termos médicos, meu caso estava definido. Agora, era só esperar o tempo e a recuperação. Que merda essa porra da medicina, não serve pra nada. [...] Será que a ciência não inventou uma porra de uma injeção que me cure? Nenhum tipo de operação, nada? Só eu e meu corpo? Não dá, sou muito imaturo pra lutar sozinho. Preciso da ciência, das drogas, dos bisturis. Por favor, não me deixem só. Alguém aí tem um remédio? Acupuntura? Macumba? Reza? Deus? Puta que o pariu: o homem foi à Lua e ninguém descobriu a cura para uma lesão de medula. (PAIVA, 1982, p. 69).

Dentre as pessoas que conheci, lembro das conversas que tive com uma mulher amputada que me marcou bastante, e que trazem elementos interessantes para discutir as questões desse tópico. Ela se chama Denise, e na época que nos conhecemos, ela tinha 29 anos. Já fazia mais de 15 anos desde o seu acidente, ocasião em que perdeu a sua perna direita. A situação foi a seguinte: em setembro de 2004, enquanto ela caminhava pela calçada, um motorista de caminhão embriagado perdeu o controle da direção e lhe atingiu, ferindo de

imediatamente seu corpo, queimando suas pernas no asfalto, e tendo amputação imediata do membro direito. Denise passou 59 dias internada no IJF devido às infecções causadas pelo contato com o asfalto e o pneu do caminhão. Por conta da altura da lesão e o tamanho do seu coto, tem dificuldades de encontrar uma prótese adequada e anatômica, por isso faz uso de meias.

Vinda de um contexto familiar religioso, a jovem desde criança frequentava a igreja evangélica junto à sua mãe. Depois que sofreu o acidente, após as etapas dos tratamentos do seu corpo e de suas lesões físicas, Denise me falou que, ao invés de ser encaminhada à um acompanhamento psicológico pós-traumático, o seu sofrimento foi deixado “à cargo de Deus”, pois as suas inquietações foram consideradas “espirituais”, e a religião e a fé seriam o bastante para superar as aflições após o acidente. Denise me contava isso com certa chateação, por ter uma visão diferente sobre essas decisões a que foi sujeita, e considera ter sido um erro por parte de sua família, especialmente de sua mãe, considerada chefe da família. A jovem a descreveu como sendo autoritária e incisiva, e sua postura em relação ao seu acidente foi como um choque de realidade. Ela relembrou frases que sua mãe lhe proferia na época: “você que tem que levar a vida, eu não posso fazer nada por você. Só quem pode fazer algo é você; quem vai designar o modo que você vai viver a vida é você. Se você quiser viver bem, você vai viver bem, porém sempre sabendo que não há nada que você faça que vai alterar isso, a deficiência ela vai continuar”.

Denise ponderava a postura de sua mãe frente às suas questões com a deficiência, considerando que, de certa maneira, isso lhe ajudou a não nutrir por si mesma uma suposta “autovitimização”. No entanto, com o passar do tempo, ela percebeu que o comportamento da mãe lhe gerava bastante sofrimento, vivenciando um período de não aceitação da sua condição e do seu corpo, que ela vinculou à falta de apoio e carinho da família.

A forte influência da igreja, experimentada pela firmeza de sua mãe, lhe fez não aceitar, por exemplo, o auxílio BPC; sua mãe acreditava que ela precisava sair de casa, conseguir um emprego, viver em sociedade, e como meletante ela podia trabalhar em diferentes áreas. Então, com 20 anos, Denise conseguiu o seu primeiro emprego, e não parou de trabalhar desde então. Ela me disse que há um estereótipo comum que considera as pessoas com deficiência como “despesas” da família, que sempre dependem financeiramente, mas ela provou o contrário: na sua casa, ela quem provê o sustento de todos, através do seu emprego como atendente.

Mesmo ainda se considerando cristã, Denise parou de frequentar os cultos da igreja evangélica, o que causou profunda chateação em casa. Seu distanciamento não foi por falta de fé em Deus, mas um desacordo com as regras postas em torno de como era tratada a questão da

deficiência naquele contexto. Entre os fiéis, e também em casa, ela ouvia bastante sobre tudo o que lhe ocorreu fazer de um plano Divino.

– A religião, ela tende a colocar as coisas como castigo. E o quê que uma criança de 14 anos faria pra ser castigada dessa maneira? Hoje eu fico pensando, na época não. “Ah, é porque você é desobediente”, “É porque você estava pensando em sair da igreja” [...], e por muito tempo eu fui refém disso. (Entrevista com Denise, 13 de dezembro de 2019).

Entre ter que aceitar os desígnios divinos, e ao mesmo tempo, ser incentivada pela família a superar sua amputação, entendeu que um caminho possível para se desobrigar da necessidade de “estar bem” diante dos outros, seria iniciar um processo terapêutico e buscar o autoconhecimento. Seria um passo para trabalhar suas questões individuais, entendendo não alguém “vencedora”, “heroína”, ou designada a cumprir alguma missão, mas viver como Denise, uma mulher jovem da periferia, que gostava de sair, encontrar os amigos, ouvir os discos de Belchior e Ednardo, paquerar, enfim, expandir-se para além das suas experiências com a deficiência. Assim Denise me contou.

5.4 Vidas abençoadas e comunidades de afetos

O que busquei discutir até o presente momento foi em que medida as narrativas sobre o corpo que passa pela experiência da deficiência se constituem por meio de uma discursividade religiosa, que expressa o corpo místico e vinculado ao divino para se tornar inteligível. Para além disso, dentre essas trajetórias, as experiências religiosas são apresentadas a partir de lugares distintos e percepções singulares; é importante considerar que as sociabilidades formadas no contexto dessas experiências de sofrimento se constituem a partir de necessidades diversas e contextuais, sendo estas possíveis formas de ressignificação do “eu”, mas não as únicas.

No que concerne às relações intersubjetivas que se estabelecem por meio de vínculos afetivos em instituições religiosas, seja por influência familiar, de amigos ou das instituições de reabilitação, possuem potencial para construir redes de acolhimento que servem de apoio nos momentos de dor, bem como em um processo de retorno ao convívio social, como nos casos aqui apresentados.

Dentre as memórias de Soares, escutei também sobre suas vivências na década de 1980, no interior do Ceará, no qual o seu envolvimento com a Igreja Católica tinha caráter político, considerando que nesse momento histórico algumas vertentes da igreja posicionavam-se contra o militarismo no Brasil. Nessa época, Soares vivia sua primeira experiência de teatro

em um grupo formado com outros jovens pertencentes da Igreja, mas que não durou muito tempo, posteriormente rompendo com o grupo: “passei uns dois anos só. O pessoal não gostava do grupo porque dizia que era política, aí a gente criou [outro] e o grupo durou 25 anos”. Pelo que me contou, nessa época as “questões da ditadura” eram cruciais, e por isso foi se engajando nesse movimento religioso, ao passo que seu principal interesse era pela política. Foi nesse contexto que conheceu “uns socialistas”, passando a participar da União da Juventude Socialista – UJS¹³⁸. Nessa época, Soares identificava através das ações que a Igreja promovia os valores políticos em que acreditava, “a gente trabalhava muito essa questão da religiosidade e também as questões sociais”. Nesse momento já iniciava o fim do regime militar, em meados dos anos 1980.

– Mas o momento mais importante mesmo dessa altura foi quando eu aos 27 anos, ia fazer 28, uns amigos começaram a me convidar pra entrar no grupo de jovens da igreja. Naquela época (hoje eu não sei, porque eu tô fora do contexto atual de como a igreja trabalha), mas na época tinham as pastorais, Pastoral da Juventude. Nessa época, eu morava perto da paróquia, aí um amigo meu quase todo dia passava lá em casa chamando: “não cara, não vou não porque eu não enxergo direito, como eu vou ficar?”. Aí eu resisti quase um ano. Aí levou outro colega lá [em casa], chegou lá com o violão, esse movimento de jovens sempre tem essas coisas. Aí esses dois camaradas fizeram essa tarefa que foi super importante. A partir daí eu comecei a frequentar aos domingos. Eu nunca fui muito religioso, mas ajudou muito nessa época porque eu comecei a participar de grupo de jovens, aí com menos de 1 ano já comecei a participar do teatro, aquele teatro evangélico da igreja, a “paixão de Cristo”, peças natalinas... comecei a me engajar (Entrevista com Soares, 17 de janeiro de 2018).

Para além das práticas religiosas ou do espaço que a crença ocupa na trajetória desses sujeitos, é interessante compreender a constituição de uma rede de apoio, que aqui chamo de “comunidade de afetos”, sobre a qual são recuperados os sentidos de existências possíveis através dos processos de reinserção no convívio social. Além de integrantes da família e amigos mais próximos, as clínicas de reabilitação tem um papel significativo por serem os primeiros lugares onde estes sujeitos encontram situações próximas da sua realidade. Contudo, ao passo que vão reavendo à rotina anterior, outros vínculos vão se estabelecendo, e em alguns casos, a depender das circunstâncias pelas quais os sujeitos vivenciam suas novas corporeidades, é possível uma participação em “circuitos de fé”, dentro e fora das instituições.

Na biografia de Mara Gabrielli, por exemplo, ela é retratada como uma pessoa pouco adepta das crenças que sua família adotava. Ainda que a sua relação com práticas religiosas não seja tão significativa na sua trajetória, em um certo momento, devido à influência da família cristã, sentiu conforto nessa esperança lançada. Seus pais consideravam que ela pudesse

¹³⁸ Fundada em 1984, a UJS é uma organização estudantil do Partido Comunista do Brasil (PCO). Mais informações no site oficial, disponível em: <https://uj.org.br/sobre-a-uj/nossa-historia/>. Acesso em: 4 mar. 2020.

recuperar a capacidade de andar, e com isso incorporaram a fé como elemento da rotina de tratamentos que Mara realizava.

Sua mãe Cláudia uma vez interrompeu sua fisioterapia diária para informar que um pastor viria a tarde, e nessa ocasião foi que conheceu o Pastor Jonas Madureira; suas visitas começaram a ser frequentes, e Mara se apegou ao pastor. Nunca teve a esperança de que algum deles a faria andar, mas sabia que eram enviados com a melhor das intenções e que não deveria ofender nenhuma crença pedindo que não fossem. [...] Mara adorava o espírito vencedor de Jonas Madureira e as passagens bíblicas que ele escolhia para ler; todas com mensagens otimistas e que insinuavam que ela voltaria a andar. Por mais absurdas que fossem, continham mensagens positivas, e isso fazia bem a ela (LACOMBE, 2013, p. 149–150).

Nesse trecho, já é possível ver pistas de um tipo de discurso que irá se consolidar por meio de expressões diversas; desde os desafios do corpo, a expectativa do “vencedor” é posta nos treinamentos físicos, na repetição dos gestos em fisioterapias, nas conquistas ao tornar a senti-lo. No discurso dogmático, me arrisco a dizer que o mito do herói carrega a marca do milagre, e constituirá sua imagem a partir de uma vitória sob a morte, lembrada pelo episódio bíblico da ressurreição.

As vidas transformadas pelo “livramento” são exemplos da misericórdia divina, e espelhos para aqueles que buscam dar sentido às suas aflições. Os eventos do cotidiano que são testemunhados pelos fiéis, entrelaçados às narrativas de conversão e mudanças de vida, são postos como oportunidades para alcançar a promessa cristã da vida eterna. O impacto de uma vida que se transformou a partir dos desastres dos acidentes, se torna arquétipo do milagre, um ser consagrado dentre os demais, cujos problemas são incomparáveis aos daqueles que hoje “não podem mais andar, enxergar, falar”.

Dito isso, percebi que, para Freitas, o grau de importância que sua narrativa evidenciou, ao mencionar os vínculos estabelecidos após um maior engajamento na igreja evangélica, possibilitou que novas práticas compusessem seu cotidiano.

– É primordial na vida de qualquer pessoa a gente ter uma ligação direta com Deus, sempre indo à igreja, sempre a gente tá, quando não está na igreja tá em comunhão aqui com os irmãos, num pequeno grupo que a gente tem da comunidade da qual eu faço parte, que é Comunidade Evangélica Verdadeiros Adoradores, mais conhecida como CEVA, e a gente tá sempre reunido, tá sempre em oração pra que as nossas energias sempre venham a ser carregada, porque o nosso alimento é a palavra de deus, e eu tá sempre em comunhão com os irmãos pra a gente se fortalecer e edificar cada vez mais não só a nossa vida como de nossos familiares (Entrevista com Freitas, 07 de maio de 2017).

Pelo que Freitas conta, seu processo de transformação compreendeu não apenas o âmbito corporal, mas sobretudo o espiritual. A redenção através da sua condição corpórea, e as

consequências que isso trouxe para a sua vida, é expressa pelas conquistas na carreira no paratletismo, de funcionário público e na sua aproximação com a religião.

– Rapaz, hoje minha vida, por incrível que pareça, é uma vida altamente digna. Muito melhor do que era antes quando eu não era cadeirante. Hoje eu sou funcionário público estadual, fui funcionário público municipal, sou responsável pelo posto do DETRAN, sou atleta de alto rendimento, sou muito ativo, sou um cara que viaja muito, que aproveita a vida cada momento. E assim, o que eu tenho a falar é que minha vida hoje é uma vida totalmente transformada, graças a Deus, pro bem. Apesar de toda a dificuldade e de tudo, hoje eu sou um cara muito feliz, sou um cara que não tem obstáculo pra mim, que nada é empecilho pra que eu venha atingir os meus objetivos. Então a minha vida hoje é uma vida muito digna, são poucas pessoas que eu classifico que tem uma vida tão abençoada, tão maravilhosa como a minha vida hoje após ser cadeirante (Entrevista com Freitas, 10 de julho de 2017).

Também percebi esse fenômeno do engajamento religioso presente na biografia de Márcio. Em seu livro, ele comenta que sua aproximação com a religiosidade foi um acaso. Ele iniciou sua aproximação com a doutrina espírita quando foi morar em Campinas, época em que buscava maior independência e estava realizando um tratamento experimental de reabilitação na UNICAMP. Ele permaneceu nessa cidade entre os anos de 2000 e 2002. Através de uma colega de sua mãe, foi convidado a realizar uma “cirurgia espiritual”. Na ocasião do ritual, sua mãe ganhou um livro sobre mediunidade, e surgiu em Márcio um forte interesse em lê-lo. O livro se chama “Mediunato”, e em sua leitura, Márcio se sentiu como se já soubesse sobre aquilo: “Tudo fluiu como um *déjà vu*, um reencontro. Os termos me soavam familiares e a lógica do seu saber compactuava com o meu modo de pensar e agir. [...] Foi um caso de amor à ‘primeira’ vista.” (VAZ, 2014, p. 53). Depois desse contato, já em Fortaleza, se engajou nos grupos de estudos espíritas, e foi se identificando com esta doutrina.

A filosofia espírita nos traz um novo horizonte e uma gama de possibilidades para o nosso agir e para a reconstrução de nossa personalidade. [...] O nível de consciência atinge outro patamar. Passamos a ser os protagonistas da nossa história. Esse modo de funcionar que a doutrina inspira fez toda a diferença para a reconstrução do meu SER e de quem eu iria me tornar após ACORDAR para a retomada da vida de EMPREENDEDOR (VAZ, 2014, p.55).

O propósito da narrativa biográfica é construir uma trama *sui generis* por meio de fragmentos da memória, costurada pelos fios das experiências performatizadas em uma dinâmica constante entre o passado e o presente. Dentre as diversas tentativas de tornar essa história inteligível, a gramática religiosa ainda é uma verdade que ajuda os sujeitos a darem unidade à sua existência (RIVIÈRE, 2008, p. 10).

O intuito desse capítulo foi retomar algumas narrativas cujas as questões religiosas emergiram como discussões importantes na construção da imagem de um “eu”, agora transformado e dito “deficiente”, perpassa também por uma semântica dogmática, que se

populariza entre discursividades atuais pelas quais se constroem narrativas de si. O discurso religioso sobre o corpo deficiente não desapareceu; na realidade, ao se emaranhar com os discursos médicos e sociais, ele potencializa as narrativas biográficas na busca por diferenciação e individualização, reforçando esse evento como extraordinário, como milagre, como deliberação de uma exceção a ser celebrada e, também, relatada.

No capítulo seguinte, discuto como a narrativa dos esportes emerge nas estórias sobre a experiência da deficiência, ocupando um lugar em sua maioria inédito para os sujeitos, constituindo novas sociabilidades, carreiras profissionais e sentido às novas corporeidades emergentes.

6 AS PRÁTICAS ESPORTIVAS E A CONSTRUÇÃO DO VENCEDOR

No início da pesquisa, quando minha rede de contatos ainda estava se construindo, e eu já trazia para o corpo da pesquisa livros biográficos e autobiográficos de sujeitos que haviam passado pela experiência dos ditos “acidentes”, dois dos meus principais interlocutores, Freitas e Fernando, eram pessoas comprometidas com as práticas esportivas e trouxeram essa realidade para a construção de suas narrativas de si. Aspectos importantes como “superação do corpo”, “autonomia”, “capacidade” são ressaltados como principais objetivos para poder retomar o controle da trajetória.

É importante destacar desde já que os envolvimento com as práticas esportivas não acontecem da mesma forma entre os interlocutores, e principalmente que nem todos com quem conversei ou li se dispuseram a integrar-se a essa rotina corpórea. Devido ao contexto da minha interação com algumas pessoas, calhou de eu conseguir me relacionar com vários atletas, porém, o caminho dos esportes não se consolida como o único na reinvenção do cotidiano. A prática esportiva não deixa de ser, no entanto, um fenômeno social importante na compreensão dos corpos que se transformaram e vieram a conviver com a experiência da deficiência.

O objetivo desse capítulo é discutir sobre a relevância das práticas esportivas nas narrativas dos sujeitos que vivenciaram um acidente, e por isso, tiveram seus corpos transformados. No decorrer do texto, busco pontuar em que medida o fenômeno do esporte moderno se apresenta como principal ferramenta de docilização e disciplinarização dos corpos, bem como as técnicas de reabilitação utilizadas como treinamentos necessários para alcançar o ideal de normalidade e saúde esperados em um contexto social onde o sujeito precisa ser útil e produtivo.

O discurso sobre os esportes se mostrou potente dentre algumas narrativas ao redefinir as relações dos sujeitos que antes não tinham nenhuma inserção ou conhecimento de outras em condições similares às suas, e como essa interação ajudou no processo de identificação de si por meio de seus pares. Também percebi que as práticas esportivas são postas como desafios dos limites do próprio corpo, e mobilizam os sujeitos a se perceberem vivos e ativos.

O esporte encontra espaço importante na construção narrativa das experiências dos sujeitos por também possibilitar novas oportunidades de profissão, por meio da qual conseguem adquirir outras experiências que não seriam possíveis sem esse envolvimento em seus novos cotidianos.

6.1 Esportes, reabilitação e *disability studies*

Reconhecendo o corpo como elemento imprescindível para compreender a experiência subjetiva e social, é importante evidenciar ainda em que medida as discursividades existentes conformam suas práticas, e como as normas se vinculam (ou não) na composição das corporeidades contemporâneas.

Na obra “História da Sexualidade I: A vontade de saber”, Foucault (1988) escreve que a disciplinarização e o poder sobre a vida, decorrente da anátomo-política do corpo e da biopolítica da população, permitiu o desenvolvimento de diversas técnicas de controle e sujeição, disciplinas essas indispensáveis para a consolidação do capitalismo, sobretudo através da docilização, valorização e gestão distributiva das forças do corpo vivo. Após séculos de predominância da morte sobre a vida, em que as ameaças das epidemias e da fome marcavam as experiências humanas de forma dramática, novas técnicas produtivas e o desenvolvimento econômico emergem, favorecendo o surgimento de uma outra moralidade sobre o homem como espécie viva. Em paralelo ao aumento da produção agrícola, aumento de recursos e de condições que tornaria a sobrevivência humana mais perene, as formas de afastar as iminências da morte suscitaram diversos tipos de controle social.

Segundo Foucault, as táticas inventadas em prol de um relativo domínio pela gestão da vida, expressa pelos corpos, pelas condições de existência e probabilidades de vida e pela saúde individual e coletiva, constituem não apenas diversas tecnologias políticas que investem no corpo, na saúde, nas formas de morar e se alimentar, mas estabelecem ainda as normatividades e códigos de condutas. A intensa vigilância sobre a organização social, e o corpo sob a égide do micropoder são aspectos de uma sociedade normalizadora pautada nos dispositivos de regulações da vida. Na obra “Vigiar e Punir”, o autor já mencionara que a construção histórica dos esquemas de docilidade, através das disciplinas e o nascimento de uma “arte do corpo”, opera em prol da rapidez e da eficácia. Em suas palavras:

Não se trata de cuidar do corpo, em massa, *grosso modo*, como se fosse uma unidade indissociável, mas de trabalhá-lo detalhadamente; de exercer sobre ele uma coerção sem folga, de mantê-lo ao nível mesmo da mecânica – movimentos, gestos, atitude, rapidez: poder infinitesimal sobre o corpo ativo (FOUCAULT, 1987, p. 118).

Em um contexto no qual “os processos de vida são levados em conta por procedimentos de poder e saber que tentam controlá-los e modificá-los” (FOUCAULT, 1988, p. 134), a redenção dos sujeitos “anormais” e as técnicas de reabilitação conferem um novo olhar ao desconhecido. Com o avanço da ciência e a meticulosidade médica, a busca pela

recuperação e devolução de corpos produtivos à sociedade capitalista impusera o espelho de uma unidade corpórea, tornando toda a diversidade de corpos existentes apenas uma cópia mal reproduzida e passível de ser curada e regenerada. A lesão é compreendida como um fardo individual e, como já mencionei no primeiro capítulo, responsabiliza o sujeito a buscar uma imaginada volta à normalidade do corpo para conseguir se reestabelecer socialmente.

A ideia do “corpo capaz” estaria, portanto, alinhada a uma expectativa do corpo como força produtiva, possível quando atrelado a um sistema de sujeição, onde os corpos devem ser aptos e profícuos a exercerem seus trabalhos e dignificarem a sua humanidade a partir da sua utilidade; a capacidade passa a ser naturalizada e compreendida como um ponto moral a se alcançar (GAVÉRIO; CAIROLI, 2016, p. 2). Além de toda tecnologia médica e científica desenvolvida na modernidade para controlar ou corrigir as operações do corpo, compreendido como algo que “se manipula, se modela, se treina, que obedece, responde, se torna hábil” (FOUCAULT, 1987, p. 117–118), uma das estratégias possíveis para o retorno à uma vida considerada normal é através dos esportes.

Algumas pesquisas sobre os esportes voltados para os sujeitos com deficiência, também denominados de “esportes adaptados”, consideram a criação do “Centro Nacional de Lesionados Medulares” do Hospital de Stoke Mandeville, na Inglaterra, como marco histórico que possibilitou o surgimento de tais práticas. O neurocirurgião Sir Ludwig Guttmann, organizador da primeira competição esportiva formalmente reconhecida especificamente para pessoas com deficiência (físicas), teve como intuito incentivar a reabilitação dos feridos da Segunda Guerra Mundial e reintegrá-los socialmente¹³⁹. A expectativa era de que essas pessoas, em sua maioria com lesões medulares e amputações diversas, pudessem reabilitar-se física e socialmente por meio de práticas esportivas, motivados a tornar seus corpos “eficientes” novamente. Embora se saiba que as práticas desportivas já eram comuns nas escolas para surdos¹⁴⁰, as competições internacionais organizadas exclusivamente para os “paralíticos” e demais “portadores de deficiências” (termos utilizados na época), surgiram em meados do século XX, com os “Jogos Internacionais de Stoke Mandeville”, na Inglaterra, que viriam a se tornar os “Jogos Paraolímpicos”, em 1960, evento realizado logo após das Olimpíadas, ocorrido na Itália¹⁴¹. O fenômeno dos esportes adaptados é tido como uma estratégia para recuperar a potencialidade do corpo através dos desempenhos alcançados, oportunizando também o

¹³⁹ Cf. (ARAÚJO, 1997; DEPAUW; GAVRON, 2005; THOMAS; SMITH, 2008; WINNICK; PORRETTA, 2017).

¹⁴⁰ Cf. (THOMAS; SMITH, 2008, p. 25).

¹⁴¹ Cf. (COSTA; SOUSA, 2004, p. 31; THOMAS; SMITH, 2008, p. 118).

surgimento de identificação e reconhecimento dessa nova corporeidade ao vivenciarem as especificidades do jogo, sendo este um universo novo para a maioria das pessoas que adquiriam alguma lesão ao longo da vida. De acordo com Hargreaves (2000), sobre a participação de homens e mulheres com deficiência nos Jogos Internacionais de Stoke Mandeville, afirma que

[...] não eram as *habilidades* esportivas dos atletas a *raison d'être* da competição, mas foram principalmente as suas *deficiências* que criaram um mundo esportivo específico para eles – separado, espacialmente e simbolicamente, do mundo “real” dos esportes outros (p. 181).¹⁴²

As marcas profundas deixadas, sejam pelos traumas de guerra, sejam pelos acidentes com consequências corporais graves e permanentes trazidos no contexto dessa pesquisa, destituem do sujeito de um aparente domínio da sua vida. O “medo da deficiência”, ou seja, o medo do que representa a ideia de “incapacidade” é percebido como sinônimo de perda do controle, com base em uma suposta naturalidade das capacidades corporais humanas (GAVÉRIO; CAIROLI, 2016, p. 5).

Compreendendo que o corpo passa a ser lido como um lugar de construção da autoidentidade, e um fator ativo no projeto reflexivo do “eu”, retomar o uso e o controle corporal é o principal objetivo para alcançar a relativa autonomia e a reinvenção de si. Diante disso, entendendo que, de acordo com a perspectiva de Le Breton, evocamos uma consagração do corpo como emblema de si e como modo de existência no mundo, já que em grande medida a sociedade atual julga e classifica os sujeitos a partir do que aquele corpo reflete a representação do eu. O autor comenta que

a relação do indivíduo com seu corpo ocorre sob a égide do domínio de si. O homem contemporâneo é convidado a construir o corpo, conservar a forma, modelar sua aparência, ocultar o envelhecimento ou a fragilidade, manter sua “saúde potencial”. O corpo é hoje um motivo de apresentação de si (LE BRETON, 2003a, p. 30).

Algo que me ajudou a pensar sobre a busca pelo reencontro de si a partir desse empreendimento estético foi um trecho da fala de Rafaela, enquanto comentava sobre o período do tratamento do câncer no seu joelho: “[Na igreja], pregaram pra mim, e me disseram que a medicina ia se enganar comigo [a respeito da amputação], mas que em seis meses o meu cabelo ia crescer. Deus ia me dar meu cabelo muito lindo”. Rafaela viria a se decepcionar com a ciência, porém sua fé esteve depositada na promessa de que seus cabelos cresceriam ainda mais belos após as sessões de quimioterapia, como forma de recompensa pela sua perda e sofrimento

¹⁴² Tradução livre de: “[...] it was not the sporting *abilities* of the athletes that was the *raison d'être* of competition, but rather it was their *disabilities* that created a sportsworld specifically for them – separate, spatially and symbolically, from the ‘real’ world of sport outside.” (HARGREAVES, 2000, p. 181).

vivenciados naquele momento. Seus cabelos de volta simbolizariam o regresso à uma imagem de uma Rafaela que a partir de então não seria mais a mesma.

A partir dessa e de outras narrativas, é possível perceber a complexa condição na qual o sujeito entende que o seu corpo passa a existir não mais como era, transformando-se em um outro inesperado, mobilizando novas formas de percepção de si. A representação do que significa o “eu” frente à uma ruptura que transformou o seu corpo sem o seu consentimento, se constitui por reinvenções e corporeidades possíveis, que até o momento seguiam invisíveis e impossíveis para estes sujeitos.

Face ao desconhecimento deste novo “eu” e na busca pelo retorno ao próprio corpo, as práticas esportivas surgem como oportunidades de recuperar, e até mesmo conquistar, o autocontrole e o autodomínio, características fundamentais que refletem o processo civilizatório, como apontam Elias e Dunning na obra “A busca da excitação” (1992), ao discutirem a importância do surgimento do esporte e do lazer na sociedade. Dentre as tecnologias desenvolvidas como estratégias de docilização dos corpos, o esporte é compreendido com sendo uma das disciplinas que organiza os modos de portar-se socialmente, através de práticas e usos corporais que se baseiam em um código de conduta social dito civilizado e constituído culturalmente.

A prática esportiva tem bastante relevância no universo da deficiência porque, em grande medida, está alinhada à proposta dos exercícios fisioterapêuticos, que têm por objetivo principal auxiliar no fortalecimento corporal e no ganho da resistência física no processo de reabilitação. Principalmente para os sujeitos recém lesionados, é requerido um esforço orientado por métodos e estratégias específicas para alcançar determinados progressos corporais, tais como levantar o ombro, coordenar a respiração, equilibrar-se com uma perna, manipular objetos com próteses, adquirir força para empurrar a própria cadeira de rodas e o peso do seu próprio corpo, dentre outras habilidades. Para cada situação e necessidade corporal específica, metas são desenhadas, compondo trilhas de treinamentos intensos, com objetivos de curto e longo prazo, postos como desafios a serem alcançados, com a finalidade de recuperação/reabilitação corporal.

Ao passo que os treinamentos corporais esportivos podem ser interpretados como um “processo sacrificial” (VAZ, 1999), compreendo que os treinamentos reabilitativos podem deprender um “sacrifício processual”, atribuindo aos corpos procedimentos concernentes ao desafio de manter-se vivo. Em certa medida, os objetivos podem se entrecruzar, e os incentivos não faltam para isso, tanto é que, nos centros de reabilitação, as técnicas desportivas são utilizadas como parte dos tratamentos dedicados aos lesionados. Através dessas estratégias de

reabilitação, o envolvimento com o universo esportivo passa a existir até mesmo entre aqueles que antes não tinham contato com essa prática; o esporte eventualmente permanece como atividade cotidiana de alguns sujeitos que tiveram seus corpos abruptamente transformados.

Durante a trajetória dessa pesquisa, tive contato com alguns depoimentos e narrativas biográficas de sujeitos que tornaram as práticas esportivas um elemento significativo no processo de ressignificação do “eu”. Por meio dessas histórias, foi interessante perceber em que medida esse fenômeno social constituiu (e constitui até hoje) as relações interpessoais e os cotidianos de alguns interlocutores aqui mencionados.

6.2 Prestígio e oportunidade: dois paraesportistas

A narrativa biográfica de Fernando Fernandes constrói, do início ao fim, os arquétipos de “esportista” e de “campeão”. A primeira parte do seu livro, intitulado “Antes da queda”, narra a rotina de um jovem de classe média que, desde criança, fora influenciado pelo pai a gostar de futebol. Aos doze anos, entrou no circuito dos adolescentes no Parque Ibirapuera e no Sesc Vila Mariana para jogar, e pelo que escreve, eram espaços que serviam para integrar crianças de classes sociais distintas: “[Eu] circulava bem tanto entre os moleques da favela como entre os mais velhos da minha rua” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 21). Aos 14 anos, entrou na sua primeira seleção de futebol, campo do Indiano. Continuou se envolvendo com outros grupos, como a escolinha Craque do Portela, o time Portuguesa, campo da várzea da Vila Mariana, e também praticando outros esportes, como handebol, tênis de mesa, vôlei e natação.

Assumidamente desinteressado nos estudos, sua afeição pelas aulas de educação física germinou o que ele chama de “espírito competitivo”, necessário para o meio esportivo. Relata uma infância traquina, dedicada aos jogos nas ruas, aos esportes, aos amigos e a molecagem. Após seus pais se divorciarem, durante uma época, encontrava seu pai apenas nos finais de semana, nos jogos de futebol. A associação entre o pai e o futebol, realizada por Fernando, evidencia uma afetividade que nutriu o seu sonho de se tornar jogador profissional.

Em paralelo com a rotina de esportes, sobretudo com o futebol, Fernando já realizava trabalhos como modelo. Aos 10 anos de idade, fez seu primeiro trabalho como garoto propaganda para as pastilhas da empresa “Garoto”. Quando completou 15 anos, começou a treinar na academia para adquirir massa muscular, tentando acompanhar o porte físico dos seus colegas do futebol. A dedicação que empenhava à estética do seu corpo favoreceria os dois campos em que atuava.

No entanto, aos 17 anos, começaram a surgir dúvidas sobre qual ocupação deveria investir. Selecionado pela agência em que era associado a realizar trabalhos no exterior, se viu tendo que decidir entre seu desejo de se tornar jogador de futebol, ou se tornar modelo.

[...] que carreira seguir? Por um lado, era atleta profissional de um time de futebol da quarta divisão, com carteira assinada e salário de 130 reais mensais. Comecei a fazer as contas: vou para Guarulhos e volto todos os dias de ônibus para ganhar 130 reais. Se fizer qualquer desfile como modelo, ganho quinhentos. Não tinha como não colocar na balança e pensar se o futebol estava valendo a pena (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 29).

No fim das contas, esse veredicto foi adiado em virtude do seu alistamento militar, pois fizera 18 anos, e esse procedimento é obrigatório. Para seu revés, foi aceito pelo Exército, e precisou servir durante um ano no Tiro de Guerra de Guarulhos. Já tinha pedido afastamento do time (nessa época, era reserva no time do Flamengo de Guarulhos), e quando completou o tempo exigido dos seus serviços militares, já não tinha tanto interesse pelo futebol. No período em que esteve no quartel, começou a treinar boxe, o que viria a ser seu esporte de rotina. Como ele comenta, “perdi o tesão e prazer pelo esporte (futebol). É engraçado, mas isso acontece com muita gente. Você quer muito realizar um sonho e, se não rola, fica desiludido” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p.30-31).

Após o acidente de carro e o período inicial de recuperação, Fernando começou a pensar em alternativas sobre seus projetos de vida, na procura por estratégias que diminuíssem as possíveis frustrações que viriam com os resultados das fisioterapias. A escolha pela prática da canoagem, segundo sua narrativa, foi a maneira pela qual investiu em um futuro em que pudesse empregar “vontade”, “entusiasmo”, “raça” e “coragem” que não apenas na busca pela reabilitação, mas em algo que pudesse ter um retorno, algo que fosse também traduzido como uma espécie de vitória.

Quando recebeu alta, depois de pouco mais de um mês internado, Fernando começou a ser convidado pelas mídias a falar sobre seu acidente. O retorno à TV, de onde ficou nacionalmente conhecido, o popularizou mais uma vez, agora apresentando uma nova imagem, um novo personagem. Através das palavras de incentivo e apoio às pessoas que passaram pela mesma experiência, ou experiências similares que a sua, começou a ganhar o afeto do público que lhe ouvia. Isso foi se consolidando de tal forma que, por meio de um reconhecimento mútuo, começou a ser operacionalizado um processo de identificação com as causas das pessoas com deficiência, o que lhe concedeu sentido no ofício de falar, de “igual para igual”, de e para esse público.

Fernando viajou para Brasília em setembro de 2009, para continuar seus tratamentos na Rede SARAH de Reabilitação. Nessa época, devido à sua notoriedade no campo da moda, conseguiu realizar um desfile como modelo, na cadeira de rodas, no Goiânia Fashion Week, tendo sua internação anunciada nas mídias¹⁴³. Nessa época, a intenção de Fernando era voltar a andar. Esse projeto não foi esquecido; mesmo que sustentado pelas redes de apoio e incentivado por pessoas com experiências similares a sua, o intuito de internar-se no SARAH mirava um retorno às passarelas e praticar esportes como *hobby*. No trecho do livro que corresponde aos diários de Fernando – “Diário de um resiliente 2009-10” –, mais especificamente no registro do dia 12 de agosto de 2009, ele mencionou pela primeira vez sobre o desejo de voltar a se envolver com os esportes. Considerava que seus bons preceitos e valores teriam sido absorvidos através da disciplina adquirida na prática esportiva. Lamentava o fato de ter se envolvido de maneira descontrolada com o álcool, e a partir dessa reflexão, começa a traçar planos sobre uma possível carreira como atleta olímpico. Nessa época, ainda não tinha em mente qual esporte seguir. No dia 14, ele menciona que seu projeto de vida principal é voltar a andar, mas que também guarda o “plano B”, caso não consiga a recuperação. Sentiu identificação com a canoagem, e traçou um plano de se dedicar ao esporte como uma maneira de não se frustrar (tanto) com o “plano A”, a expectativa lançada na reabilitação. “Agora, se eu não responder ao tratamento da melhor forma, o plano B significa dar ao esporte uma importância ainda maior na minha vida – irei em busca de competições, olimpíadas, vitórias e superação” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p.93).

Entendo que o discurso de Fernando começa a ter outra direção quando sua narrativa nos diários começa a questionar sobre quais planos ele deve seguir, e o que essa tomada de decisão significa para suas crenças na cura. “Será que inconscientemente estou desistindo de voltar a andar, de recuperar os movimentos das pernas? Será isso uma fraqueza? Eu estaria levantando a bandeira branca para essa luta? Ou aceitar os fatos seria, na verdade, sinal de grandeza?” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 84).

Ao perceber-se cada vez mais “cadeirante” no dia a dia, em que insere e adequa novas atividades para alcançar maior resistência e força física, esse corpo se coloca como uma existência possível na medida em que se afasta das trilhas preestabelecidas pelo ideal de normalidade, sendo concebível por meio das suas singularidades. O caráter polissêmico que as práticas esportivas ganham no cotidiano de Fernando, ao passo que se instituem não só como meios de recuperação, mas também como objetivos de vida para uma “volta por cima”, nos

¹⁴³ “Após desfile, Fernando Fernandes é internado”. Disponível em: <https://imirante.com/namira/sao-luis/noticias/2009/09/17/apos-desfile-fernando-fernandes-e-internado.shtml>. Acesso em: 13 ago. 2018.

mostra a complexa relação entre a “força de movimento e a força de potência, intensidade e mobilidade, corpo ‘sarado’ e corpo ‘potente’” (SILVA; CAVALCANTI, 2004, p. 75). Ou seja, não se trata apenas de reabilitar-se ou conquistar a autonomia com o aprendizado de técnicas físicas para atividades tidas como básicas, mas sobretudo de uma busca pela superação do próprio corpo e de seus limites até então inexplorados, mesmo antes do acidente.

Passados 7 meses após a lesão, o esforço em torno de se tornar um atleta na canoagem vai constituindo aos poucos sua estratégia de vencer na vida. Ainda que a vitória esperada seja a reabilitação completa, Fernando escreve que o esporte começou a lhe servir como um canal de transmissão, em que, por meio desse caminho é possível atingir a vitória e alcançar a superação pessoal.

Já faz sete meses que sofri a lesão, e as coisas parecem estar entrando nos eixos. A vida vai voltando ao normal e, apesar de não estar tão contente com os rumos, tenho aceitado a situação da melhor forma. Isso me faz ter muita segurança, pois cada dia me sinto mais forte (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p.102).

Em determinados momentos de sua narrativa, há um esforço constante em resignificar seu trauma em uma ferramenta que possa distorcer as consequências de se tornar paraplégico. Trazer um final feliz para essa história considerada trágica para a sociedade é uma missão de Fernando, enquanto agente da sua recuperação e felicidade, mas também compõe um imaginário social sobre o corpo capaz e a expectativa da sua “normalidade” (GAVÉRIO; CAIROLI, 2016). Na busca por tornar a canoagem como algo que o constitua enquanto sujeito, ele produz argumentos que legitimam o afastamento das ambições que tinha anteriormente como modelo, afirmando não serem tão autênticas quanto os desejos nutridos em torno do envolvimento com o esporte. Segundo ele comenta em entrevistas na mídia, ratificando o que escreveu em seus diários publicados, ele abraça a ideia de que a transformação das suas convicções é um esforço individual.

Alguns parecem que se acomodam com a situação de ser vítima da vida. Eu tinha como escolha ser uma vítima da vida, estava todo mundo esperando por isso. [...] Vou pegar a oportunidade no problema. Esse problema vai ser minha oportunidade de me reerguer na vida. Não vou estar de pé, mas vou estar me levantando pra lutar pelo que eu amo. [...] Eu não sou menos homem que ninguém por estar numa cadeira de rodas, mas também eu tenho que ser duas vezes melhor que alguém pra ser respeitado. Isso é uma coisa que também faz parte.¹⁴⁴

Após um ano e um mês do acidente, Fernando já tinha se estabelecido como paracanoísta, e iria participar do Campeonato Mundial de Canoagem, e conquistar sua medalha

¹⁴⁴ ENCONTRO COM FÁTIMA BERNARDES, “Fernando Fernandes e Taís Araújo comentam as dificuldades enfrentadas por cadeirantes.” Exibição: em 5 maio 2014. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/3324593/>. Acesso em: 07 ago. 2018.

de ouro. Dentre tantos treinos e participações em eventos esportivos, em paralelo ao período de tratamentos, o fez com que, por meio da prática e rigor das atividades desempenhadas, conquistasse as vitórias cotidianas por meio da sua corporeidade transformada.

As conquistas alcançadas por meio das práticas esportivas são elementos que compõem a ideia da “vitória pessoal”; nas construções narrativas de si, superar o próprio corpo e desafiar os seus limites constituem os elementos de diferenciação em relação às expectativas atreladas aos sujeitos considerados “incapazes”, sobressaindo-se de uma situação trágica para uma outra melhor. Fernando comenta que “pode até parecer hipocrisia ou uma desculpa em relação ao que estou passando, mas hoje me sinto um cara privilegiado por poder viver esse momento” (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p.80). Percebo que há, portanto, nas tentativas de reconstrução da história trágica, a busca por transformar tanto a visão do mundo de si, como também a visão de si no mundo.

O lugar significativo que o esporte ocupa na construção das narrativas de pessoas que viveram a experiência da deficiência adquirida atravessa também outras histórias e depoimentos que tive acesso, e algumas destas trouxe para esta tese. Era quase inevitável ler a biografia de Fernando e não lembrar que, tempos antes, nos encontros com Freitas, ouvia histórias sobre conquistas esportivas e superação individual por meio das práticas corporais, e do quanto esses aspectos eram ditos como redutores na sua trajetória. A cada conversa que tínhamos, ele enumerava orgulhosamente os ganhos que obteve após se tornar cadeirante, e que a dignidade é uma escolha individual, independente da condição física em que se encontra o sujeito:

– [...] eu aprendi muito nessa vida, [...] 13 anos de cadeirante, é que muitos obstáculos, apesar da dificuldade, da limitação, do preconceito, discriminação, falta de apoio, apesar de tudo isso, tem condição sim de a gente ter uma vida digna, seja com deficiência ou não. Mas em especial com deficiência, sabemos que não é fácil. Já não é fácil nós caminharmos com a nossas pernas imagine ir mais ainda com as mãos [...] (Entrevista com Freitas, 07 de maio de 2017).

A expectativa dele no período de recuperação e reabilitação era alimentada pelo desejo de retornar à rotina dos esportes. “Eu já era um cara bem popular. Se eu já tinha amigos, é que apareceram mais ainda!”, afirmava para mim sorrindo, envaidecido com o prestígio alcançado. A partir dessa sociabilidade, constituiu um projeto alternativo para sua vida, amparado por uma reeducação institucional, fundamental naquele momento.

Freitas já viajou para vários estados do Brasil, e também países na Europa e América Latina, devido aos campeonatos e competições que participou como mesatenista, vinculado à Federação Cearense de Tênis de Mesa Adaptado. Em 2015, participou dos Jogos

Parapan-Americanos, em Toronto, no Canadá, garantido sua participação nas Paralimpíadas, no Rio de Janeiro, em 2016. Ele me enfatizava estar vivendo o auge da sua carreira profissional, pois alegava que praticar um esporte foi a principal forma de se reinserir na sociedade. Com o tempo, descobri que antes de se tornar mesatenista, Freitas havia praticado outro esporte nas Paralimpíadas Cearenses em 2009, no caso, o xadrez. No entanto, sua maior expressividade e destaque foi no tênis de mesa, modalidade em que foi medalhista em três edições dos jogos Parapan-Americanos, no México, em 2011, no Canadá, em 2015 e no Peru, em 2019.

Antes do seu acidente, Freitas já possuía o hábito de jogar futebol com os amigos aos finais de semana. Quando começou a sentir dificuldade de movimentação durante as partidas, principalmente ao executar passes básicos, começou a perceber uma queda no seu rendimento, o qual considerava bom até então. A rotina começou a sofrer o impacto das mudanças decorrentes dessa dificuldade, e atividades simples do dia a dia começaram a se tornar obstáculos.

– Eu descobri [...] comecei a ter um problema na minha perna esquerda, [...] começou a ter uma dificuldade pra eu jogar bola. E eu senti muita dificuldade na hora de correr, o dedo mindinho do pé esquerdo... comecei a chutar meio que o chão. Como eu praticava muito esporte, me lesionava muito, é um esporte de muito contato, eu acabei achando que era uma lesão uma pancada e tudo, não sentia dor, mas tinha essa dificuldade. E foi se agravando, se agravando, e um dia depois de algum tempo, depois de meses, eu senti dificuldade até pra andar, como se fosse... [...] quando eu andava com essa lesão, era como se eu tivesse tido um AVC. Hoje as pessoas andam com a perna meio mole e tal. Eu sentia muita dificuldade nisso e foi se agravando, se agravando, até que eu procurei um médico, e o médico passou alguns exames e tudo, e como a lesão aparentemente era no joelho, dava a impressão de ser no joelho porque eu não tinha essa força de tá dobrando a perna, e a gente achava que era no joelho [...]. Ai passou um tratamento que era fisioterapia e eu comecei a fazer fisioterapia, [...] quando com 3 meses nada de melhora, nada de melhora, e piorando né, e até que quando eu tava com 7 meses pra 8 meses de fisioterapia, o fisioterapeuta chegou e disse “[Freitas], é o seguinte, o seu problema não é o no joelho não, porque se fosse já tinha resolvido, o seu problema é neurológico. Você vai ter que procurar um neurologista”. Assim eu fiz, procurei um neurologista (Entrevista com Freitas, 07 de maio de 2017.).

Freitas foi percebendo a transformação do seu corpo através das mudanças significativas para se locomover; continuava em rotina de procedimentos que não favoreciam sua desejada cura. Depois de passar meses em um tratamento equivocado, foi diagnosticado, através de uma ressonância, que possuía hérnia de disco, necessitando realizar procedimento cirúrgico para obter melhora. Ele não se conformou com tal diagnóstico, e procurou a opinião de um terceiro médico. Este, por sua vez, ao avaliar os seus exames, encontrou dois outros fatores que estavam interferindo na sua dificuldade de locomoção, e que não estavam relacionados à hérnia. O médico lhe apresentou dois possíveis diagnósticos: Freitas estaria acometido por uma doença degenerativa, ou desenvolvera um tumor na coluna que estaria

comprimindo a sua medula. Em ambos os casos, estes seriam os fatores que lhe afastara de uma boa performance nos seus treinos. Após nova ressonância, foi confirmada a existência de um tumor na região torácica e cervical.

Por mais que outras circunstâncias do cotidiano tenham sido impactadas pela perda progressiva de mobilidade que Freitas vivera, entendi que a narrativa produzida naquele momento da nossa conversa alinhavou sua trajetória em torno do esporte, como elemento imutável e destinado à sua carreira de sucesso nas suas competições. O legado do “antigo” Freitas trouxe a disciplina, o esforço e a dedicação necessárias para compor a imagem de um atleta vencedor.

6.3 Práticas esportivas e caminhos possíveis: redesenhando a trajetória

As experiências oportunizadas pelas participações nos treinos, campeonatos e competições é algo bastante valorizado nas diversas conversas que tive com os atletas amputados e cadeirantes da ADESUL¹⁴⁵. Foi uma das primeiras coisas que Rafaela, por exemplo, me falou quando a gente se conheceu. “Hoje a Rafaela, ela é mãe primeiramente, e atleta. O atletismo, o basquete... o esporte mudou muito a minha vida”. Após a necessidade de amputar sua perna devido ao câncer, ela não teve condições financeiras de adquirir uma prótese. Até o momento da nossa conversa, ela ainda aguardava na fila do SUS por uma, e estava a dois meses utilizando uma prótese provisória. Conseguiu, através de doações, algumas peças para ir montando sua nova perna: um joelho de segunda mão, o pé e os encaixes, e algumas outras peças que uma jovem, também amputada, iria lhe doar. Essa jovem, por sua vez, havia conseguido realizar uma arrecadação virtual para conseguir a sua prótese, e ultrapassou o valor necessário, cedendo para Rafaela a doação de um encaixe para o pé. Por coincidência, essa mesma mulher que lhe ajudou com a prótese era uma conhecida minha em comum, amiga de amigos meus que, em 2018, foi atingida por um ônibus na Avenida Domingos Olímpio, e perdeu sua perna direita na ocasião¹⁴⁶. A prótese de Rafaela estava sendo adaptada, e ainda estava confortável o suficiente para ser utilizada. Algumas adequações e aquisições eram

¹⁴⁵ A Associação D’eficiência Superando Limites (ADESUL) é uma associação sem fins lucrativos, fundada em 2009, sustentado por doações de empresas ou pessoas comuns, através de patrocínios e de pedágios feitos pelos próprios integrantes do time, que não recebem nenhum salário para jogar e, também, não precisam pagar para participar. Mais informações disponíveis no site oficial: <https://adesulbcr.com.br/#quemsomos>. Acesso em: 4 abr. 2020.

¹⁴⁶ Tentei contatá-la quase um ano depois do acidente, para conversarmos sobre sua história e, como não raro, não obtive retorno. Sobre seu acidente, foi um dos mais comentados na cidade naquele ano. Disponível em: <https://www.opovo.com.br/noticias/fortaleza/2018/05/ciclista-e-atropelada-por-onibus-em-cruzamento-da-antonio-sales-com-do.html>. Acesso em: 20 jul. 2020.

necessárias, como trocar o encaixe que estava grande e frouxo, e principalmente adquirir o *liner*, artefato também conhecido como “interface”, que é um dos acessórios utilizados para ajudar a evitar o atrito entre o coto e o encaixe, uma espécie de meia que reduz a pressão e oferece mais conforto no uso da prótese¹⁴⁷.

Dessa forma, Rafaela se especializou em esportes que podem ser praticados na cadeira de rodas ou com as muletas, como o basquete e o atletismo. Desde 2016, pouco tempo após a sua amputação, ela se dedica nessas modalidades e se orgulha por ter tido oportunidades de conhecer outros lugares devido às viagens realizadas com o time.

– [Quando] eu conheci mesmo o basquete, pessoalmente, eu me senti outra Rafaela. Ali eu sentei naquela cadeira comecei a praticar, tocar a cadeira, tocar a bola... para mim foi uma coisa mais que uma terapia. Mais que uma terapia, mais que uma fisioterapia. E para mim foi ótimo, tá sendo maravilhoso, né? Eu sempre... às vezes, a gente viaja, nunca viajei assim de avião. [...] já é a segunda vez. No ano passado eu fui e esse ano de novo. E também o atletismo, também conheci o atletismo, pratiquei sentada, treinando, e agora tô em pé. Agora tô mais firme, tô em pé. Vamos viajar, agora em março, e assim para mim, sabe, fazer o que eu faço hoje eu gosto, eu amo. Eu faço de tudo, eu não gosto muito de faltar. Mas se eu puder faltar por algo assim, eu falto, mas eu sinto falta. Então assim, para mim, o esporte ele é tudo. Eu não sei viver sem o esporte. Se eu parar, acho que minha vida não continua (Entrevista com Rafaela, 11 de dezembro de 2019).

Daniel já praticou natação paraolímpica e atletismo. Viajava bastante com a equipe, e me contou que conheceu vários cadeirantes e “muletantes” nas ocasiões em que iam juntos representar o estado em algum campeonato. É a forma de “trocar as figurinhas”, nas palavras dele. Atualmente realiza surf adaptado, e faz parte de um projeto que ensina crianças e adultos com deficiência a surfar no Titanzinho, trecho da praia do Futuro, o projeto “A Maré Vida”. Criada em 2016 como extensão de uma escola de surf já existente, a “PF Surf School”, teve como intuito incluir pessoas com deficiência na prática do surf, adequando-se às especificidades dos corpos, com planejamento de aulas para cada perfil e necessidade.

Em 2019, após conquistar medalha no Campeonato Latino Americano de Surf Adaptado em Quisco, no Chile, Daniel me contou que esta foi sua primeira vitória em uma competição sul-americana, e isso era um motivo de satisfação imensa. Conhece diversas praias do litoral brasileiro, e se orgulha em poder competir e trazer medalhas para o estado. Me mostrava suas fotos do *Instagram* dos lugares e das pessoas que conheceu nesse percurso e suas histórias.

¹⁴⁷ As últimas notícias que acompanhei sobre a Rafaela, através das suas redes sociais, em setembro de 2020, é que ela ainda estava realizando arrecadação virtual para conseguir completar as peças da sua prótese, e agora, de modo mais urgente, pois ela e sua mãe estariam novamente com câncer, e ela precisava auxiliá-la nos cuidados diários.

Daniel: – Essa criança aqui é o Felipe. Ele tem 11 anos, passou dois anos internado. Teve câncer no fêmur.

Eudenia: – Por isso que amputou...

– Esse cara aqui é o secretário de esportes do estado.

– E ele também surfa! – Comentei.

– [...] Quando bate no coração, já era né. Então, ele curtiu uma foto minha e tal a gente ficou amigo, foi bater no projeto. Esse aqui é o Flavinho, ele é tetra [tetraplégico]. Ele era paraquedista da Aeronáutica, sofreu acidente, ficou assim. Então o cara foi, vestiu a camisa do projeto, ajudou a gente... [Esse outro] Ele era caminhoneiro. Esse cara com essa perna, se tu ver, ele dirige trator. Tu não tem ideia, esse cara é monstro. Ele pegou uma moto, se tu ver a adaptação que ele fez na moto dele, vou te mostrar. Cara é monstro, monstro. Aqui foi a solenidade... (Entrevista com Daniel, 09 de dezembro de 2019).

Noélia vivenciou diferentes corporeidades a partir da transformação contínua da sua lesão. Aos 15 anos, passou a utilizar muletas, e só aos 38 anos passou a ser “cadeirante”, e se engajar no universo dos esportes. Por meio dessa rede de relações, me contou que conheceu algumas pessoas com deficiência que eram felizes, e que não se importavam com “o jeito que estavam”, ou seja, lidavam com seus corpos e suas condições aparentemente sem constrangimentos ou deméritos. Conviver com essas pessoas lhe motivou e incentivou a acolher sua condição com mais afeição, e a perceber que era possível ter uma vivência mais independente, tendo em vista que considera que a superproteção dos pais foi um entrave para desenvolver a sua autonomia.

– Eu digo assim, que depois que eu conheci o esporte eu vi que eu podia sair de casa, que eu podia fazer o que eu quisesse, que eu podia viver... Eu podia viver dentro de uma casa, que eu podia me manter, eu podia tudo. Que eu não era mais uma bebezinha da mãe que era protegida e tudo, entendeu? Porque os pais... é muito bom, mas quando os pais te protegem demais você fica sem rumo, entendeu? Quando eles se vão... graças a Deus meu pai, minha mãe não morreram. Mas eles adoeceram, eu tive que aprender a cuidar sozinha. Depois de 20 anos, você aprender a se cuidar sozinha, tendo tudo na mão? (Entrevista com Noélia, 17 de dezembro de 2019)

Além dos esportes, atualmente Noélia tem se dedicado ao balé. Seu envolvimento começou através da indicação de um ex-namorado para participar de um projeto que ensinava cadeirantes a cozinhar com os cuidados necessários para que não se acidentassem no processo, promovido pelo CEPID¹⁴⁸. No curso de culinária acessível, ela aprendeu a manipular o fogão com menos riscos de se queimar, a passar o café na tampa do forno, esperar a água do macarrão

¹⁴⁸ O Centro de Profissionalização Inclusiva para a Pessoa com Deficiência foi inaugurado em fevereiro de 2014, no governo Cid Gomes, e tem capacidade para atender até 1.200 pessoas. A unidade, que fica no bairro Barra do Ceará (Goiabeiras), oferece estrutura completa para formação profissional, intermediação e inserção no mercado de trabalho e dispõe de salas de aulas, laboratórios para capacitação nas áreas de informática, de hotelaria, comércio, serviços administrativos, indústria criativa, bem como cursos de Libras. Possui também academia de baixo impacto, piscina e quadra poliesportiva acessível para natação, basquete, futsal e tênis de mesa. Disponível em: <http://cepid.ades.wilivro.com.br/index.html>. Acesso em: 27 fev. 2020.

esfriar, dentro do forno, para poder pegar ao invés de manipular a água quente, dentre outras dicas de cuidado.

Nesse projeto, realizou outros cursos nos quais várias pessoas com deficiência participavam; na ocasião, em 2011, oito anos antes da nossa conversa, Noélia conheceu um rapaz, o Gilberto, que praticava basquete, e lhe fez o convite para treinar a modalidade. Tanto seu ex-namorado como Gilberto já são falecidos, e segundo ela “foram perdas que Deus botou na minha vida, mas sabia que tinha propósito”. O propósito seria lhe aproximar da rotina dos esportes, e com isso melhorar sua qualidade de vida.

Noélia mora junto com seu namorado, também cadeirante, que conheceu no CEPID; no começo da relação dos dois, os pais e as irmãs de Noélia não os apoiavam juntos, talvez por imaginar que não conseguiriam se virar sozinhos, já que sua filha tinha saído de casa para morar com o namorado, e dessa forma perdera alguém “capaz” de lhe ajudar no dia a dia: “Quando eu comecei a namorar com ele, ele era totalmente igual a mim no começo, que a família fazia tudo por ele, ele não sabia fazer nada. Ele sabia quando ele andava né, aí ele levou os tiros e não sabia mais nada”.

Com os aprendizados adquiridos tanto nos projetos e cursos voltados para pessoas com deficiência promovidos pelo CEPID, bem como com a convivência com outras pessoas que também viviam situações semelhantes às suas, Noélia foi adquirindo confiança e ampliando as suas possibilidades de existir. Seu envolvimento com o basquete começou também nessa instituição, e isso incomodava um pouco a sua família, pelo tempo quase que exclusivo que dedicava aos treinos e outras atividades no CEPID. Ela comentava com o pai:

– “Pai, assim, não é nem eu que vivo ou fico correndo atrás do esporte, não é nem o esporte que corre atrás de mim, eu amo o esporte.” Ele mudou, ele me fez tornar melhor, me fez ter mais paciência, me fez eu parar para ouvir, eu não tinha paciência pra ouvir, [independente] se eu tivesse certa ou errada (Entrevista com Noélia, 17 de dezembro de 2019).

Foi também no CEPID que conseguiu ajuda psicológica quando perdeu o seu filho, no final de 2018, e também para tentar superar o trauma que foi ouvir sua filha dizer que tinha “vergonha de ter uma mãe aleijada”. Nossa conversa foi quase que inteiramente marcada por esse fato, na qual ela demonstrava que ainda estava bastante ressentida com sua filha, e justificava que o esporte, na prática do basquete, servia para ocupar a sua mente e criar outros vínculos para tentar superar a lembrança ruim.

Uma das histórias que me deixou bastante afetada foi a de Simone. Depois dos oito tiros que a deixaram paraplégica, ela passou um tempo reclusa de tudo e de todos. Além do medo de sair de casa, se sentia envergonhada pela condição de cadeirante, e atravessou um

período de depressão. Além dos nove dias internada no IJF, passou dois meses em casa, se recuperando dos ferimentos das costas, até ser encaminhada para a reabilitação, onde precisou fazer uma fisioterapia pulmonar, devido às lesões terem prejudicado sua respiração. Esteve por alguns períodos alternados no SARAH: passou um mês inteiro internada, e voltou para casa; dois meses depois, voltou para um novo período de internação, dessa vez, por quarenta dias. Tempos depois mais quinze dias, e desde então, apenas rotina de visitas anuais, para acompanhamento. Nessas idas e vindas, começou a realizar atividades esportivas, uma das estratégias utilizadas pela instituição para recuperação e fortalecimento do corpo de seus pacientes.

– Não gostava de sair, eu não queria estudar, tinha acabado de terminar o Ensino Médio, então não queria estudar, não me via estudando, não me via fazendo esporte, que agora eu faço. Mas começou tudo no esporte, eu conheci no SARAH o basquete, aí eu acho que o basquete abriu meio que uma porta para o mundo, para mim, eu fui conhecendo outras pessoas, outras culturas mesmo, até mesmo porque eu comecei a viajar, por conta das competições (Entrevista com Simone, 13 de dezembro de 2019).

A dedicação aos treinos abriu espaço para novos planos; antes do “acidente”, Simone estava montando uma confecção e teve que vender tudo porque não tinha condições físicas de tocar o projeto adiante. Depois que teve contato com alguns profissionais da saúde mental no IJF e no SARAH, se interessou pela área da psicologia, e colocou como objetivo realizar a graduação nesse curso. Se sustentando a partir do BPC, dedicou seu tempo para os esportes e estudos, passando a ganhar uma bolsa de incentivo pela boa performance no basquete, handebol e atletismo, na ADESUL.

Simone: – Então todo mundo meio que se conhece. Eu conheço a Rafaela, já joguei Basquete e Handebol com ela...

Eudenia: – Então meio que virou um ciclo social pra ti.

– Isso, isso.

– Tu sai com eles pra outros lugares?

– Sim, sim, a gente sai. Festa grande a gente costuma ir pro Castelão quando tem festa. Praia acessível, essas coisas assim, todo mundo combina e sai. Quando tão nas competições aí que dá sair mesmo. Bagunça, é uma bagunça. É outra visão, eu não tinha essa visão, como as pessoas com deficiência eram. A gente tem uma visão diferente.

– O que é que tu achava?

– Aquela coisa, né, “coitadinho”, todo mundo diz isso. Eu também pensava assim. Então é outra visão realmente (Entrevista com Simone, 13 de dezembro de 2019).

O lugar dos treinos, campeonatos e competições nas narrativas desses interlocutores possibilitou compreender como as atividades esportivas são valorizadas em relação aos contextos de suas novas rotinas, tendo em vista as oportunidades de sociabilidade, troca de experiências e mudança de percepção sobre os seus corpos.

6.4 Quem pode jogar as novas regras do jogo?

Certo tempo após o acidente de moto, passada a fase dos tratamentos médicos mais intensivos, Emanuel acessou por meio da internet alguns depoimentos de pessoas amputadas em que narravam suas experiências, eventualmente trazendo o esporte como elemento importante para auxiliar no processo de recuperação corporal e sociabilização. Dessa forma, ele estabeleceu algumas amizades virtuais, e se aproximou de pessoas com mais experiência no tempo de adaptação com o corpo amputado; foi então quando soube da existência do time de futebol para amputados da ADESUL. Emanuel me disse que, a partir do seu engajamento com a associação, a sua vida foi “melhorando mais”, porque começou a sair de casa e circular mais pela cidade: “[...] através do esporte, viajei pra vários cantos, tenho muitos amigos hoje em dia”. Já gostava de futebol desde criança, e antes do acidente, jogava com os amigos e também “fazia uma caminhada para manter a saúde”, mas nenhuma dessas práticas eram dedicadas com foco na sua profissionalização. Esse projeto passou a ser construído após seu engajamento na associação.

Partindo do pressuposto que o universo dos esportes não é fechado sobre si mesmo, pois está inserido em um contexto de práticas e consumos, constituídos em um sistema de relações (BOURDIEU, 2004, p. 210), não há como desconsiderar nesta análise que as escolhas dos sujeitos por determinados esportes são influenciadas, em maior ou menor medida, pelas ofertas disponíveis em uma dada temporalidade e espacialidade. Dito de outra forma, as tramas de possibilidades compartilhadas pelos sujeitos, percorridas de formas distintas a depender da sua naturalidade, classe social, gênero e raça, também são constitutivos na preferência por determinadas modalidades.

Diante disso, pude perceber que a prática esportiva é vivenciada por uma corporeidade, cuja qual está posicionada e contextualizada, na medida em que ocupa, de forma relacional, o mundo social. Pierre Bourdieu é um dos sociólogos que desenvolve uma importante leitura sobre a esfera dos esportes, entendido por ele como um campo específico da vida moderna, e que ajuda a pensar a produção do corpo com base na história incorporada (BOURDIEU, 1978, 2003, 2004). Um dos pontos ressaltados pelo sociólogo destaca sobre como as práticas esportivas tem funções, formas e valores distintos para os sujeitos, que se relacionam, em certa medida, com as suas origens sociais, preferências e interesses construídos a partir das posições sociais as quais ocupam. Como afirmar o autor:

Práticas esportivas [...] podem ser descritas como a resultante da relação entre uma oferta e uma demanda, ou, mais precisamente, entre o espaço dos produtos oferecidos

em um determinado momento e o espaço de disposições (associadas à posição ocupada no espaço social e passíveis de se exprimirem em outros tipos de consumo em relação com um outro espaço de oferta) (BOURDIEU, 2004, p. 211).

Tomei emprestada a perspectiva bourdieusiana para entender que o interesse e a adesão por determinados tipos de atividades esportivas não estão vinculados apenas ao que o corpo seria capaz de realizar. Outro fator constitutivo tão importante quanto são as condições materiais de acessar e sustentar a rotina de determinadas modalidades que exigem artefatos onerosos, como o hipismo, o tênis, o golfe e a canoagem, para citar alguns exemplos.

Diferente das experiências de Fernando, que se engajou à um tipo de esporte que requer condições específicas para ser realizado, como a canoagem, os atletas que tive oportunidade de conversar, vinculados à ADESUL e ao CEPID, participavam de práticas esportivas considerados de massa, como o futebol, o basquete e o atletismo (BOLTANSKI, 1971; BOURDIEU, 1978, 2007b). São modalidades de baixo custo, e, portanto, mais fáceis de serem mantidas por essas instituições, que por sua vez são amparadas por doações ou financiadas pelo governo do estado, vinculadas à programas de incentivo específicos para o público de pessoas com deficiência.

Mesmo com o apoio financeiro oriundo das parcerias público-privadas, é importante ressaltar que não é sempre que os atletas recebem esses patrocínios; quando as instituições desportivas não conseguem de imediato algum auxílio do governo do estado, ou as doações não são suficientes para conseguir as ajudas de custo em períodos que é necessário levar um time para as competições, por exemplo, a mobilização por parte dos atletas para conseguirem recursos é intensa. Emanuel foi um dos interlocutores que comentou comigo sobre a saga que é juntar dinheiro por meio de rifas, doações, campanhas na vizinhança e nas redes sociais, para arrecadar o máximo possível de recursos e garantir que as despesas básicas, como passagens aéreas e hospedagem, fossem pagas para a participação dos eventos esportivos. Lembrei das diversas vezes que encontrei jovens adolescentes vestidos de quimono em alguns cruzamentos de Fortaleza, segurando cartazes que informavam a necessidade de apoio financeiro para participações em campeonatos fora do estado. A esfera esportiva mobiliza um capital próprio de recursos a serem consumidos e garantidos, cujas performances dependem dessas ferramentas para que os sujeitos possam estar aptos a competirem e obterem êxito.

Por meio das corporeidades possíveis, vinculadas às esferas sociais que entrelaçam práticas, gostos e interesses, o engajamento esportivo participa do processo de reinvenção de si, vinculado às possibilidades de acesso aos bens materiais exigidos por determinados esportes

aos sujeitos, que por sua vez, procuram estratégias para disputar esse espaço quase sempre elitizado e excludente.

No caso do Emanuel, por exemplo, além de auxílios financeiros para garantir suas viagens às competições esportivas, ele também se mobilizava na busca de patrocínios para adquirir uma prótese específica para corrida, realizando campanhas para arrecadação de fundos para isso. Quando ele me mostrou uma foto de um colega seu utilizando uma dessas próteses, eu ainda não sabia quais seriam as vantagens em relação as próteses convencionais, mas entendia a sua diferença pelo formato côncavo específico e estética singular (imagem em anexo). Olhando para a foto com ele, eu fiz um comentário a fim de que ele falasse mais sobre aquela prótese: “mas essa perna aqui é massa, né?”, no que ele disse “é, essa aí é que é a de correr, entendeu?”; “É cara?”, “35 mil”. Essas ferramentas de competição ajudam a diminuir os incômodos dos treinos e melhoram os níveis de performance dos atletas, assunto rodeado de polêmicas e questionamentos sobre a interação homem-máquina e os benefícios tecnológicos nas disputas esportivas, que são consideradas desleais com relação a performatividade humana.¹⁴⁹

A maior paixão de Emanuel era de fato a corrida de rua; já tinha participado de outras modalidades esportivas, como natação, atletismo e arremesso de peso. Nessa última modalidade, perguntei quais eram as regras do esporte, no que ele me falou: “É uma bola de seis quilos, aí você arremessa, só que com a perna sem muleta, sem nada, em pé. E na minha categoria, eu faço com os caras com duas pernas, só que a lesão deles é pouca, é só um pé torto, ou uma perna fina.”. Na sua primeira participação na etapa regional Norte e Nordeste no “Circuito Brasil Loterias Caixa”, competição de Paratletismo que aconteceu no ano de 2018, em Recife, capital de Pernambuco, ele conquistou o segundo lugar do pódio. Nessa fala,

¹⁴⁹ Uma das histórias mais conhecidas sobre as competições esportivas de paratletas envolve o velocista sul africano Oscar Pistorius, conhecido como “*Blade Runner*”, que nasceu sem os ossos da fíbula e teve ambas as pernas amputadas ainda quando bebê. Pistorius disputou as Paralimpíadas de Atenas, em 2004, conquistando medalha de ouro e bronze, sendo recordista mundial na modalidade. Ele competia utilizando próteses de fibra de carbono, o que lhe permitia performances equivalentes à atletas sem deficiência. Em 2008, participou dos Jogos Olímpicos de Pequim, competindo com atletas sem deficiência, o que gerou forte debate sobre as vantagens do uso das suas próteses em relação aos demais esportistas, e o quanto isso poderia infringir nas regras da competição. Após vários experimentos e testes biomecânicos, foi atestado, em 2008, que Pistorius obteve “considerável vantagem” em relação aos demais atletas que não utilizavam as próteses, pois gastava menos energia física ao correr (THOMAS; SMITH, 2008, p. 130–131). Pistorius foi banido de competir contra atletas sem deficiência em eventos oficiais esportivos, ao que sua defesa recorreu, vencendo o caso, e tornando a participar novamente em 2012, na Olimpíada de Londres. Em 2013, foi acusado de assassinar sua então namorada, encerrando de vez a sua carreira nos esportes adaptados. Sua história é narrada em uma série documental chamada “Pistorius”, disponível nos serviços de *streaming*.

Emanuel deixou evidente para mim que seu propósito de vida era se dedicar às corridas de rua, e para isso é necessária uma prótese adequada para participar das competições.

– Pois é, meu objetivo é esse, porque eu comprando, conseguindo uma prótese de corrida, dá para fazer várias modalidades. Tem o atletismo, o futebol, não é direto [os campeonatos]. Tem três campeonatos durante um ano só, aí se ficar só no futebol, vai ficar muito parado. Aí o cara aproveita essas corridas de rua para competir, com a prótese. Vou competir com a prótese com os caras com outras pernas, e tem outras modalidades: tem o salto em altura e salto em distância. Só posso fazer se for com uma prótese (Entrevista com Emanuel, 20 de dezembro de 2019).

Como em outras áreas do esporte moderno, nos campeonatos paradesportivos a organização de seus participantes acontece por meios de classificações e/ou rankings. Enquanto que estamos acostumados a perceber as modalidades de gênero (masculino e feminino, na maioria dos esportes), idade (juniores e veteranos) e massa corporal (no judô e no boxe, por exemplo), a distribuição entre os competidores com deficiência é pautada em uma classificação funcional que tem como base o saber médico, tendo em vista que as raízes do seu surgimento são oriundas de instituições reabilitativas. Tais agrupamentos acontecem de acordo com características corporais que o atleta possui, como estratégia de equiparar os corpos para essas competições (THOMAS; SMITH, 2008, p. 123–124).

Essa forma de organização, convencionada por instituições desportivas oficiais, como o *International Paralympic Committee* (IPC), o *International Organizations for Sport for the Disabled* (IOSDs) e o Comitê Paralímpico Brasileiro (CPB), determina quem são os sujeitos que podem disputar determinadas provas. Os atletas competem entre os pares com as mesmas características motoras, tal como acontece na natação paralímpica: há uma tabela de referência com dez categorias em que quanto menor o número, maior complexidade no comprometimento físico: por exemplo, “S1” significa que a pessoa possui lesão na medula abaixo da quarta vértebra cervical (C4), ou paralisia cerebral quadriplégica ou possui sequelas de poliomielite equivalente; “S10” é o atleta que tem pouca interferência nos membros inferiores, ou amputação de ambos os pés, ou de uma das mãos, e assim sucessivamente. Ou seja, as classificações utilizadas com base em um ranqueamento da complexidade das lesões estão diretamente relacionadas ao quão desafiador aquela atividade se apresenta aos sujeitos e o quão hábeis estão a executar aquela modalidade. Vale ressaltar que essas categorias e definições são bastante recentes, assim como o próprio surgimento dos esportes adaptados, e discursos são disputados em torno de qual forma seria a mais adequada para classificar atletas paralímpicos¹⁵⁰.

¹⁵⁰ Cf. (HOWE; JONES, 2006; THOMAS; SMITH, 2008).

Além das classificações funcionais, cada modalidade esportiva possui especificidades em suas regras, que se aproximam e se distanciam dos chamados “esportes tradicionais”; cito algumas práticas que podem oferecer elementos interessantes para pensar performances corporais outras.

No futebol para amputados, a distribuição das funções do time é realizada pela marca corporal do sujeito: o goleiro precisa ser necessariamente amputado ou ter um dos braços atrofiados, e os demais jogadores são amputados ou possuem alguma mobilidade reduzida em uma das pernas. Diferente do futebol comum, os campeonatos acontecem em um campo de futebol *Society* um pouco maior que os convencionais, com dimensões mínimas de 38 metros de largura por 60 metros de comprimento (a quadra convencional gira em torno de 25 metros de largura por 45 metros de comprimento). Uma das principais regras é a proibição de tocar na bola de forma intencional com a perna ou braço amputado (com o coto), bem como com as muletas. As cobranças laterais devem ser marcadas com o pé (e não com a muleta ou o coto); o goleiro não pode sair da pequena área do campo, e não há limite para substituições ou retorno ao jogo daqueles que tinham sido substituídos.

Essas regras mudam quando tratamos do futebol para cegos; nessa modalidade, há uma figura específica, conhecido como o “chamador”: este personagem faz o papel de guia e tem a função de orientar o time, informar detalhes como a direção da trave e oportunidades de gol, e demais aspectos decisivos para a partida. As orientações não são concedidas, no entanto, em qualquer momento; na realidade, só é permitido na ocasião em que o time está no terço de ataque (região da quadra que corresponde à um terço da área, podendo ser terço de defesa, central e terço de ataque). Ele fica posicionado atrás do gol do adversário. Os goleiros, por sua vez, possuem visão total; todos os atletas devem jogar com vendas nos olhos (exceto o goleiro), afim de equiparar ao máximo as condições visuais entre os jogadores, considerando as nuances existentes entre os níveis de cegueira.

É interessante notar que, a cada condição, há ou não a presença dessas figuras extras, assistentes sem deficiência que integram a equipe ajudando a tornar as condições mais acessíveis de serem executadas. No caso da natação, por exemplo, dependendo das condições de cada atleta, é permitido o auxílio de alguém da equipe para apoiar nas bordas, no momento que o mergulhador precisa sair e entrar na piscina. No entanto, não é permitido aparatos artificiais que possam melhorar suas performances, como o caso de próteses, por exemplo.

O atletismo, por sua vez, é um guarda-chuva de diversas modalidades e práticas bastante específicas, que também distribuem seus competidores a partir de uma classificação das condições corporais para mensurar quem pode disputar com quem. Dentro dessa categoria

esportiva, há provas de corrida, salto em altura e em distância, lançamentos de dardos e discos e arremessos de peso, podendo ser realizadas tanto por pessoas com deficiência física, visual ou intelectual. Para os atletas cegos, as regras de utilização de atletas-guia e de apoio variam de caso a caso. No caso das corridas, próteses específicas para quem possui algum membro amputado também são permitidas. Em outros esportes, como tiro com arco e halterofilismo também é possível esses artefatos tecnológicos acompanharem os competidores.

A canoagem paralímpica, esporte praticado por Fernando, é uma modalidade considerada recente nas competições e não se difere em sua essência da canoagem tradicional. Semelhante aos outros esportes adaptados já mencionados, os competidores são agrupados em até três níveis de classificação a partir das suas condições físicas: aqueles que possuem pouco ou nenhum “funcionamento” das pernas e tronco e por isso utilizam apenas a força dos braços para a remada (KL1), aqueles que possuem níveis parciais de “funcionamento” do tronco (KL2), e aqueles que conseguem mover ao menos um dos membros inferiores e utilizam de todo o corpo para realizar a atividade (KL3). Fernando esteve competindo dentro da primeira classificação, utilizando apenas a força dos braços para auxiliar na remada.

Destarte, cabe ressaltar que os esportes adaptados possuem regras e aprendizados específicos, dos quais aponte algumas particularidades a fim enfatizar os principais aspectos do regimento de determinadas modalidades. É oportuno destacar desde já que as técnicas corporais exigidas nesses contextos excedem ao que comumente pode ser interpretado como “jogos facilitados” ou “modalidades simplificadas”; o que ocorre é a necessidade de aprendizados corporais específicos que exigem habilidades outras vinculadas àquela corporeidade. Ou seja, o basquete para cadeirantes não é simplesmente uma modalidade do basquete comum facilitado, mas requer traquejos e artifícios específicos que garantam sua execução, nesse exemplo, o uso e a manipulação da cadeira de rodas padronizadas para esse tipo de jogo.

Mencionei até aqui algumas regras e breves exemplos¹⁵¹ de como a classificação dos sujeitos para o universo esportivo se organiza a partir da biopolítica do corpo, em que quanto mais o corpo é dito e descrito, mais ele se materializa em discursos, narrativas, em histórias possíveis. Tais gramáticas normativas, que vão alinhando novas percepções de si, concedem elementos oportunos para a construção de outras carreiras morais, que dialeticamente vão desconstruindo, transformando e reconstruindo o eu.

¹⁵¹ Informações obtidas por meio das entrevistas com os atletas e também de sites oficiais de comitês esportivos, disponível em: <https://www.cpb.org.br>.

6.5 Ética esportiva e a constituição do vencedor

Como já mencionei durante esse capítulo, para vários sujeitos dessa pesquisa, se envolver com o mundo dos esportes é admitido como uma janela de oportunidades. Possibilidades que vão desde viajar e conhecer novos lugares e pessoas, como também confraternizar com os seus pares, superar seus próprios corpos por meio de treinos e desafios, ou até mesmo a simples façanha de sair de casa.

No entanto, para além desses fatores, as práticas esportivas podem ser compreendidas em alguns contextos como sendo parte constitutiva de uma moralidade; é um campo que possui em sua filosofia regras específicas em torno da conquista, materializada em troféus, em medalhas e no pódio, suscitando a existência de um espírito esportivo que orienta valores sociais na busca pelo enaltecimento do caráter. De acordo com Bourdieu, “[...] o esporte é concebido como um treinamento em coragem e virilidade, 'formando o caráter' e inculcando a 'vontade de vencer' que é a marca do verdadeiro líder, mas uma vontade de vencer dentro das regras” (1978, p. 824).¹⁵² Essa ética incorpora os pressupostos do *selfhelp*, discussão que aprofundarei no próximo capítulo, e que por meio de uma legitimação burguesa dos valores como “força de vontade”, “energia” e “coragem”, se estabelece através de aparelhos institucionais e é difundido como um *ethos*, um princípio a ser seguido (BOURDIEU, 1978, p. 825–826).

Temática notoriamente oblíqua, as questões de gênero se mantiveram latentes durante o percurso dessa pesquisa, sobretudo quando compreendi o quanto a constituição desse espírito esportivo se desenha em torno de um ideal de perseverança e coragem, atrelada à figura do “campeão” e do “herói” como sinônimos de superação. Entendendo que a esfera dos esportes é hegemonicamente masculina, e percebendo a presença feminina nesse universo a partir das minhas interlocutoras, considero um ponto importante a ser dialogado, ainda que de forma breve.

Jennifer Hargreaves dedica um dos capítulos do seu livro “*Heroines of Sport: The politics of difference and identity*” para discutir a participação de mulheres com deficiência nas práticas esportivas, e como as desigualdades atravessam os seus corpos de múltiplas formas. A autora destaca que, a nível global, a participação de mulheres em esportes recreativos e competitivos é consideravelmente menor do que os homens, e nas competições entre pessoas

¹⁵² Tradução livre do trecho: “[...] sport is conceived as a training in courage and manliness, ‘forming the character’ and inculcating the ‘will to win’ which is the mark of the true leader, but a will to win within the rules.” (BOURDIEU, 1978, p. 824).

com deficiência não parecem ser diferentes. As razões possíveis que ajudam a explicar esse fenômeno são as demais barreiras estruturais que perpassam as divisões sociais ligadas ao corpo, classe social, raça e também ao gênero.

As formas de masculinização da cultura e a naturalização de valores de um suposto “ideal de homem” perpassa por um imaginário constituído por predicados como a força física, a saúde e a resistência. Segundo Raewyn Connell, precursora nos estudos sobre masculinidades, aponta que há um conjunto de características consideradas instintivas que hegemonizam o masculino, como por exemplo a agressividade e a atividade sexual, e detêm o padrão dominante, marginalizando outras expressões menos valorizadas, como o homem gay, o homem negro, o homem desempregado (CONNELL, 2005; MEINERZ, 2011, p. 11). Como afirma a autora, “A constituição da masculinidade por meio da performance corporal significa que o gênero é vulnerável quando o desempenho não pode ser mantido – por exemplo, como consequência de uma deficiência física” (CONNELL, 2005, p. 54).¹⁵³

Segundo Hargreaves, a consciência de viver em um corpo deficiente é também uma experiência de gênero, e os homens que vivenciam essa condição enfrentam uma ameaça à sua masculinidade (2000, p. 186); ou seja, a relação entre masculinidade e deficiência se demonstra antagônica na medida em que a vulnerabilidade do corpo vai de encontro ao estereótipo do corpo ativo e capaz, que nos casos observados aqui, outrora se constituía como tal. Essa percepção não é a mesma para todas as pessoas, mas, em várias situações, há uma expectativa de tentar continuar atender ao que se espera de sua virilidade (SHAKESPEARE; GILLESPIE-SELLS; DAVIES, 1996, p. 77). Inclusive, como Mello e Nuernberg já apontaram, “a própria forma hegemônica de masculinidade é geradora de deficiência, uma vez que remete os homens a atitudes de risco e violências que resultam muitas vezes na aquisição de alguma deficiência” (2012, p. 641). Nessa pesquisa, apresentei algumas histórias de homens que vivenciaram situações como estas.

No meio esportivo, campo este predominantemente imbricado de elementos que ressaltam as performances corporais eficazes e triunfantes, pode ser observado que os homens com deficiência, sobretudo física, buscam reaver sua identidade viril a partir das práticas corporais que envolvem força, agilidade e resistência, servindo como um capital físico na reconstrução da imagem do corpo normal (BOURDIEU, 2007b).

¹⁵³ Tradução livre de “The constitution of masculinity through bodily performance means that gender is vulnerable when the performance cannot be sustained – for instance as a result of physical disability.” (CONNELL, 2005, p. 54).

No caso das mulheres com deficiência, expostas à diferentes tipos de marginalização já herdadas de uma perspectiva patriarcal a qual vincula os elementos de fragilidade e vulnerabilidade ao feminino ¹⁵⁴, a participação em práticas esportivas pode não lhes ser uma opção por influência do mesmo estereótipo anti-atlético da feminilidade que mulheres não deficientes vivenciam (HARGREAVES, 2000, p. 186–187).

Durante a minha pesquisa com homens e mulheres atletas, de fato percebia que a busca pelo ofício era predominante no discurso masculino, ao passo que entre as mulheres, poucas se dedicavam exclusivamente aos esportes, fazendo destes mais um *hobby* do que a carreira profissional, tanto que a maioria delas exerciam outras atividades, ou utilizavam dessas participações para conseguirem bolsas de estudos na faculdade, por exemplo.

Embora o universo esportivo se apresente como um caminho possível na busca pelo ideal de eficácia corporal para alguns sujeitos que tiveram seus corpos transformados, essa é uma realidade que não se aplica de forma hegemônica; na realidade, inúmeras são as circunstâncias em que os corpos não se adequarão aos padrões de produtividade e desempenho exigidos pelas práticas esportivas, e não somente pelas condições específicas de cada corpo e suas corporeidades, mas por contingências e interesses outros que caberá a cada sujeito vivenciar suas experiências com a deficiência de forma singular. A depender do contexto e de como as pessoas processam seus interesses em torno das atividades físicas, é possível que esse apelo ao “retorno do corpo capaz” seja apenas mais um tipo de opressão, que gera novos traumas no processo de aceitação da nova condição. Morris aponta que essa “expectativa da independência” cria um tipo de arbitrariedade em torno dos corpos deficientes, obrigando os sujeitos a seguirem um ideal de recompensas e autonomia, em grande parte inalcançáveis para a maioria das pessoas (MORRIS, 1991, p. 94). Por isso, concordo com Marco e Valentina quando estes afirmam que “a extrema valorização de corpos ativos e flexíveis deixa os corpos que não conseguem atingir esses padrões nos lugares da debilidade física e psicológica, associados com a incapacidade de domínio sobre o corpo e a regulação da própria felicidade.” (GAVÉRIO; CAIROLI, 2016, p. 20).

Diante do que expus até então, acredito que a reflexão feita por Nikki Wedgwood seja a mais adequada diante do que percebi entre os discursos dos sujeitos dessa pesquisa: o esporte adaptado não é nenhuma panaceia para a exclusão social, mas também não é uma instituição monolítica, mas sim um fenômeno complexo política, social e historicamente (2014, p. 138). Há uma tensão que gira em torno de como os valores esportivos reproduzem ideais

¹⁵⁴ Cf. (MELLO; NUERNBERG, 2012; MORRIS, 1991, 2006; SHAKESPEARE; GILLESPIE-SELLS; DAVIES, 1996).

capacitistas, e ao mesmo tempo, como as atividades produzem redes de sociabilidade que cumprem um importante papel nas relações intersubjetivas constituídas por sujeitos recém acidentados.

No capítulo a seguir, ressalto que a gramática da superação, já identificada nos discursos do “escolhido” e do “milagre vivo”, bem como nas práticas esportivas com a superação do próprio corpo, faz parte de um processo de reflexividade na busca pela ressignificação do “eu”, envolto de artefatos culturais da sociedade capitalista moderna, que encontra sentido em um empreendedorismo da vida para se colocar diante de um contexto capacitista e excludente.

7 “EU NÃO TENHO MEDO DO FRACASSO”: AS DIMENSÕES DO DISCURSO DA SUPERAÇÃO NAS NARRATIVAS DA DEFICIÊNCIA

No início desse processo de pesquisa, no qual eu me inseri nos universos dos depoimentos e biografias de pessoas com deficiência de um modo geral, não raro me deparava com os discursos sobre vitória e superação, em maior ou menor medida, entrelaçados com as dinâmicas das experiências após os eventos críticos de suas vidas, no caso, os acidentes. Essa perspectiva não foi percebida nem em todos os relatos, nem da mesma forma e intensidade; não há uma homogeneidade em relação ao discurso da vitória e superação, mas formas distintas de utilizar, e também refutar, essa ideia na construção das narrativas sobre suas experiências.

Diante de diversos trechos que enfatizavam o êxito em atividades exercidas diretamente atreladas a escolhas individuais, concentrando no sujeito a responsabilidade pela eficácia dos seus projetos, percebi que tal como as possibilidades de mudança dos trajetos, os planos de transformação individual também foram sendo adequados. A nova forma de se perceber, constituída de memória, retrospectivamente, e dos projetos, prospectivamente, envolviam escolhas dentro desse campo de possibilidades sociais e corporais (VELHO, 2013).

A partir disso, compreendi que elementos de uma ética atrelada à modernidade sobre o ato de narrar a própria vida também se fazem presentes na construção das narrativas desses sujeitos. Percebendo as interconexões das histórias, as produções simbólicas em torno da construção de um sujeito que venceu, e percebendo em que medida a questão da deficiência se constitui de formas distintas entre os sujeitos, compreendo que a constituição desse “eu” não ocorre de forma passiva, mas através de um movimento dialético, que transforma e é transformado pelas dinâmicas da sociedade (GIDDENS, 2002, p. 9).

Considero também que a categoria “deficiência” tal como compreendemos neste trabalho é uma construção moderna; a perspectiva do “corpo saudável” nasce com as técnicas da biociência que, através do avanço científico, busca reabilitar um corpo que até então era sumariamente descartado. Cresce a necessidade de reconstrução – e, por vezes, até o desaparecimento – do corpo (LE BRETON, 2003, p.16). Em um certo momento, até então como cobaias, os corpos anômalos passam a se constituir como sujeitos de direitos, e a disputar os discursos sobre suas formas de existência; esse modo de vida, no entanto, ainda destoante com as possibilidades reais em meio à um contexto que promove corpos privilegiados, e que exclui o diferente.

Aqueles que conseguiram disputar os espaços disponíveis para os “corpos normais” e conquistar espaços feitos para os “capazes” com algum êxito, ganham status de heróis: aquele

que não se deixou abater, aquele que deu a volta por cima, aquele que não foi vencido pelas “limitações da deficiência”. Por meio dessas narrativas, a construção de uma particularização do evento, da autorresponsabilização pelo que vai ser da sua vida daquele momento em diante, e a construção de um sujeito que espelhará as suas condutas aos demais em condições semelhantes, aponta para elementos de uma cultura da autoajuda, que mobiliza diversos aspectos da sociedade, e perpassa narrativas de si e do mundo moderno.

Neste capítulo, procuro discutir as maneiras pelas quais esses sujeitos que tiveram seus corpos abruptamente transformados narram suas experiências por meio de narrativas que constituem (e são constituídas por) um processo de reflexividade na busca pela ressignificação do “eu” envolta de uma gramática da superação.

7.1 A auto ajuda na constituição das identidades modernas

Nas suas respectivas autobiografias, Márcio e Pedro são bastante propositivos na ideia de que escrevem para inspirar e ajudar outras pessoas que viveram experiências semelhantes às suas. Se disponibilizam como “exemplos”, e resgatam memórias sobre suas experiências seguindo o objetivo de, ao final das narrativas, explorar daquele acontecimento o que há de positivo e o que pode ser ensinado. “Normalmente, consideramos que mudanças drásticas são negativas, mas elas são necessárias: representam a chance de recomeçar” (PIMENTA, 2014, p. 27). Os dois se tornaram palestrantes, cada um em seu universo respectivo – Márcio mais envolvido na esfera empresarial, dando consultorias e ministrando palestras sobre motivação, e Pedro mais voltado ao ramo da reabilitação e da divulgação do seu estilo de vida com as próteses – e pelo ofício, se valem de discursos que carregam a semântica da “vitória”.

Esses dois casos são apenas exemplos (talvez os mais representativos dentro dessa discussão específica) de como é possível perceber as influências de uma cultura da autoajuda permeando as narrativas biográficas dos sujeitos acometidos pelo evento crítico do acidente em suas vidas. Tais narrativas trazem, dentre outras ideias, aspectos da superação e da vitória pessoal, porém outros depoimentos também vão se desdobrando por caminhos tangentes ou opostos. Durante o tópico, será interessante perceber as formas pelas quais os sujeitos organizam suas experiências ao contar sobre suas trajetórias, levando em consideração os aspectos da reflexividade do eu na construção dessas narrativas de si diante do outro e para o outro.

7.1.1 A modernidade e a autoajuda

Para me ajudar a compreender as recorrentes manifestações narrativas sobre os traumas relativos aos acidentes vivenciados por esses sujeitos, trouxe ao debate os estudos sociológicos sobre a autoajuda e seus impactos enquanto fenômeno social, buscando elucidar pontos convergentes entre essa linguagem e as produções biográficas/narrativas dos sujeitos dessa pesquisa.

Considerando que as transformações da modernidade atravessam o dinamismo das instituições e da vida social, entrelaçando-se intimamente com a vida individual, e afetando diretamente o âmbito privado, a perspectiva da autoajuda surge nesse momento e se legitima a partir de elementos do mundo do trabalho e do sistema capitalista. Essas “obras terapêuticas” ocupam há décadas as livrarias com receitas para orientar melhores formas de viver, e atualmente os seus fundamentos se consolidam também por diversos veículos de conhecimento, se institucionalizando através de práticas profissionais e outros circuitos de legitimação (GIDDENS, 1993, 2002; LEITE, 2019; RÜDIGER, 2010).

De acordo com os estudiosos da temática, é bem possível que o fenômeno da autoajuda tenha tido sua difusão com o lançamento do livro “*Self-Help*” em 1859, pelo britânico Samuel Smiles (1812-1904). O livro teve como principal objetivo orientar a classe operária a adequar-se às novas configurações do mundo do trabalho, na busca para garantir o sucesso individual. O homem moderno, que constitui seu caráter por meio do trabalho, é evidenciado, portanto, como alguém que não tem apenas desejos, mas também deveres com a esfera social, pois é na vida comum do cotidiano que o homem se aprimora enquanto indivíduo (LEITE, 2019, p. 918; SMILES, 1908).

Diferente da ideia de *self-made man*, cuja perspectiva tratava de superar desafios e alcançar o sucesso individual, a ideia de *self-help man* coloca o indivíduo como alguém que também interferirá na moral social e na reconstrução dos seus valores.¹⁵⁵ Com o tempo, as perspectivas vão se diferenciando da ideia inglesa inicial, e passa a ter foco nítido na ascensão financeira atrelada ao desenvolvimento do bom caráter, sendo o indivíduo recompensado economicamente pela aprovação divina.

¹⁵⁵ De acordo com Rüdiger, “De self-help, pode-se dizer, portanto, que foi uma noção criada, em última instância, com motivo conservador: constitui expressão de uma concepção moral do mundo, submetida à desagregação pelo processo de mudança social deflagrado pelas novas forças produtivas, e representa positivamente uma tentativa de conciliar esse ponto de vista com o crescente individualismo” (2010, p.51).

Como afirma Rüdiger, o fenômeno da autoajuda é uma prática historicamente recente, fruto de diversos processos sociais que não estão desassociadas em sua formação e sentido social (2010, p.8). No entanto, suas raízes são percebidas desde a antiguidade, quando o homem já racionalizava seus hábitos na busca por desenvolver regras e controle sob suas ações. Essa reflexividade proporciona ao sujeito, portanto, a capacidade de monitorar o próprio fazer e agir, e ainda que as circunstâncias mudem, e o impeça de realizar seus objetivos, ele possa se adaptar às novas situações e transformar suas atitudes para reestruturar-se. O autor explica que

as práticas de si (de autocultivo) que conhecemos desde tempos remotos baseiam-se no exercício regular dessa faculdade, distinguindo-se dos processos de adaptação mais ou menos mecânica a um sistema de ação e das práticas que “disciplinam” nosso comportamento na medida em que, contrariamente ao caráter instrumental, coercitivo e exterior dessas últimas, possuem um caráter reflexivo, moral e interior; não visam, em essência, à realização de uma ação social, mas à subjetividade ou ao modo de ser do seu agente enquanto campo de experiência e intervenção de um sujeito (RÜDIGER, 2010, p.10).

Bosco (2001) assinala que a ideia de autoajuda passa a significar não apenas um modo de pregar um crescimento moral, mas sobretudo de se conquistar a mobilidade social, especialmente por meio da ascensão financeira. Como afirma o autor, no começo do século XX, há uma valorização da interioridade, ou “fuga para o espaço privado” (p. 19), e surge um movimento que ficou conhecido como “Novo Pensamento”, no qual a partir de um *ethos* terapêutico, se baseava na tentativa de transformação do indivíduo por meio da “força do pensamento”, com base em uma racionalidade instrumental e uma visão técnica a respeito do sujeito e suas formas de viver no mundo moderno (BOSCO, 2001; LEITE, 2019).

Um ponto importante a ser ressaltado para entender a potente popularização desse fenômeno é a influência dos escritos de Benjamin Franklin¹⁵⁶, evidenciado nos estudos de Max Weber, na construção de uma representação do alinhamento entre a ética religiosa do protestantismo e os propósitos econômicos do capitalismo (WEBER, 2004, 2015). Franklin era dito como um “homem de negócios”, e na perspectiva de Weber, um “tipo ideal” do espírito do capitalismo. O livro de provérbios consolidados por Franklin, “*Poor Richard's almanack*” (1732), e um artigo publicado pelo mesmo, “*The way to wealth*” (1758) tornaram-se textos clássicos nos EUA, servindo de bússola para aqueles que buscavam ascensão financeira, e

¹⁵⁶ Benjamin Franklin (1706 - 1790) é conhecido por ser um dos líderes do que denominam de “Revolução Americana” ou também “Guerra da Independência dos Estados Unidos”. Foi uma figura importante na filosofia, literatura e ciência americana. Segundo Oliven (2001), Franklin era “frequentemente exaltado como ‘o primeiro norte-americano civilizado’ e ‘o apóstolo dos tempos modernos’, era entre outras coisas um inventor e um bem-sucedido homem de negócios. Ele se tornou famoso por causa dos seus ‘provérbios’” (p. 220).

disseminou os ditados populares como “um tostão poupado é um tostão ganhado”, “Deus ajuda os que ajudam a si mesmos”, “Lembra-te de que tempo é dinheiro” (LEITE, 2019; OLIVEN, 2001; WEBER, 2004).

Percebe-se que no advento da modernidade, a busca pela racionalização das condutas por meio de uma instrumentalização das condições materiais da vida, e com o disciplinamento dos corpos, se conforma por meio de uma ética que se apoia na legitimação espiritual, presente, anteriormente, sobretudo nas classes dominantes (GIDDENS, 2002; RÜDIGER, 2010; WEBER, 2004). Atrelado ao fenômeno da expansão do mercado de bens culturais do século XX, de acordo com Rüdiger, “A transformação do conhecimento em mercadoria e o crescimento dos sistemas de comunicação modificaram essa situação, colocando em circulação uma multiplicidade de saberes que repercute de maneira direta sobre a prática.” (1996, p.11). Ou seja, como bem pontua Elaine Leite, é possível perceber uma popularização desse pensamento através, por exemplo, do lançamento do livro “Como fazer amigos e influenciar pessoas”, de Dale Carnegie, que se tornou “um guia para comerciantes que oferece dicas práticas e exemplos para ilustrar como se deve enfrentar as situações do cotidiano” (LEITE, 2019, p.919).

As noções de “trabalho” e “esforço” prevaleceram como elementos para se alcançar a felicidade até metade do século XX. Após a Segunda Guerra, a literatura de autoajuda passou a incluir também as ideias de “lazer” e “facilidade”, configurando-se de forma que, no Brasil, se estabeleceu como um “estudo do espírito e da mente” na busca pelo sucesso e alcance da felicidade. No decorrer dessa universalização, esse fenômeno se fortalece com base nas práticas terapêuticas ligadas à psicologia que operam como “indústrias de transformação do capital humano”, e instrumentalizam a subjetividade e a intersubjetividade, ou seja, acontece uma associação dos conhecimentos relativos à autoajuda e a terapia, constituindo um método específico que seja resolutivo aos problemas diversos (LEITE, 2019, p. 921). Rüdiger, a partir dessa mesma premissa, explica que

o conceito de autorrealização confunde-se então com o de sucesso, mas esse não se reduz a dinheiro e posição, referindo-se, ainda, ao bem-estar psicológico e à capacidade, potencialmente aberta a todos, de conduzirmo-nos socialmente como uma personalidade bem realizada (2010, p. 19-20).

Destarte, percebe-se que existe uma expectativa comum pelo projeto da auto realização, que sugere os princípios a serem seguidos e quais artefatos seriam necessários para alcançar esse posto. Compreendo esse movimento da busca pela auto realização como um processo vinculado às formas de subjetivação pelas quais os sujeitos constroem em suas

diversas narrativas maneiras de singularizar as suas experiências, e a reconstrução de um eu inédito e idiossincrático¹⁵⁷. Isso se consolida, sobretudo, a partir de uma recente emergência do individualismo, na qual, ao passo que os indivíduos passam cada vez mais por um processo de diferenciação entre si, são incumbidos de conduzirem seus próprios destinos, o que acaba se tornando “uma carga que poucos conseguem suportar sem conflito consigo mesmos ou sem algum tipo de ajuda, que, [segundo os critérios da autoajuda], precisa provir de dentro do próprio indivíduo” (RÜDIGER, 2010, p.30).

A construção narrativa autobiográfica é atravessada por esquemas de verdades, dentre as quais o encargo do seu próprio sucesso de vida e a valorização da independência. Interessante perceber que, a partir de uma responsabilização do próprio destino, os ganhos desse sucesso também são reconhecidos de maneira pessoal, ou seja, se aquele que retoma a autoria de sua vida e conquista seus espaços após um evento crítico, a ele é conferido o reconhecimento da vitória. Não é raro que nos discursos entre os sujeitos que tiveram seus corpos transformados, narrem a busca constante por uma “autonomia perdida”, e se reconstitui como “vencedores” a partir dessa conquista. Ainda sobre a individualização do destino, Foucault ressalta que

o indivíduo durante muito tempo foi autenticado pela referência dos outros e pela manifestação de seu vínculo com outrem (família, lealdade e proteção); posteriormente passou a ser autenticado pelo discurso de verdade que era capaz de (ou obrigado) a ter sobre si mesmo (1988, p. 58).

Dentre os sujeitos desta pesquisa, percebo que os marcadores de diferenciação, em suas narrativas, podem ser utilizados como formas de singularização das trajetórias em relação aos demais, por trazer experiências tidas como não comuns, e até mesmo milagrosas. Giddens, em seus estudos a partir de manuais de autoajuda, tidos como guias terapêuticos, aponta esse tipo de semântica como algo que reflete, e ao mesmo tempo constrói, a reflexividade da sociedade moderna (1993, 2002). É importante destacar que, na perspectiva do autor, esse ato narrativo biográfico, ou seja, essa construção discursiva de experiências (seja escrita, ou não), “está no centro da autoidentidade na vida social moderna” (2002, p. 75), e as trajetórias são vistas como uma série de passagens pelas quais o indivíduo necessita atravessar, envolvendo ganhos e perdas para que, após o momento de luto, a auto realização possa ser alcançada (p.78).

¹⁵⁷ Concordo com Antony Giddens quando enfatiza que essa reconstrução e ressignificação do “eu” é perene durante a vida. “A reflexividade do eu é contínua, e tudo penetra. A cada momento, ou pelo menos a intervalos regulares, o indivíduo é instado a autointerrogar-se em termos do que está acontecendo. Começando com uma série de perguntas feitas conscientemente, o indivíduo se acostuma a perguntar ‘como posso usar este momento para mudar?’ Nesse sentido a reflexividade pertence à historicidade reflexiva da modernidade, uma forma distinta do monitoramento reflexivo mais geral da ação.” (2002, p. 75).

A literatura de autoajuda conseguiu se expandir dentre públicos diversos, a partir da interface com diversas áreas, desde aspectos organizacionais, à religião e assuntos esotéricos, questões emocionais, dicas de organização financeira, dentre outros. Por conseguir capilaridade em diferentes campos, também se hibridiza com perspectivas teóricas outras, desde a psicologia, misticismos, cristianismo *etc.* Esse fenômeno se estabelece na contemporaneidade de forma tão intensa que é possível encontrar traços dessa linguagem na emergente institucionalização de profissões que se utilizam de “metodologias genéricas de desenvolvimento humano” para auxiliar pessoas que buscam aperfeiçoamento em alguma área da vida, seja no âmbito pessoal ou profissional¹⁵⁸, surgindo então o *coach*, considerados “treinadores” e “gurus”, ou aquele que conduz esse processo de autodescoberta. Um dos sujeitos do universo pesquisado, o Márcio, se intitula como *coach*, e ministra palestras em empresas utilizando sua história de superação para tratar sobre aspectos do âmbito organizacional. Não me aprofundarei sobre como o universo da autoajuda permeia o discurso do *coaching* e sua recente emergência¹⁵⁹; no entanto, é possível compreender, a partir do material analisado para essa pesquisa, que há algumas interposições, sobretudo no que diz respeito à questão da autorresponsabilização e racionalização da vida, entre os discursos *coach* e autoajuda.

Grosso modo, o gênero literário da autoajuda traz como características principais manuais com técnicas para aperfeiçoamento e cuidados de si, na busca pela realização pessoal, que vincula as conquistas à um processo individual e prático de readequação das ações para alcançá-las. Geralmente, a temática inicia com um problema a ser resolvido; discute-se em que medida a resiliência diante a circunstância não é a melhor forma de vivenciar aquela circunstância; apresenta-se pensamentos alternativos e histórias que serão utilizadas como exemplos a serem seguidos; há sugestão de mudança de comportamento sobre a situação, que tende a afastar e refutar os pensamentos anteriores sobre aquele problemas; por fim, eles retornam ao leitor que todas as melhorias propostas dependem dele para serem realizadas (RÜDIGER, 2010, p.165-166).

Nas narrativas atravessadas pelo sofrimento trazidas neste recorte, múltiplas são as maneiras pelas quais se expressam as prerrogativas da autoajuda. Alguns interlocutores tiveram contato com essa semântica por meio dos processos de recuperação em instituições de

¹⁵⁸ Cf. (DIOS, 2017; OLIVEIRA-SILVA et al., 2018).

¹⁵⁹ Considero que os trabalhos recentes de Monise Picanço (2013) e Maria Lúcia de Dios (2017) realizam um importante debate sobre esse fenômeno da profissionalização dos “treinadores” e “gurus”, e foram essenciais na construção dessa reflexão.

reabilitação, em que se apoia no discurso da superação para motivar os sujeitos a realizarem suas atividades (físio)terapêuticas, e diversos elementos podem ser observados na construção do ato narrativo a partir dos depoimentos sobre suas trajetórias, de formas diversas. Nos livros, essa heterogeneidade sobre a forma de narrar a si também é percebida, bem como elementos da semântica da autoajuda que são ora exaltados, ora refutados em seus discursos. É importante ressaltar, no entanto, que esses elementos não aparecem essencializados ou isolados, mas sim, emaranhados em esferas discursivas diversas.

7.2 “Superação” e “vitória”: as conquistas da sobrevivência

O uso da semântica da “superação” e “vitória”, em alguns casos, ainda se apresentava como um processo a ser construído e alcançado, e se não nessa vida, a vitória como elemento de fé a ser alcançada por meio da promessa divina compensatória da remissão dos pecados.

Diante disso, o discurso da “superação” e “vitória” aparece, em geral, na busca por transformar a tragédia do acidente em ganhos pessoais. Essas perdas acabam sendo compensatórias, no sentido de que é significadas como incentivo e oportunidade para readequar os projetos de vida, (re)encontrar (novos) sentidos e novas formas de existir.

7.2.1 *As narrativas biográficas como produtores de sentido*

Um dos clássicos da literatura no âmbito das pessoas que são acometidas por acidentes e situações traumáticas é o livro de Marcelo Rubens Paiva, “Feliz Ano Velho”. Esse livro é citado em algumas das demais biografias que eu menciono, e ganhou grande repercussão no país na década de 1980.

“Feliz Ano Velho” é um romance autobiográfico, escrito por Marcelo em 1982, que narra a experiência do acidente que aconteceu três anos antes, em 1979, em um lago às margens da rodovia Bandeirantes, em São Paulo. O livro transformou-se em *best-seller* da década de 1980, ganhou o Prêmio Jabuti na categoria “Literatura Adulta – autor revelação”, e teve

adaptações para teatro, para filme, lançado em 1987¹⁶⁰, e atualmente há um projeto de adaptação também para série, anunciado em 2020¹⁶¹.

O diferencial dessa obra literária é que, além de tratar sobre sua condição como tetraplégico, o livro também trata de um outro momento também traumático na vida de Marcelo, que foi o sequestro de seu pai pelos militares na época da ditadura. Seu pai, Rubens Beyrodt Paiva, era deputado pelo partido “Partido Trabalhista do Brasil” (PTB), teve o mandato cassado após o Golpe Militar, e passou alguns meses exilado, até retornar secretamente ao Brasil. Em 1971, quando Marcelo tinha 11 anos, militares invadiram a sua casa, e levaram seu pai para a prisão. Rubens Paiva foi um desaparecido político e só teve sua morte confirmada em 1996, quando sua esposa, Eunice Paiva, conseguiu um atestado de óbito oficializando seu falecimento e reconhecendo como responsável o regime militar. Em 2014, a Comissão Nacional da Verdade deu maiores detalhes sobre seu assassino.¹⁶² Sua mãe e irmã, esta na época com 15 anos, também foram levadas pelos militares, e torturadas psicologicamente. A mãe de Marcelo permaneceu 12 dias presa em um quartel. Em 2018, no dia em que a promulgação do AI-5 completou 50 anos no Brasil, dona Eunice faleceu, como um dos símbolos nacionais contra a luta contra a ditadura militar.¹⁶³

Marcelo narra essa história como um grande trauma da família, e o seu acidente como segundo grande acontecimento importante. Pelo contexto que o livro foi lançado – início do processo de redemocratização – os crimes cometidos pela ditadura começaram a irromper o silêncio dos anos anteriores, e esse elemento foi crucial para sua repercussão.

O livro é escrito em primeira pessoa, com linguagem lúdica e expressões jocosas, trazendo a perspectiva de um jovem branco, da elite paulista, e suas narrativas sobre seus relacionamentos afetivos, suas impressões do mundo e as lembranças relativas ao momento histórico da ditadura. Ele termina com Marcelo narrando em terceira pessoa o mesmo trecho que inicia a narrativa, sobre “um jovem normal” que pulou de uma pedra para o lago, que bateu a cabeça no chão e, de repente, não sentiu mais os movimentos do seu corpo.¹⁶⁴ A identidade

¹⁶⁰ Feliz Ano Velho é um filme brasileiro de 1987, do gênero drama biográfico, escrito e dirigido por Roberto Gervitz, baseado no livro autobiográfico “Feliz Ano Velho”.

¹⁶¹ “‘Feliz Ano Velho’, de Marcelo Rubens Paiva, ganhará atualização em nova série.” Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/ilustrada/2020/03/feliz-ano-velho-de-marcelo-rubens-paiva-ganhara-contornos-atuais-em-nova-serie.shtml>.

¹⁶² Disponível em: <http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2014/02/comissao-da-verdade-revela-nome-de-militar-que-torturou-rubens-paiva.html>.

¹⁶³ Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2018/12/13/eunice-paiva-simbolo-da-luta-contr-a-ditadura-militar-morre-em-sp-aos-86-anos.ghtml>.

¹⁶⁴ O primeiro parágrafo do primeiro capítulo do livro de Marcelo narra “Pulei com a pose do Tio Patinhas, bati a cabeça no chão e foi aí que ouvi a melodia: biiiiiin. Estava debaixo d’água, não mexia os braços nem as pernas, somente via a água barrenta e ouvia: biiiiiin.” (2010, p. 6).

narrativa se desloca para o presente, que não reconhece mais esse jovem como sendo ele mesmo, e sim um outro que não mais existe.

As experiências escolhidas por Marcelo para construir a história da sua vida até aquele presente momento, três anos após seu mergulho que provocou sua lesão, se misturam com os traumas vivenciados naquele período histórico, com o assassinato de seu pai pela ditadura militar; o seu livro não está oficialmente na categoria de “autoajuda”, no entanto, devido à forte influência que exerceu na literatura brasileira, alguns sujeitos o citam em suas biografias, como por exemplo Márcio, quando explica porque não achava uma boa ideia escrever um livro sobre sua experiência, já que ele “seria só mais um a relatar seu acidente em páginas”, e que “Com esse perfil, existia o *best-seller* ‘Feliz ano velho’ (livro que li, gostei e recomendo)” (VAZ, 2016, p.224). Fernando também o cita em seu livro, comentando que ao lê-lo, pode dividir o sofrimento oriundo da lesão, e que “consegui ver nele um pouco da minha juventude e do meu momento presente, ainda que a minha situação seja talvez menos limitada, mas também difícil como a dele (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 113).¹⁶⁵

Márcio cita a biografia de Marcelo diretamente apenas uma vez durante seu livro, mas de todas as obras do gênero que eu analisei, a estética da escrita de Márcio é a que mais se aproxima de “Feliz ano velho”; não com relação a sua estrutura ou enredo, mas sobretudo com relação aos usos de dispositivos do sarcasmo e do humor para discorrer sobre a temática do trauma. Márcio também cita uma frase presente no livro de Marcelo, “não sou um herói, sou apenas um sobrevivente”, o que aponta para relações intertextuais que ocorrem indiretamente, evidenciando também como as narrativas são gerativas e inspiram umas às outras à construção de novos discursos, em maior ou menor medida.

Quando Márcio “acorda do seu tempo perdido” (VAZ, 2016, p. 225), ou seja, atravessa sua temporalidade do evento crítico como um momento de vivenciar o luto, ele aceita as sugestões de amigos de escrever um livro sobre sua história de vida nesses dez anos entre o acidente até o lançamento da primeira edição. Ele traz o projeto da escrita sobre si, e também o lançamento do seu site, como uma oportunidade que ele mesmo “criou”, a partir de sua “visão empreendedora de ser escritor” (p. 228). Para ele, os obstáculos que apareceram na sua vida serviram como brechas para realizar seus desejos, pois, segundo ele,

¹⁶⁵ Importante mencionar que alguns sujeitos autores dos livros que analisei, se conhecem pessoalmente ou realizam intertextos durante suas narrativas; Marcelo conhece Mara, Mara conhece Pedro; Fernando e Márcio leram e citam Marcelo. Há elementos intertextuais nas produções, e influências declaradas entre as trajetórias desses narradores. Nas redes sociais, Mara cita a história de Marcelo, e já participou de entrevistas juntos, sendo que frequentemente são citados como casos de sucesso de pessoas que se tornaram deficientes.

trago comigo a certeza de que depende de mim o meu resplandecer [...]; quando uma tragédia acontece, em vez de eu perder tempo questionando ou reclamando o porquê de nada dar certo, aproveito a crise para trabalhar em cima do que vai bem, consciente de que, se quero sair do abismo, tenho que promover a minha escalada (p.230).

Ainda que Márcio diga em algumas passagens que seu livro não é de autoajuda, afirmando que “a intenção não é essa, porém, se ajudar, que bom!” (p.236) e que “não sou modelo de boa conduta nem meu livro é de autoajuda; trata-se de uma autobiografia e, como tal, requer transparência para não se tornar artificial” (p.309), em dezenas de frases do seu livro é explorado algum ensinamento, e ele mesmo fala que, apesar do humor, “trago lições sérias de vida” (p.237). Também cita a influência de livros de Augusto Cury¹⁶⁶, como importantes para seguir carreira da área da psicologia.

É interessante compreender que por “ganhos” e “conquistas” é ressaltado tanto os aprendizados a partir das novas experiências, atreladas ao novo corpo que surge como primeiro desafio a ser superado, as mudanças que “fazem o sujeito ser melhor”, e as mobilidades alcançadas por meio das novas profissões desenvolvidas. No caso de Fernando, que enveredou para os esportes, transformou suas novas técnicas corporais no aprendizado na paracanoagem e outras atividades no maior símbolo de superação da sua trajetória.

Em seu livro, Fernando “toma as rédeas da própria vida” a partir de um investimento em construir uma imagem de si como alguém que venceu as batalhas da reabilitação, e que não quer ser visto como um “coitado”, mas sim com respeito. Ele comenta sobre isso durante algumas outras passagens no livro:

Enquanto as pessoas me enxergassem como um coitadinho, as coisas não iam acontecer para mim. Tive de realizar algo extraordinário para mudar essa imagem, encarar desafios que as pessoas não esperavam que eu pudesse vencer. Onde todo mundo achasse que um deficiente físico não seria capaz de chegar, era justamente o lugar que eu queria desbravar. Não comecei a fazer desafios só para me testar ou porque é bacana, radical. Foi porque queria dar uma pancada de impacto na cara da sociedade. Precisava enfiar o dedo na ferida (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p.194).

Percebo que, por meio da superação, há uma tentativa de ressignificar a imagem social do que se entende por “pessoas com deficiência”, no intuito de desvincular a associação normativa entre a deficiência e o sofrimento, a piedade e a pena. Isso é algo transversal em diversos discursos, narrados ou escritos, entre “pessoas com deficiência congênita” ou

¹⁶⁶ Autor brasileiro com mais livros vendidos na década de 2020, Augusto Cury é psiquiatra, pesquisador e escritor. Influente na área da autoajuda, não gosta de ter suas obras intituladas nessa categoria. Segundo seu site, “Seus livros são publicados em mais de 70 países, e ele já vendeu mais de 30 milhões de livros somente no Brasil. O *best-seller* “O Vendedor de Sonhos” (2008) se tornou um filme e foi lançado nos cinemas em 2016.” É autor das obras “Você é insubstituível” (2002), “Nunca desista de seus sonhos” (2004), “O semeador de ideias” (2010), “Seja líder de si mesmo” (2012), dentre outros. Disponível em: <https://augustocury.com.br/>

“adquirida”. Fernando comenta em seu discurso: “Eu queria quebrar o paradigma de que a deficiência física é sinônimo de incapacidade” (p. 193), ao explicar porque estaria se dedicando a quebrar recordes nos esportes, e ganhar projeção a partir disso.

As ideias de superação e a vitória, portanto, aparecem aqui não apenas como algo para recuperar o antes, ou retornar de volta ao passado, ao corpo que não existe mais; “superar” parece significar ultrapassar o próprio corpo e ir além das capacidades nunca antes alcançadas. Esse novo corpo que agora possui outras habilidades, que almeja singularidade e diferenciação dos demais, e se compromete em enfrentar o estigma trazendo outra forma de encarar a ideia de “ser especial”.

7.2.2 “A vida é feita para ser vivida, problemas para serem vencidos”

O discurso da autoajuda se difunde de diversas maneiras, e traz uma semântica específica para tratar sobre o controle da vida e das experiências humanas. No caso da presente pesquisa, as características dessa perspectiva são explicitadas nos depoimentos e narrativas, mas principalmente nas biografias e autobiografias, e nem todos necessariamente se intitulam como livros de autoajuda, mas recorrem a uma linguagem da superação e a vitória pessoal, se valendo da gramática desse pensamento.

Podemos compreender o ato narrativo como uma espécie de intervenção corretiva do passado, e não apenas uma crônica dos eventos (GIDDENS, 2002, p.72). Nessas experiências narradas, compostas por momentos de clímax, suspense, além de momentos de sofrimento e dor, diversos subterfúgios produzem – e são produzidos por – uma concepção individualizada tanto da tragédia como da vitória. Através dos seus processos de readaptação à vida social, mensagens que ensinam outras pessoas a compreenderem a complexidade de suas existências e acreditarem nos possíveis é uma forma de expressar a necessidade que há de se fazer sujeito e pessoa, diante um processo constante de subalternização das subjetividades dos sujeitos que compartilham da experiência da deficiência.

A partir de um *ethos* narrativo sobre esse corpo que se transformou, percebe-se que, a partir de então, as experiências posteriores ao acidente se configuram como conquistas individuais, que são enfatizadas nos discursos que narram os esforços para existir que até então não eram necessários. As primeiras tentativas de comer, tomar banho, falar, ouvir, cada vez menos com o auxílio de intervenções externas ao próprio corpo, são enumeradas como vitórias e são incorporadas no discurso de superação. As práticas atualizadas desse novo corpo, que está buscando recuperar a sua autonomia, no sentido que Magalhães (2012) percebe, tanto das

máquinas quanto dos outros, se apoia nas periódicas mudanças que as fases de reabilitação apresentam. Dentre essas narrativas, talvez, a maior das conquistas que é orgulhosamente descrita, e se configura como um marcador temporal para uma outra forma de vida, é a vitória contra a morte.

Como já mencionado no capítulo anterior, Pedro narra esse reconhecimento cotidiano a partir do que os outros lhes comentam, sobre uma existência como referência de superação por si. O “ato milagroso” de viver já configura uma superação, tal como ele menciona sobre suas tarefas cotidianas, e seus maiores objetivos giram em torno de uma maior autonomia em realizá-las.

O livro de Pedro, “Superar é Viver: enxergar os seus limites é diferente de aceitá-los”, foi lançado cinco anos após seu diagnóstico de infecção generalizada chamada meningococemia¹⁶⁷, e a sinopse do livro já anuncia o seu triunfo sobre a morte: “Pedro estava destinado à cadeira de rodas. Mas ele desafiou o destino e venceu!”¹⁶⁸. Como principais feitos, também são mencionadas situações que compõem atividades comuns e não comuns: “Um jovem tetra-amputado que completou uma prova de triatlo de 5km com próteses; caminha sem cadeira de rodas, totalmente adaptado; dirige sem adaptações no veículo”. Nesse momento, percebo que a forma pela qual Pedro decidiu narrar suas experiências traumáticas apontam para a uma individualização das responsabilidades (CASTELLANO, 2014, p. 109) do que podemos compreender por “condução” da sua vida:

Por isso, neste livro vou contar a minha história de vida: como um garoto paulistano de classe média, que como tantos outros ainda não tinha definido a carreira seguir, sofreu uma terrível fatalidade, aprendeu a encarar as consequências e se tornou um homem que supera suas dificuldades com determinação e trabalho duro (PIMENTA, 2014, p.6).

Para o gênero da autobiografia, é importante considerar que o relato de si é, antes de tudo, um discurso sobre si, que envolve um pacto com a sinceridade e fidelidade em relação aos fatos (BOUILLOUD, 2009). Essas vidas, que são postas como “textos”, são passíveis de reinterpretções, exegeses e revisões (BRUNER; WEISSER, 1997, p. 142). A leitura de um “novo normal”, que é trazida por Pedro na sua compreensão de que “O novo virou corriqueiro e o problema incontornável se tornou rotina” (PIMENTA, 2014, p. 10) aponta também outras marcas, para além dos artefatos da autoajuda, que é a busca pelo lugar de existência da qual para o senso comum capacitista de que os corpos só existem enquanto perfeitos e insuperáveis.

¹⁶⁷ Causada pela bactéria meningococo, muito conhecida por dar origem à meningite.

¹⁶⁸ Disponível em: <http://leya.com.br/superar-e-viver/>

Importante destacar nesse debate que os discursos sobre a “vitória” também são identificados no mundo do trabalho, em narrativas de vida dos jovens incentivados pela ideia de que o mérito do seu sucesso (e também do seu fracasso) são de sua inteira responsabilidade (BENEVIDES, 2019; BOLTANSKI; CHIAPELLO, 2009). A vinculação da busca pela autonomia como tradução de uma busca por produtividade também pode ser compreendida a partir do ponto de vista weberiano, no qual o sucesso alcançado é resultado do cumprimento da vocação (WEBER, 2004, 2015). A busca pelo retorno do sujeito produtivo, disponível no corpo que não existe mais, apresenta-se como uma maneira em que os sujeitos se ressignificam como úteis e capazes, independentes e autônomos, já que se espera que a responsabilização do próprio destino seja uma conquista individual e que depende unicamente daquele que a conduz.

A autobiografia do Márcio, no qual o título já expressa elementos que correspondem ao léxico da superação: “Minha boca, meu caminhar: transformando desafios em oportunidades” foi escrito 15 anos após o acidente que sofreu ao mergulhar em águas rasas e ficar tetraplégico. Ao narrar seu percurso de superação, Márcio se vale de frases motivacionais, máximas, bem como de sarcasmos e piadas de duplo sentido para descrever como se tornou um psicólogo, palestrante e *coach*.

Transitando entre um léxico religioso e de autoajuda, frases como “Quem só se identifica com os problemas deixa de perceber as soluções [...] Quem quer faz, não espera acontecer [...] A vida é fácil, o ser humano é que insiste em dificultá-la” (VAZ, 2016), Márcio se descreve como alguém confiante e motivado no projeto de transformar sua realidade. Em praticamente todo o livro, há alguma “lição de vida” ou “moral” que é deixada para o leitor, que se utiliza como exemplo sua trajetória. Sem se apegar à cronologia dos eventos, Márcio organiza os capítulos em áreas que quer expor da sua vida (vida profissional, espiritual e sexual, por exemplo) para então passar um ensinamento sobre como lidar com as dificuldades da vida. Já Fernando trouxe em sua narrativa a organização de um “antes, durante e depois” do acidente, mais comum entre biografias atravessadas por um evento de forte ruptura, impactando de forma abrupta na trajetória dos sujeitos.

A ideia de que os sujeitos são únicos e exclusivamente responsáveis por seus atos, importada de uma perspectiva do “vencedor” e do “bem sucedido”, imprime a racionalização dos sentimentos e a determinação de um autocontrole sobre os aspectos da vida que são compreendidas como obstáculos, restrições, dificuldades e perdas. A perspectiva da retomada do controle da situação é posta como argumento para incentivar os sujeitos que estão em situação de sofrimento a reagirem positivamente e continuarem suas vidas, sendo encorajados a escolher qual caminho a ser seguido daquele momento em diante. Não é à toa que a frase “a

vida continua” é bastante mencionada pelos sujeitos que passaram a conviver com a experiência da deficiência, sobretudo nos momentos em que há uma reflexão sobre os momentos de sofrimento vivenciados, compreendendo que “o pior já passou”, ou ainda mais, que na verdade “o pior não aconteceu”.

Os elementos tratados na semântica da autoajuda acentuam essa relação do sujeito como responsável pelo curso da sua trajetória, autor da sua história e de mérito individual. Essa expressão se manifesta em clássicos da literatura de autoajuda, conferindo a vitória como uma dádiva concedida por uma divindade, bem como uma condição inerente aos indivíduos (CASTELLANO, 2014, p. 118)¹⁶⁹.

Através das mídias, encontramos essas narrativas, como por exemplo, o caso de Kristina Vogel, atleta olímpica alemã que sofreu um acidente e ficou paraplégica, e que somente veio à tona após ela se dispor, pelo que narrou, a servir como exemplo para os demais: “Eu não queria que as pessoas me vissem assim. Agora eu posso dizer que estou num ponto em que posso dizer: estou aqui e estou bem. Ainda sou aquela pessoa louca. Quero ser fonte de motivação para outras pessoas”¹⁷⁰. Sendo assim, as experiências vividas decorrentes de um evento traumático são organizadas discursivamente para justificar determinados propósitos de vida, estes agora atualizados pelos novos rumos e condições presentes. Freitas, em uma das entrevistas concedidas, expressou algo nesse sentido:

Apesar de pouco tempo, mas sempre que possível eu tô sempre participando [de eventos sobre deficiência]. Faço questão até pra gente contar um pouco da nossa história e as pessoas, elas têm o reconhecimento, o público do nosso Ceará aqui saber que tem um atleta de alto nível representando o nosso estado. [...] E na parte de eu olhar para as pessoas e ver a importância do deficiente e passar a aderir à essa causa, foi quando eu olhei um pouco pra trás, logo depois de reabilitado, depois de 45 dias no hospital SARAH e eu recebi minha alta, eu comecei a olhar pra trás e ver que tinha um propósito, tinha alguma coisa, pra eu passar por essa situação, porque eu precisava, que eu estava ali não como um fracassado, um derrotado, e sim como um aliado, como um reforço nessa luta, digamos assim, das classes menos favorecidas, nas classes excluídas que infelizmente, melhorou, mas ainda precisa melhorar muito. Então eu, eu entrei no hospital SARAH com uma cabeça, com uma percepção, achava que a minha vida tinha acabado, e tudo caminhava pra isso, e eu saí de lá pelo contrário, saí

¹⁶⁹ No clássico livro de autoajuda “*Você é insubstituível*” (2002), de Augusto Cury, a analogia do “espermatozoide vencedor” é apresentada como a primeira grande conquista do sujeito: “Um dia você foi inscrito para participar do maior concurso do mundo, da maior corrida de todos os tempos. Acredite, você estava lá! Eram mais de quarenta milhões de concorrentes. Pense nesse número. Todos tinham potencial para vencer e só um venceria. Será que você era mais um número na multidão ou tinha algo de especial? Analise quais seriam as suas chances. Zero, zero zero, zero, zero, zero, zero, zero, quatro (0,000.000.04). Você nunca foi tão próximo de zero. Suas chances eram quase inexistentes. Tinha tudo para ser mais um derrotado, tinha todos os motivos para ser um grande perdedor. Qualquer um acharia loucura participar dessa corrida. Mas você participou e ainda achava que iria vencer” (Cury, 2002, p. 27-28; 31).

¹⁷⁰ BICAMPEÃ olímpica anuncia que ficou paraplégica após acidente em treino. **Uol notícias**. São Paulo, 7 set. 2018. Disponível em: <https://esporte.uol.com.br/ultimas-noticias/2018/09/07/bicampea-olimpica-anuncia-que-ficou-paraplegica-apos-acidente-em-treino.htm>. Acesso em: 08 set. 2018.

de lá erguido, com uma nova vida, como se eu tivesse entrado numa máquina do tempo (Entrevistas com Freitas, 07 e 10 de maio de 2017).

Os caminhos trilhados pelos sujeitos que são “retirados do seu destino” estão vinculados também aos contextos possíveis, e foram reencaminhando suas rotinas reaproveitando aprendizagens e afetos já existentes em suas vidas antes da lesão, como aqueles que já tinham envolvimento com esportes, ou com o meio acadêmico. Esses afetos e aprendizados, embora sejam inicialmente estratégias que os sujeitos vivenciam para a reinvenção de si e para ressignificar suas existências, passam a servir de exemplos a serem seguidos pelas pessoas, com deficiência ou não, a fim de motivá-las em situações de dificuldade em suas vidas. A construção da imagem é realizada tanto pelos sujeitos da ação, quanto por seus espectadores, legitimando uma representação de vitória e êxito, sendo reconhecidos por isso.

Nesse sentido, apesar do discurso predominante vincular as vitórias como resultado de decisões essencialmente individuais, é percebido que esses novos cotidianos são inventados à medida que os corpos reagem com possibilidades não apenas biológicas, mas, sobretudo, contextuais a partir de quem são enquanto sujeitos sociais. Não à toa que as carreiras construídas, após os acidentes, foram possíveis a partir de uma rede de condições objetivas como, por exemplo, Pedro Pimenta conseguir acesso suas próteses nos Estados Unidos e se tornar um caso de sucesso para a empresa, ocupando um local de visibilidade para outros sujeitos, e sendo convidado a compor o cargo de mentor para jovens amputados; ou Mara, que foi incentivada a adentrar na carreira política, e por intermédio de pessoas próximas à família, como José Serra¹⁷¹, filiou-se ao PSDB, e iniciou sua trajetória nesse campo; ou como nos casos de Rafaela, Sheila e Daniel, que encontraram nas associações desportivas e projetos gratuitos de incentivo às pessoas com deficiência, e dessa maneira, com doações de próteses e bolsas de incentivo, conseguiram fazer dessa prática uma carreira profissional.

Outra coisa importante a ser ressaltada são as maneiras pelas quais os sujeitos não se narram a partir da ótica da superação. Ainda que o auge da cultura da autoajuda tenha permeado a década de 1990, época em que Luciana sofreu o AVC, em seus escritos demonstrava certo contraste à essa tendência literária. O próprio discurso sobre a ideia de superação é mobilizado de maneira díspar na sua narrativa; enquanto que, para alguns, esse é o

¹⁷¹ José Serra (PSDB) é atual Senador do Estado de São Paulo, eleito em 2014, junto com Mara Gabrilli (PSDB) e Major Olimpo (PSL).

único caminho possível para se reintegrarem socialmente, para Luciana, por exemplo, é considerado como uma maquiagem para disfarçar as dificuldades adquiridas após a lesão.

Luciana finalizou a escrita do seu primeiro livro datando 11 de dezembro de 1997 no último capítulo da biografia. Em suas reflexões, ela reafirma que a outra Luciana, aquela antes do AVC, está morta; objetivamente essa mulher não existe mais. Em contrapartida, nasceu uma outra pessoa em seu lugar, com uma outra rotina, um outro corpo, uma outra rede de sociabilidade, uma outra relação com a família, uma outra forma de compreender o mundo. “Com o AVC a minha vida se quebrou em duas, e todos que me cercam viraram dois: um antes AVC e um pós.”.

Seu ponto de vista sobre os médicos neurologistas, alvo de tantas palavras de desgosto e responsabilização pela sua condição, ainda é latente em sua escrita. No entanto, ela reconstrói o discurso a partir da ideia de “gratidão”, que teria alcançado por meio da valorização da vida, em alusão aos seus “anos dourados”, até os 22 anos. A jovem, que já havia completado 26 anos ao escrever o último capítulo desse livro, justifica a construção da sua credulidade diante da tetraplegia pautada na ideia de que as pessoas não são, de fato, donas dos seus projetos de vida, mas estariam à mercê das contingências que o acaso disponibiliza.

No final da década de 1990, ainda no seu primeiro livro, demonstrou interesse em continuar na carreira acadêmica: “Um dia em 1995, me dei conta que eu tinha perdido todos os atrativos que atraíam facilmente os homens, que só havia me sobrado a inteligência.” Mesmo consciente da sua lucidez, imaginava que a reinserção no mercado de trabalho seria um “obstáculo quase intransponível”.

Em outros materiais, incluindo o segundo livro¹⁷² lançado um ano após sua biografia, coletei diversas informações a respeito da sua vida pessoal e profissional, e a encontrei na rede social, descobrindo o notável êxito que Luciana alcançou nos últimos 20 anos. Já apontava a necessidade de se distinguir de alguém “inválido”, e dedicou-se à escrita e aos estudos.

Não, não me conformei. Nem tampouco perdoarei aqueles que me condenaram a esta vida. Uma vida sem opção, só a de viver o melhor possível. E é isso que estou tentando fazer. Não posso dizer que sou feliz ainda, mas vou respirando e mantendo o coração batendo. Nessa desgraça toda, me sobraram algumas poucas coisas, entre elas minha mente sã (SCOTTI, 1998, p.194).

Desde a sua primeira entrevista em emissora com grande audiência no Brasil, ainda para falar sobre seu primeiro livro, até hoje Luciana é procurada para dar entrevistas sobre sua

¹⁷² SCOTTI, Luciana. **A doce sinfonia de seu silêncio**. São Paulo: O Nome da Rosa, 1999.

vida e sua história, considerada como um caso de sucesso. Premiada e homenageada¹⁷³ em reconhecimento ao seu desempenho acadêmico na área de Farmacologia, seu esforço é potencializado pela condição de ser uma pessoa com deficiência. A imagem que lhe é associada nas matérias jornalísticas é de alguém que venceu na vida por meio da superação, refletindo exemplos morais a serem seguidos, como os de perseverança e persistência.

7.3 “O deficiente eficiente”: uma prática empreendedora como estilo de vida?

[...] Quando de uma hora para outra você se encontra em uma situação adversa, da qual não há escapatória, você tem duas opções: ou você se entrega ao desânimo e à tristeza, ou enfrenta os obstáculos. Sempre escolho a segunda, pois aprendi que as soluções para os problemas só aparecem quando você os encara (PIMENTA, 2014, p.6).

O processo de ressignificação do “eu” após os eventos acidentais inclui um “tornar-se deficiente”, que perpassa uma reelaboração das experiências e das relações intersubjetivas, bem como um rearranjo do seu lugar social. De formas distintas, os sujeitos constroem uma relação com a experiência da deficiência.

Em algumas narrativas, o evento trágico do acidente se estabelece como um motivador para alguns sujeitos, que fizeram dessa questão uma pauta mobilizadora e um objeto de transformações; esse acontecimento, com um obstáculo a ser superado, compõe o desenho da trajetória dessas vidas como os eventos que oferecem apoio ao autodesenvolvimento (GIDDENS, 2002, p. 75).

É importante ressaltar nesse momento as adequações possíveis realizadas por esses sujeitos para retornarem à um contexto onde o ritmo e velocidade esperados em uma sociedade capacitista, onde a competição e comparação entre os sujeitos dificulta a existência de outros modos de vida. A compreensão de que a deficiência é tida como algo que atrapalha o curso normal da vida, em que sonhos foram interrompidos e projetos foram descartados, retorna ao sujeito novamente como uma ideia de fatalidade, uma “má sorte”, algo que estaria ligado ao seu destino, vindo como um desafio a ser superado por ele.

Considerando que os corpos deficientes exigem configurações específicas para a sua possibilidade de existir, são considerados antagônicos ao sistema construído por visões

¹⁷³ “Luciana Scotti é homenageada pela Câmara Municipal”. Disponível em: <http://www.ufpb.br/content/luciana-scotti-%C3%A9-homenageada-pela-c%C3%A2mara-municipal>. Acesso em: 06 out. 2018.

perfeccionistas e padronizadas dos corpos; sua presença constringe as temporalidades, atrasa o modo de vida moderno (MELLO; NUERNBERG, 2012). Dentro dessa dinâmica, é possível encontrar experiências que diluem essas expectativas, ora trazendo elementos inimagináveis – corpos rápidos, não frágeis, corpos alegres, corpos produtivos – ora contrastando os modelos engessados de perfeição, saúde e modos de viver – corpos belos e possíveis, corpos saudáveis e vivos, corpos ativos, com sistemas de proteção e cuidados necessários para sua existência, com suas peculiaridades.

Em meio a uma sociedade em que os sujeitos são postos como responsáveis pelas mudanças do seu destino, e que precisam desafiar-se a si mesmos, “sair da zona de conforto”, numa semântica que envolve o não desistir, não se abater, não ser derrotado, é importante destacar outros elementos que compõem esse discurso, que é trazido na narrativa de Márcio, mas que pode ser percebido também nas narrativas de outros sujeitos, como nas de Pedro, Freitas, Fernando, Daniel, dentre outros, que ajudam na construção de uma resposta: de que forma seria possível alcançar o sucesso?

A literatura de autoajuda provoca nos seus leitores uma necessidade de mudança das atitudes, em que os sujeitos precisam aderir à novos comportamentos para poder transformar sua vida. No caso dos sujeitos que são acometidos abruptamente por essas mudanças, de forma trágica e dolorosa, é necessário reaprender como conviver com esse novo corpo. Márcio dedica um capítulo do seu livro intitulado “Empreendedorismo” e destaca que essa é a metodologia adequada para vivenciar e superar, de forma criativa, os percalços da vida após o acidente que o deixou tetraplégico. Neste capítulo, ele narra a época em que trabalhava com comunicação visual na empresa do então cunhado, aos 17 anos, contando sobre suas condutas tidas como irresponsáveis, até o momento em que decidiu entrar como sócio dessa mesma empresa e conquistar respeito e admiração dos funcionários, experiência que durou dois anos, até o ano do acidente, quando tinha 22 anos.

Márcio utiliza esse exemplo de quando ainda não era tetraplégico para exemplificar que se descobriu um “empreendedor nato” por perceber a capacidade de encontrar soluções onde só se enxerga problemas (2014, p. 125). A partir disso, ele teria reencontrado em si formas otimistas de solucionar seus problemas após “um demorado processo de aceitação” em que se via “acomodado” (p. 129-130). As oportunidades seriam bem aproveitadas, e com isso, utilizadas para realizar novos projetos pessoais, como por exemplo, realizar palestras. Com grande timidez, narra que ainda não se sentia pronto para falar em público, mas mesmo assim aceitou o convite, pois em sua concepção “nunca passaremos ilesos pela vida sem antes cometermos inúmeros erros ao arriscar” (p. 135). Ele comenta que

nascia, diante daquela plateia, um novo homem, que, ao ousar na vida, descobriu em si um inusitado talento e potencial, o qual, lapidado com o tempo, haveria de gerar grandes resultados. Mesmo longe da perfeição de quem detém o dom da oratória, eu trazia comigo alguns diferenciais, como carisma, humor e criatividade, os quais se propuseram à falta de eloquência, impostação de voz e ritmo de fala (p. 138).

Pedro Pimenta carrega em sua autobiografia elementos semelhantes aos desenvolvidos por Márcio. Pude perceber o “surgimento de uma oportunidade” como crucial na sua trajetória, e o espaço designado a essas ocasiões na construção narrativa das suas experiências. Ele também foi convidado de surpresa a narrar sua história para outras pessoas.

Penso no longo prazo: focalizo um objetivo, divido-o em pequenas metas e começo a trabalhá-las, uma por uma. Mantenho o foco no futuro enquanto trabalho no presente. Isso vale para a minha produção musical, a minha faculdade, o meu trabalho, os meus exercícios de fortalecimento da academia. Para não se deixar abalar pelas adversidades, é preciso ter foco (PIMENTA, 2014, p.9).

A “persistência criativa” que Márcio comenta, e que é possível identificar também no livro de Pedro, seria o elemento que garante “prosseguir na luta e vencer”. Independente do projeto, seria necessário partir de uma meta, com o objetivo de alcançá-la de forma inovadora. As situações de improviso seriam importantes, portanto, no sentido de incentivar as reações imediatas àquela circunstância, servindo de oportunidade para se reinventar. O “visionário”, que traz um perfil de liderança, seria aquele que encontra soluções eficazes onde poucos conseguem percebê-las.

Nos estudos de Weber sobre o advento da nova ética capitalista, o sociólogo ressalta o surgimento de um tipo de empresário, fruto desse contexto histórico, compreendido como aquele que tem a capacidade de agir, se adaptar às circunstâncias, que concilia racionalidade econômica e autointeresse com valores modernos, não sendo apenas um capitalista comum (WEBER, 2004). Segundo as pesquisas da cientista política Ana Cristina Martes, seria esse o “tipo ideal empreendedor”, que decide racionalmente com base em valores, guiado pelos desejos de conquista, e se estabelece como um líder (MARTES, 2010, p. 259).

O conceito de “empreendedorismo”, em sua concepção mais popular, é bastante elástico, e é geralmente utilizado na sua forma empírica e descritiva, com exemplos das práticas do mundo corporativo; “empreender” seria pôr algo em execução, é “ser dono do próprio negócio”, e ter a “capacidade de reconhecimento de novas oportunidades” (MARTES, 2010, p. 269). Ao trazer essa categoria como elucidativa para pensar sobre as performances dos sujeitos que trouxeram suas narrativas de vida como atividades profissionais, tive o intuito de ressaltar as estratégias que os sujeitos buscaram para redimensionar suas vidas para além da questão da

deficiência, tornando seus exemplos de experiência como ferramentas de incentivo aos adeptos da perspectiva da superação e autoajuda.

7.3.1 Os ditos “mensageiros”

Como já mencionado, a existência dos corpos deficientes não passa despercebida, é “um operador de discursos e de emoções” (LE BRETON, 2007, p. 75). A curiosidade em torno dos sujeitos que vivenciam essa experiência é algo que os circunda, sobretudo aqueles que iniciam seu processo de reinserção social passados os momentos mais vulneráveis após o acidente. “O que aconteceu com você?” é uma das perguntas mais realizadas, e a história contada e recontada várias vezes. Márcio foi um dos que comentou em seu livro que seus amigos falavam que “sua história merecia ser publicada”; Pablo Miyazawa, autor da biografia de Fernando e seu amigo de infância, foi quem apresentou a ideia do livro, ainda que Fernando também havia manifestado interesse quando começou a escrever seus diários no período em que estava internado. Luciana, mesmo apresentando uma outra forma de narrar sua trajetória, afastando-se inicialmente da estética da superação, elemento presente nas obras de autoajuda, também foi convidada a contar sua história nas mídias, como exemplo de superação.

Nem todos esses “sobreviventes” elaboram publicamente narrativas sobre suas experiências traumáticas, como no caso de alguns sujeitos com quem conversei; aqueles que se sentiram dispostos a utilizarem suas narrativas como exemplos de superação, aceitaram disponibilizar através de entrevistas para jornais, palestras em instituições, postagens nas redes sociais, uma história a ser pensada, uma mensagem a ser refletida.

Histórias motivadoras sobre sujeitos que “despistaram a morte” são utilizadas como exemplos. Aqueles que transmitem uma lição a ser aprendida acabam servindo de espelho aos outros, sobretudo para novas vidas afetadas pelos acidentes e pelas transformações dos corpos. Daniel me disse que se sente útil em poder transmitir conforto para as pessoas que passam pelo trauma do acidente.

Perguntei “Tu gosta de participar dessas coisas?”, me referindo à falar em público. Daniel disse: – Eu gosto, a gente tipo, vai pra palestras. Eu vou muito no IJF, falar da minha superação. Às vezes os médicos me ligam para mim visitar pessoas que perdem um membro e dali de cara já ficam desgostosas da vida. E aí vou lá, entro de uma vez sem a pessoa me ver, lógico né, e deixo ela falar bem muito, bem muito. Desabafar né.

– O que é que elas mais te dizem assim a respeito?

– Nossa, que o mundo acabou. Eu conheci uma moça, muito bonita ela. Ela perdeu junto com o noivo, a perna, no Aracati, Carnaval né. O cara bateu na moto, lá nela né. Foi, transtibial e nele foi transfemoral. E aí ela depressiva, sofreu muito ela eu. Cheguei de uma vez ela não me viu também entrei, e ela chorando, não queria me ver,

não queria aceitar. E as perguntas que eu fazia com ela, lógico, é que eu passei... Quando eu comecei a falar com ela, ela deixou. Então Deus usou a ferramenta certa. [...] Quando ela ficou bem à vontade, eu peguei, que ela olhou assim pro lado, ela não tinha visto [a prótese], aí eu peguei a prótese e deixei em cima assim do ladinho. Quando ela olhou que viu a prótese, se acabou [de chorar]. Eu disse “Olha só, não acabou. Tu não tem ideia, tá começando. Uma nova vida pra ti, tá começando.” (Entrevista com Daniel, 09 de dezembro de 2019).

A participação em eventos públicos começa a fazer parte da rotina daqueles que trazem resultados e conquistas, apresentando em suas narrativas “modelos de vida” que podem ser seguidos. Essa representatividade que lhe é conferida, para tratar o sucesso como algo que “basta você querer”, são discursos voltados a contribuir para novos processos de identificação intersubjetiva de quem fala e de quem ouve. Fernando se sentiu como em uma missão, se dispondo a falar sobre sua história de superação a fim de incentivar outras pessoas a não definharem no sofrimento que essa circunstância causa.

Me senti como um mensageiro cuja missão era espalhar uma palavra importante. (...) Eu me sentia um privilegiado por poder ser um representante dessa causa. (...) Talvez eu devesse estar ali mesmo para que Deus pudesse abrir meus olhos para todos os problemas. E também para que pudesse abrir os olhos de mais e mais pessoas (FERNANDES; MIYAZAWA, 2017, p. 83-84).

A construção das redes de solidariedade é permeada por essas trocas simbólicas de histórias bem sucedidas, fundamentando o caminho de volta dos sujeitos ao convívio social e à aceitação do novo corpo. Por isso, alguns “heróis” são aclamados a trazer seus exemplos de êxito em diferentes contextos; além das mídias, esse discurso circula e se estende para além das instituições e eventos próprios de sujeitos com deficiências, como por exemplo nas igrejas, nas empresas privadas, nas escolas, bem como entre os amigos e familiares próximos daquele que serve de exemplo.

Renata gostava de falar da sua história. Quando eu perguntei à outras pessoas do circuito dos esportes, quem elas conhecem que poderia me indicar para que conversasse comigo sobre suas experiências com a deficiência, várias pessoas me diziam “você vai gostar de falar com a Rafaela, ela gosta de conversar”. De fato, foi uma das pessoas que mais demonstrou se sentir à vontade conversando sobre suas experiências. No primeiro dia marcado, ela não conseguiu ir. Eu tinha ligado para ela, explicando que uma amiga dela tinha lhe indicado para conversar comigo, e no outro dia que nos encontramos, ela estava com mais tempo para esse momento. Ela explicou que tinha deixado o celular em casa, com o filho de sete anos, porque qualquer coisa ela liga para ele para saber como está em casa. Mora ela, a sua mãe e o filho, juntos.

Depois de um tempo conversando, perguntei se ela falava da sua vida em público, em outros espaços. Ela disse que sim, e eu perguntei em quais locais ela falava sobre sua história.

Rafaela: – Assim, eu já fui numa escola, a gente foi mostrar o basquete né, aí eles sempre perguntam, já fui já é a segunda vez, lá nessa escola, foi ano passado e esse ano pras criançada. Porque assim, a criançada tem que aprender de pequeno a não ter o preconceito com nenhum, nem com gente negra, nem magro, nem gordo, não existe só o deficiente não.

Eudenia: – É, com todas as diferenças.

– É em geral, é em geral. Que já se diz *bullying* né, que é com as pessoas magras e gordas. Então assim, a gente ensina pra criançada, até pro adulto também, porque tem adulto também que não sabe, que não enxerga o ser humano. – Disse a Rafaela.

– Aí tu vai em escola, vai nas igrejas também? Ou tu foi em alguma associação...

– Assim, eu já fui na igreja evangélica, já preguei... assim, já contei o meu testemunho, né. Já contei o meu testemunho do que aconteceu. Até conversando mesmo com outras pessoas, que tem gente assim. Tem gente que não sabe chegar e dizer assim “O que aconteceu com você?”, já fala assim “Isso aí foi acidente né? Foi de moto num foi?”. Não sabe chegar (Entrevista com Rafaela, 11 de dezembro de 2019).

Esses discursos são elementos de uma gramática compartilhada em contextos onde a eficácia simbólica da superação é predominante. Há uma crença na idealização da vida pós acidente, que produz um relevante capital frente aos demais discursos sobre a deficiência, fomentando um mercado de bens simbólicos, como discutiu Bourdieu (1996b, 2007a). Esse mercado movimenta um fluxo de narrativas, que são difundidas por meio de editoras, ciclo de palestras, instituições de reabilitação, manuais de autoajuda, produção cinematográfica, veículos mediáticos diversos, e, principalmente, a formação de uma nova área de atuação profissional, o *Coaching*.

É importante colocar que não são todas as pessoas que coadunam com essa perspectiva, e isso foi evidenciado em outras conversas que tive, como por exemplo, com a Denise, em que ela expressou objeção aos discursos que os tornava “heróis” e “heroínas”. Para ela, a imposição de ter que aceitar o destino da sua amputação foi uma violência psicológica sofrida, que além de não atenuar o seu sofrimento, a impedia de procurar ajuda especializada para em troca frequentar a igreja com sua mãe.

7.4 Reinvenção de si: corpos que importam

Lidar com fragmentos biográficos é considerar um tipo de análise que abdique não somente da ideia de continuidade do sujeito, mas também de descontinuidade estrutural, ou seja, que os processos de sujeição, dominação e luta são vivenciados de modos distintos, por meio de experiências outras. Discutir a temática da deficiência por meio do olhar sociológico é

compreender as ressonâncias do que acontece entre um corpo que tenciona diversos padrões, e a disposição social em seus inúmeros códigos, valores e normatividades que sustenta expectativas em relação aos sujeitos que vivenciam corporeidades destoantes.

O corpo do sujeito considerado “não capaz” é deficiente em “algo” – algo que não se pode realizar com a autonomia desejada ou esperada; mas há novas expectativas (ou esperanças) que esse corpo possa realizar outras funções, que ele “possa” e que ele “consiga”. Algumas das narrativas que compõem a pesquisa, os sujeitos que deixaram de realizar determinadas atividades, se especializaram em outras com certa primazia e destaque.

Como já mencionei, a partir da perspectiva pela qual somos integralmente responsáveis pelas nossas ações e realizações pessoais, alguns discursos da deficiência se fundam na ideia de que é preciso reconstituir um “eu” munido do máximo de autonomia possível, postura essa que se espera a partir de uma escolha individual. Retomar o controle da vida, ainda que em certa medida seja um ofício impraticável, é compreendido como uma reparação pela contingência vivida no acidente. Readequar os projetos e reaver as possibilidades passa a ser posto como uma tarefa urgente.

Luciana falou em uma entrevista que pensar dessa forma foi uma das maneiras pelas quais se utilizou para o processo de resignificação da sua experiência. Em sua fala, ela enfatizou que “os problemas são grandes ou pequenos, e seu tamanho só depende da cabeça de quem os têm. Você pode chorar a vida inteira por seu romance acabado, por uma doença, por sua tetraplegia ou parar de chorar e começar viver. A opção é só sua!”¹⁷⁴.

Para alguns sujeitos, o esporte pode ser entendido como um dos caminhos possíveis que encontraram para vencer os limites do próprio corpo, a partir de uma perspectiva que ultrapassa o projeto inicial de reabilitação, bem como conquistar espaço de reconhecimento na sociedade. Fernando comentou, também em uma entrevista, que as práticas esportivas serviram para ele como uma forma de existir para o mundo.

Não passa mais pela minha cabeça levantar da cadeira de rodas. Eu sou muito realista dos fatos de como as coisas acontecem. Qual é o poder do esporte na sociedade? Você conseguir a voz, o espaço. A partir do momento que não somos incapazes, ganhamos voz. Com essa voz, você consegue transformar o cenário. Uma brincadeira que eu faço é: quem é o incapaz: eu ou a medicina, a ciência? Eu pulo de uma cachoeira de quinze metros, a ciência, a medicina não conseguem ligar dois pontinhos que fariam eu andar de novo.¹⁷⁵

¹⁷⁴Entrevista realizada com Luciana Scott, 2013. Disponível em: <https://diretoriaeficiente.blogspot.com/2013/11/a-opcao-e-sua-entrevista-realizada-com.html>. Acesso em: 10 jul. 2018.

¹⁷⁵ “Fui exemplo de superação, mas isso foi há dez anos”. Entrevista com Fernando Fernandes para o programa “Bola da Vez”, da ESPN Brasil. Disponível em: <https://www.uol.com.br/esporte/ultimas->

A construção das narrativas sobre a vida pós acidente é difusa e permeada de emblemas sobre uma vida boa, que apesar de tudo, conseguiu se reestabelecer a partir de outras habilidades. Dependendo do contexto, sujeitos permaneceriam em atividades que já faziam parte das suas rotinas, como o João Carlos Martins, que procurou desempenhar outro papel no âmbito da música, tornando-se maestro após a perda da mobilidade das duas mãos; outras atividades são readequadas e reincorporadas nos novos projetos de vida, como os esportes para Fernando e Freitas, que já possuíam como *hobby* o futebol, e que continuaram nessa esfera praticando canoagem e tênis de mesa; e a maior parte dos sujeitos dessa pesquisa, que exploraram novos ofícios, mediante o engajamento com a política, com as artes, com os esportes. Carreiras morais antes ineficazes foram elaboradas e adaptadas de acordo com as corporeidades diversas aqui mencionadas.

Penso que a ideia sobre uma “existência possível” me ajudou a perceber que o indivíduo não é submisso à realidade, mas a agência acontece de maneira indireta e transversal (DAS, 1996). Essa reflexão se torna fundamental para compreender como os sujeitos, ao serem deslocados de “um mundo a outro”, estabelecem novas formas de lidar com as atividades do cotidiano, algumas do âmbito do corpo e consideradas simples, como comer, se vestir, se higienizar, bem como outras complexas, que envolve carreiras profissionais e seus ofícios; as performances se reconfiguram de maneiras inéditas para esses sujeitos.

Me orientando com base nos elementos analíticos até aqui apontados, procurei ao máximo me desviar e desmitificar os padrões de uma “história única dos deficientes”¹⁷⁶, a partir de uma multiplicidade de experiências, corpos e percepções que me ajudaram a compreender as experiências individuais como cenários que transbordam as concepções normativas da deficiência.

noticias/2020/02/22/fernando-fernandes-minha-superacao-foi-ha-dez-anos-nao-sou-mais-exemplo.htm. Acesso em: 26 jan. 2019.

¹⁷⁶ Retomando a expressão “história única”, usada com o sentido dado pela escritora nigeriana Chimamanda Adichie, em “O perigo da história única”. Disponível em: http://www.ted.com/talks/lang/pt-br/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story.html. Acesso em: 26 jan. 2019.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O mar vagueia onduloso sob os meus pensamentos. A memória bravia lança o leme: recordar é preciso.
- Conceição Evaristo, *Poemas da recordação e outros movimentos*.

Navegar pelas memórias na forma de experiências narradas, trazendo-as ao debate sociológico, é um processo intenso de tradução de sentidos, emoções e significados que reclama esforço e cuidado em não sobrepor verdades e impor representações universalizantes. A principal proposta desse trabalho foi perceber quais narrativas circulam em torno da construção do sujeito dito “com deficiência”, partindo de experiências traumáticas daqueles que, em algum período de suas vidas, não viviam essa condição e, subitamente, passaram a viver. Essa condição normativamente traduz-se com o termo “pessoas com deficiência adquirida”, nomenclatura que utilizei de forma hiperbólica em certos momentos, mas que busquei evitar, já que, no campo que escolhi, esse termo não era expressivo. Também tive o intuito de compreender os sentidos atribuídos às experiências que se constituem em torno de um “corpo que não existe mais”, a partir de histórias narradas sobre esses novos modos de vida, e os elementos que são ativados na elaboração de suas percepções de si em relação à essas tais vivências. Para isso, propus alguns encontros biográficos, entre livros e conversações, entrevistas e análises de mídias diversas, promovendo confluência de lugares, gêneros e classes sociais, embaralhando histórias, enlaçando-as com o novo teórico dos *disability studies* e da sociologia compreensiva.

Essa pesquisa forneceu noções significativas para compreender as estratégias de reinvenção do “eu” frente ao evento do acidente, produtor de uma profunda transformação do corpo, das relações sociais e da autoimagem. As narrativas que apresentei nesse trabalho se constroem a partir de gramáticas sociais compartilhadas culturalmente, que levam em conta um projeto reflexivo do eu, a partir do qual a construção de uma história de sucesso e vitória se torna um marcador de diferenciação, que foi trazido nesse trabalho a partir da categoria “deficiência”; esse marcador é constantemente disputado e ressignificado, significando um estigma e, também, algo extraordinário. A concepção milagrosa da experiência do acidente é interpretada, em diferentes casos, como novas oportunidades de vida, chances divinas para construir carreiras morais inspiradoras, seja através dos esportes, da política, e até mesmo do empreendedorismo da própria experiência.

Trabalhar com as histórias de vida, como Suely Kofes percebeu, é trazer à tona discursos motivados pelo pesquisador, considerando a relação entre o ouvinte e o interlocutor,

na medida em que as discursividades se constroem nessa interação. Nessa tese, até mesmo nos recortes que fiz dos livros (auto)biográficos, a minha busca por compreender os sentidos da deficiência nas suas narrativas foi uma maneira de deslocar muitas outras histórias possíveis, ou seja, há uma vastidão de experiências não mencionadas, inesgotáveis e possíveis.

Então, escolher trazer fragmentos biográficos de sujeitos diversos, e a partir desse mosaico, refletir sobre as sociabilidades e as ressignificações do “eu”, exigiu de mim a aceitação da infinitude das formas de narrar a realidade e as experiências e, ao mesmo tempo, a finitude dessa pesquisa. O que foi dito e permitido ser ouvido e lido, enunciou narrativas marcadas pelo seu tempo histórico e, especialmente no caso das conversações, estas foram produzidas por meio das nossas relações interpessoais, permitindo tais discursos serem acessados. Depois de alguns desvios do percurso original da pesquisa, entendo que citar algumas deduções que foram se desconstruindo no seu decorrer trazem pistas interessantes para esse desenlace.

Primeiramente, vale ressaltar que as reflexões presentes nesse trabalho são fruto de uma produção histórica, cultural e corporalmente localizada. O que tratamos e compreendemos sobre a deficiência não se esgota em gramáticas bionormativas, ou por definições sociológicas e antropológicas. Parece uma afirmativa elementar, mas dela implica dizer que as percepções desse trabalho são postas por um olhar de fora, de quem ouviu, leu e conviveu, porém não é, ou não se tornou uma pessoa que vivenciou no cotidiano a experiência da deficiência. Dizer isso também faz parte de uma decisão política, pois deixo explícito o meu lugar de fala nesse campo e na construção dos sentidos que atribuí nas análises ao conhecer as estórias de vidas aqui mencionadas e de que forma construí a minha narrativa a partir delas.

Furtando-me de trazer quaisquer generalizações acerca dos corpos que vivem a experiência da deficiência, entendi que os desenhos realizados pelos interlocutores sobre suas histórias de vida me permitiram discutir questões sociológicas importantes, no que diz respeito ao “acidente” como um evento crítico, potencialmente transformador e gerador de novas gramáticas, as estratégias de reconstituição do “eu” no contexto de uma sociedade capacitista, e ainda as maneiras pelas quais as narrativas são atravessadas por valores e princípios da busca pela individualidade e por um empreendedorismo da vida, característicos da sociedade moderna.

Durante certo tempo, compreendendo que os sujeitos poderiam generalizar sobre suas próprias vidas, selecionando certos acontecimentos no lugar de outros de forma intencional, tal como apontou Bourdieu em seu clássico texto “A ilusão biográfica”, eu acreditava que diante disso meu objetivo fosse desvelar as histórias não contadas, porque essas deveriam ser as “verdadeiras histórias”. A partir dessa premissa, empreendi a busca por uma

suposta autenticidade dos acontecimentos, o que dificultou a compreensão em relação a relevância daqueles discursos possíveis; do que me era dito, e permitido ser dito, naquele momento, em uma relação interdiscursiva permeada pela construção de uma experiência narrativa, algumas vezes inédita. Após certo tempo e alguns diálogos com meus pares, entendi que os silêncios, as negações, as maneiras pelas quais algumas pessoas não entravam em determinados assuntos, foram elementos interessantes na constituição da imagem produzida pelos discursos dos meus interlocutores e na produção da análise; elementos estes que eu ignorei por algum tempo, colocando-os como “fracassos” na pesquisa (aludindo aos termos da cultura do *self-help*). Posteriormente, entendi que, naquelas interações face a face, havia de se considerar as tantas distinções entre nossas esferas sociais e, sobretudo, dos nossos corpos, de onde falávamos e como falávamos. Isso tudo foi indispensável na compreensão das realidades que surgiam.

Uma reflexão que consegui realizar, retomando algumas discussões consolidadas pela sociologia, bem como no campo de pesquisa sobre a deficiência, diz respeito a como as religiosidades presentes nos discursos biográficos ocupam um lugar estratégico na compreensão da deficiência dentre pessoas antes não deficientes. Os recursos semânticos que recorrem ao sagrado servem de apoio na construção de uma expectativa coletiva no milagre, na cura e na salvação; esses elementos são necessários na conduta de um momento de tragédia para os sujeitos e seus familiares. Por vezes, percebi que os sujeitos se posicionavam em lugar de recusa frente a esses discursos, na medida em que o elemento da culpa os colocava como espectadores da própria trajetória, herdeiros de um pecado que não lhes pertencia. Superar a predestinação também foi uma maneira pela qual os sujeitos poderiam ressignificar suas histórias, afastando-se da resignação e da condescendência.

Outra questão pertinente foi compreender o lugar do discurso da reabilitação nas narrativas em relação ao processo de tornar-se deficiente. Por entender a urgência dos interlocutores de serem aceitos como “pessoa” em um contexto de invisibilização das diferenças, e sobretudo a busca pela reconquista da autonomia e do domínio do novo corpo, percebi que algumas dessas histórias entregaram pontos de vista sobre os mecanismos de resistência desses sujeitos. Ao passo que os movimentos sociais e as pesquisas acadêmicas do campo da deficiência avançam nas desconstruções dos estereótipos, discutindo corporeidades e existências possíveis, a resiliência desses que se tornaram, de repente, os “outros”, é fomentada por elementos que reforçam a ideia do corpo útil e produtivo como sendo o propósito da vida pós acidente, única alternativa possível que serve de distinção na constituição do “herói”.

No contexto de pessoas que sofreram traumas corporais permanentes enquanto adultos, o discurso da volta ao “normal” também pode ser percebido como um reflexo das expectativas socialmente construídas acerca dos sujeitos com deficiência, na medida em que pouco se entende sobre como é possível ser uma pessoa cadeirante, cega ou surda. A busca pela utilidade e produtividade funciona como subterfúgio em relação a invisibilidade social ainda persistente, e por isso a construção da narrativa biográfica através da perspectiva da autoajuda pode exercer, ao mesmo tempo, o sentido de adesão e de reação aos modelos de opressão que dicotomizam a sociedade entre vencedores e fracassados. É possível entender que esses discursos jogam com as regras do jogo, mas também ressignificam a própria ideia de “vitória”, na medida em que outros valores estão postos em questão. Há elementos difusos que transitam sobre a legitimação do corpo normativo, mas que também questionam esse modelo de reinvenção de si, considerando que os sujeitos são incentivados a comprovarem a eficácia de seus corpos transformados e a serem úteis; por isso, é comum que algumas pessoas apostem nos elementos da autoajuda como forma de superarem a si mesmos.

Portanto, ao passo que ia percebendo elementos que conversavam com uma semântica da eficiência e da reabilitação, entendi que poderia fazer a análise a partir de um movimento inverso: ao invés de perceber a construção da ideia de deficiência como um fenômeno social explicado pelo azar ou pelo imprevisível e, sobretudo, considerado como do âmbito privado, fui compreendendo em que medida a construção dessas subjetividades modernas moldavam os discursos dos interlocutores a partir de uma concepção individualizadora das experiências corpóreas. As imagens produzidas no entorno da publicização dessas experiências, acabam influenciando as novas experiências, umas às outras, construindo a semântica da autossuficiência, da superação e da vitória. Os sujeitos constroem discursos coletivos com base nas suas experiências individuais, e de forma dialética explicam suas experiências individuais conforme vão aprendendo com outras experiências, e como esses outros sujeitos também lidam com elas.

A personificação da deficiência se torna um marcador de diferenciação, e isso é transformado discursivamente em ganhos. Os sujeitos mudam seus olhares de si, entendendo que algumas ações não poderão ser mais realizadas como antes, e outras passam a fazer parte da rotina, algo que não seria imaginado antes da nova condição, lembrando algumas histórias dos sujeitos que se tornaram atletas de alto rendimento, ou que desenvolveram habilidades profissionais as quais não teriam realizado em outra circunstância.

Tão importante quanto perceber as transformações dos corpos como um gerador de reestruturação das rotinas, das formas básicas de viver, vindo a servir de motivação para uma

reorganização das crenças e dos comportamentos interpessoais, foi compreender que, além disso não se apresentar como uma regra, a ideia de “transformação”, também pode ser repensada. No decorrer da tese, essa categoria evocou certa rigidez e intransigência, dando a entender que tudo muda por completo, “da água para o vinho”. Percebi que essa leitura também remete uma certa cristianização das percepções, como um milagre realizado, e que isso é relativo na medida em que as pessoas que passaram por transformação dos corpos se reinventam também a partir das referências anteriores, em uma condição passada de não deficiência, ou seja, não há uma transformação absoluta. O passado está presente nas memórias evocadas, ainda que refletindo um “corpo que não existe mais”, porém constituindo esse corpo presente e resistente.

A noção do corpo transformado, dito também como “o corpo que não existe mais”, foi uma maneira que encontrei de pensar as trajetórias da deficiência sem estabelecer diagnósticos, recuperando discursos sobre a performatização dos corpos que, nessa pesquisa, são heterogêneos e diversos; a ideia foi pensar, de modo transversal, sobre as histórias de sujeitos que passaram por experiências distintas, nas quais, no decorrer de suas vidas, seus corpos foram violados, e os trouxeram à experimentar outras formas de existência no mundo. Dessa maneira, não me limitei a discutir sobre as suas características físicas, mas sobre as vivências que os conduziram a mudar suas perspectivas sobre seus corpos e suas vidas.

Dentre o campo de estudos da deficiência, não é novidade que uma das maneiras possíveis e mais comuns dos sujeitos com deficiência organizarem suas narrativas de si é estruturando-as por meio da gramática da superação, pela qual se consolida a imagem pública da “vitória pessoal”, tratando como individual uma questão que é social, complexa e permeada de contradições e ambivalências. Na medida em que, entre os campos de saber, as disputas discursivas acerca da deficiência são acirradas, essas corporeidades não hegemônicas, apresentadas nesse trabalho em suas diversas dimensões e possibilidades, aparecem como realidades inesgotáveis para se compreender a construção de trajetórias que se desenham e são atravessadas a partir de eventos críticos, e se narram a partir de uma ressignificação de si que traz como prelúdio o próprio corpo.

Outro aspecto crucial na construção dessa pesquisa trata sobre os materiais que utilizei como *corpus* principal, constituído a partir de um emaranhado de discursos falados e escritos, em encontros síncronos ou assíncronos com meus interlocutores, fatores estes que tornaram o percurso mais rico e desafiador, sendo necessário tratá-los como produtos biográficos não opostos, mas complementares. Não consegui desistir das biografias e autobiografias editoradas, nem as priorizar quando encontrava alguém disposto a conversar.

Até certo ponto, esse aparente desalinho metodológico me inquietava, até o momento que percebi os encontros e as redes existentes entre autores e não autores; as obras também apareciam na rede de influência dos “sujeitos anônimos”, dada a relevância que as histórias de vida de pessoas que sobreviveram à algum acidente tem entre os que procuram inspirações e formas de levar suas vidas adiante. Então, Daniel comentou de Pedro Pimenta, Holanda mencionava Márcio Vaz, Rafaela conhecia a história do Marcelo Rubens Paiva, e outras conexões que foram sendo reveladas com o tempo. Por isso, para além das diferenças metodológicas na análise dos discursos, bem como o hiato das classes sociais entre as figuras públicas e os sujeitos anônimos, foi interessante perceber as trocas, os liames e as afinidades entre essas experiências.

O intuito de investigar como as pessoas que sofrem transformações inesperadas em seus corpos relatam suas experiências de vida me levou a compreender as diferentes semânticas que compõem as suas narrativas biográficas, que revelam não somente outras possibilidades de existência, mas como elas provocam rupturas no que compreendemos por “deficiência”, entendendo-a como categoria dinâmica e polissêmica, empregada pelos sujeitos de formas distintas. Em um artigo interessante do New York Times sobre a dignidade das vidas com deficiência, Andrew Solomon¹⁷⁷ comenta que os sujeitos deficientes são “[...] principalmente um acúmulo de condições e identidades patologizadas e não-patologizadas”¹⁷⁸.

Isso corrobora com a noção de que os usos dessa expressão, ora vista como uma classificação médica, ora percebida como uma categoria política, pode surgir, em alguns momentos, como elemento pouco fundamental na construção das narrativas biográficas. Nesse universo que eu delimitei, mesmo que a maior parte das falas desenhem o evento do acidente e a questão da deficiência como fatores que transformaram não somente os seus corpos, mas as suas crenças e as suas condutas, outros momentos são postos como valiosos para organizarem suas trajetórias, como as conquistas profissionais, o prestígio, a experiência com a arte, o reconhecimento em um triunfo esportivo, em suma, suas “vitórias pessoais”. Esses acontecimentos arrematam um reencontro com o “eu”, com esse outro corpo que reclamou metamorfoses de si e do mundo.

¹⁷⁷ Andrew Solomon é professor de psicologia clínica na Universidade de Columbia e autor de “*Far From the Tree*”, livro que trata da vivência dos filhos considerados pela família como “diferentes”, e que vivenciam processos de solidão constante no âmbito familiar. Dentre os sujeitos com quem conversou, aparecem surdos, pessoas com síndrome de Down, autistas e pessoas com nanismo.

¹⁷⁸ Tradução livre de “We are mostly an accumulation of strengths and weaknesses, of pathologized and nonpathologized conditions and identities.”. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2019/09/02/opinion/disabled-human-rights.html>. Acesso em: 10 jan. 2021.

Nesse contexto, a categoria do “acidente” precisou ser redimensionada no contexto dessa tese, para ser discutida como um ato do evento crítico, um momento peremptório para as vidas das pessoas e de uma estrutura de relações, que rendeu, a partir do ponto de vista sociológico, algumas reflexões sobre corporeidades, experiências e existências em uma conjuntura em que a biopolítica dos corpos organiza a vida de forma ambígua e segmentar. Pensando nisso, entendo as experiências transformativas como sendo constituidoras dos processos de redesenho das biografias, e como estas se adequam para acomodar os eventos significativos que comunicam uma imagem de si para os outros.

Durante a análise desses diferentes fragmentos biográficos, algumas noções se apresentaram de forma assídua, mesmo que de modos distintos, e delinearão os capítulos como “temáticas” que, ao final, arrematei para compor a narrativa dessa tese: as questões acerca da religião, do esporte e da autoajuda na composição das narrativas das “pessoas com deficiência adquirida”, que me ajudaram a compreender a importância dessas instituições sociais no processo de reinvenção de si, considerando que os sujeitos possuíam pouca ou nenhuma noção em relação a como continuar suas vidas após o momento do acidente. No entanto, nessa reflexão não pretendi caracterizar ou generalizar as narrativas deficientes, dado que é importante destacar que tantas outras corporeidades escapam dessa lógica, não sendo possível sustentá-las exclusivamente nesse tripé, na medida em que os sujeitos possuem experiências distintas com seus corpos.

Outro ponto importante foi conhecer um pouco mais sobre a composição das redes de solidariedade, que se organizam a partir das experiências compartilhadas entre pessoas que sofreram lesões graves, e se estabelecem em um lugar estratégico na ressignificação das experiências e percepções desses sujeitos. Na medida em que o conhecimento compartilhado é necessário para tornar inteligível o trauma do acidente, aos sujeitos é relevante conhecer outras histórias para que tenham pistas de como deverão lidar com seu futuro daquele momento em diante.

A criação de histórias de vida, que também partem de realidades compartilhadas, atribui não apenas sentido ao mundo social, mas a uma idealização de si. Nos processos de intersubjetivação, os vínculos e as influências do outro na produção simbólica do “eu” são importantes, sobretudo, nessas ocasiões contingenciais. Para além do que poderia ser imaginado, surge uma surpreendente e desconhecida face de si mesmo; são nos encontros com os pares, entre as comunidades de afetos formadas a partir de um movimento de identificação com o outro, que surgem significações possíveis para aquele evento inesperado, e para aquele corpo desconhecido.

Nesse momento, vale citar uma circunstância recente que tive oportunidade de observar via rede sociais, dentro de um grupo de pessoas com deficiência que frequentemente criam enquetes sobre diversos assuntos, a fim de promover um debate de opiniões entre os seus participantes. Nesse grupo, certo dia uma moça iniciou um fórum de discussão com a indagação “Quais são as coisas que as pessoas te falam relacionadas a sua deficiência que te incomoda?”. Ela mesma iniciou respondendo “Você tem deficiência? Mas para mim você parece perfeita”. A partir disso, uma sequência de respostas foram rapidamente surgindo, em meio a expressões de revolta, tristeza, e também deboche, por frequentemente se depararem com a indiscrição sobre suas intimidades e seus corpos. As frases mais comentadas pelo grupo se referiam às dúvidas que circundam os aspectos da autonomia da gestão do corpo, como “Você faz a barba sozinho?”, “Como você toma banho?”, “Você se veste?”, “Como você faz sexo?”, “Você sente prazer normal?”. Segundo o que as pessoas comentavam, é bastante comum elas serem interpeladas com a sentença “mas não parece que você tem deficiência”, no intuito de eufemizar a condição do outro: “O que importa é o que você é, não o que você tem”. O que as mulheres mais mencionaram nessa postagem, eram dúvidas relativas aos afazeres domésticos, “Como você dá banho na sua filha”, “Como você consegue fazer as coisas?”, “Quem limpa a sua casa? Quem cozinha para você?”, “Quem escolhe suas roupas?”. Uma moça inseriu o seguinte comentário: “Quando engravidei, [perguntaram] ‘quem fez isso com você?’. Perguntaram se meu marido era meu pai ou irmão”. Em seguida, outra comentou: “Já tive relacionamentos no qual meu ex-parceiro dizia que, se me largasse eu sendo deficiente, iria morrer sozinha”. A máxima “Você é tão bonito(a) para ser deficiente” expressa uma intensa rejeição, dissimulada de condescendência. Uma moça respondeu com “para ter uma deficiência precisa ser feio?”

Esse breve parêntese sobre a postagem em questão me lembrou pontos importantes tratados nessa tese, principalmente no que diz respeito ao modo como as histórias são narradas para atender uma expectativa gerada em torno dessas corporeidades e seus desafios em persistir em contextos de exclusão. A diligência sobre o íntimo excede a curiosidade; eis uma contradição sobre os socialmente renegados, pois carrega ao mesmo tempo a admiração e o medo, o interesse e a repulsa. Os corpos desajustados causam fascínio, e muitos estão interessados mais em saber como eles comem, bebem, fazem sexo, se comunicam, e menos em como entendem seus corpos, como percebem o mundo, e como se percebem nesse mundo.

Acho importante ressaltar que uma das minhas dificuldades no campo foi em criar uma rede de contatos com mulheres deficientes, algo que me conduziu à um circuito maior entre os homens deficientes. Certo tempo depois, quando já imaginava ter finalizado a pesquisa de campo, consegui estabelecer contatos com algumas mulheres, para além dos livros

biográficos que já havia incluído desde o texto de qualificação, ampliando dessa forma o conjunto de narrativas que eu entendia ser necessário para apresentar outros cenários sobre “se tornar” uma pessoa com deficiência. Por conta desse contexto, um dos assuntos mais latentes dessa pesquisa trata da construção das masculinidades deficientes através da imagem do vencedor.

Em algumas narrativas do universo dessa pesquisa, a imagem pública do herói foi performatizada por homens com deficiência, e em face às narrativas femininas, encontrou maior destaque. Percebi que, entre os homens, tratar das dificuldades como algo já superado era prioridade no ato de narrar suas histórias. Nas conversas com as mulheres, percebi outros aspectos sendo ressaltados, como a dimensão das suas relações com os filhos, pais, namorados, esposos e amigos, personagens presentes na construção das suas falas biográficas. Especialmente nas entrevistas com os rapazes, de um modo geral, percebi mais facilidade de falar sobre suas formas de superar a exclusão social no seu cotidiano, em contrapartida não entravam tanto nos detalhes sobre as relações amorosas, ainda que tratassem do sexo como algo relevante para demonstrar também uma espécie de vitória sob o corpo. Portanto, diante desses apontamentos que não tive condições de me aprofundar na tese, entendo como aspectos que abrem possibilidades para análises futuras, que possam se debruçar com mais profundidade sobre as masculinidades e feminilidades e a questão da deficiência, temática bastante pertinente e já realizada no Brasil.

Dito isso, ainda que o intuito dessa tese tenha sido discutir sobre os sentidos das narrativas dos sujeitos em seus processos de percepção e reconstituição do “eu” na sociedade, e todo o esforço teórico-metodológico de trazer outras reflexões sobre o campo da deficiência, é oportuno ressaltar a importância que a categoria “pessoa com deficiência” traz em sua semântica, sendo parte de uma conquista política de um grupo invisibilizado historicamente, e que nessa pesquisa pode ficar latente em diversos momentos.

Frente à grave crise sanitária e política no Brasil vigente, após a pandemia da Covid-19, é importante ressaltar que essas elucubrações em torno da temática da deficiência disputam espaços importantes na conquista do reconhecimento, dos direitos básicos à vida e visibilidade social. Diante de um cenário de incertezas, as vidas vulneráveis são as mais afetadas, sobretudo se consideramos as interseccionalidades de classe, gênero e raça, e a diversidade de corpos e suas demandas específicas. Em contextos como esse, fica evidente o abismo em torno das garantias aos direitos básicos, acentuando ainda mais as desigualdades entre as pessoas com e sem deficiências.

Por isso, acredito ser pertinente que cada vez mais os estudos sobre a deficiência se emaranhem com as análises sociológicas, e que não apenas os espaços acadêmicos, mas todas as esferas da vida possam ser ocupadas pelas multiplicidades dos corpos, dos sentidos e das possibilidades de existência.

REFERÊNCIAS

- ALBERTI, V. **Ouvir contar**: textos em história oral. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.
- ARAÚJO, P. F. DE. **Desporto adaptado no Brasil**: origem, institucionalização e atualidade. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, 1997.
- BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o benefício de prestação continuada. **Revista Textos & Contextos**, v. 8, n. 2, p. 377–390, 2009.
- BARNES, C. A. Legacy of oppression: a history of disability in western culture. *In*: BARTON, L.; OLIVER, M. (org.). **Disability studies**: past present and future. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 3–24.
- BARROS, A. S. S. E. **A deficiência relativizada**: entre discursos e a prática política. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2005.
- BARROS, E. M. **Estigma e processos identitários**: um estudo sobre a campanha de Vanessa Vidal a deputada estadual nas eleições de 2010. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2012.
- BARROS, E. M. **Ações coletivas, identidade e mobilizações políticas**: movimento social surdo e a luta por reconhecimento. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, 2015.
- BENEVIDES, M. R. T. **A produção de si pelo trabalho**: estratégias, práticas e experiências juvenis. 2019. Tese (Doutorado em Sociologia) - Programa de Pós Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.
- BERTAUX, D. **Histoires de vie ou récits de pratiques?** méthodologie de l’approche biographique en sociologie. Paris: Maison des sciences de l’homme, 1976.
- BIANCHETTI, L. Os trabalhos e os dias dos deuses e dos homens: a mitologia como fonte para refletir sobre normalidade e deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 7, n. 1, p. 61-76, 2001. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v07n01/v07n01a06.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2019.
- BIRMAN, P.; MACHADO, C. A violência dos justos: evangélicos, mídia e periferias da metrópole. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 27, n. 80, p. 55–69, 2012.
- BOLTANSKI, L. Les usages sociaux du corps. **Annales. Economies, sociétés, civilisations**, v. 26, n. 1, p. 205–233, 1971.
- BOLTANSKI, L.; CHIAPELLO, E. **O novo espírito do capitalismo**. São Paulo: Martins Fontes, 2009.
- BOSCO, A. M. **Sucessos que não ocorrem por acaso**: literaturas de auto-ajuda. 2001. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

- BOUILLOUD, J. P. A autobiografia: um desafio epistemológico. *In*: TAKEUTI, N.; NIEWIADOMSKI, C. (org.). **Reinvenções do sujeito social**: teorias e práticas biográficas. Porto Alegre: Sulina, 2009.
- BOURDIEU, P. Sport and social class. **Social Science Information**, v. 17, n. 6, p. 819–840, 1978.
- BOURDIEU, P. A ilusão biográfica. *In*: BOURDIEU, P. **Razões práticas**: sobre a teoria da ação. Campinas: Papirus Editora, 1996a.
- BOURDIEU, P. A economia dos bens simbólicos. *In*: BOURDIEU, P. **Razões práticas**: sobre a teoria da ação. Campinas: Papirus Editora, 1996b.
- BOURDIEU, P. **Questões de sociologia**. Lisboa: Fim de século, 2003.
- BOURDIEU, P. **Coisas ditas**. São Paulo: Brasiliense, 2004.
- BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 2007a.
- BOURDIEU, P. **A distinção**: crítica social do julgamento. Porto Alegre: Zouk, 2007b.
- BRASIL. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**: protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Brasília, DF: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH); Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2008.
- BRITO, F. B. DE. **O movimento surdo e suas configurações discursivas nas lutas por direitos sociais e linguísticos no Brasil (2018)**. 2013: Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.
- BROGNA, P. El derecho a la igualdad...¿O El derecho a la diferencia? **El Cotidiano**, v. 21, n. 134, p. 43–55, 2005.
- BRUNER, J.; WEISSER, S. A invenção do ser: a autobiografia e suas formas. *In*: OLSON, D.; TORRANCE, N. (org.). **Cultura escrita e oralidade**. São Paulo: Ática, 1997.
- BUTLER, J. **Cuerpos que importan**: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”. Buenos Aires: Paidós, 2002.
- BUTLER, J. Can one lead a good life in a bad life? **Radical Philosophy**, n. 176, p. 9–18, 2012.
- BUTLER, J. **Relatar a si mesmo**: crítica da violência ética. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2015.
- BUTLER, J. **Quadros de guerra**: quando a vida é passível de luto? 2. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARVALHO, I. C. M. Biografia, identidade e narrativa: elementos para uma análise hermenêutica. **Horizontes Antropológicos**, v. 9, n. 19, p. 283–302, 2003.

CASTELLANO, M. **Sobre vencedores e fracassados**: a cultura da autoajuda e o imaginário do sucesso. 2014. Tese (Doutorado em Comunicação) – Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Cultura da Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

COHEN, J. J. **A cultura dos monstros**: Sete Teses. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

COHN, G. **Crítica e resignação**: fundamentos da sociologia de Max Weber. São Paulo: TAQ, 1979.

CONNELL, R. W. **Masculinities**. 2. ed. Berkeley: University of California Press, 2005.

COSTA, A. M.; SOUSA, S. B. Educação física e esporte adaptado: História, avanços e retrocessos em relação aos princípios da integração / inclusão e perspectivas para o século XXI. **Revista Brasileira de Ciência e Esporte**, v. 25, n. 3, p. 27–42, 2004.

CRESPO, A. M. M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania**. 2009. Tese (Doutorado em História) - Programa de Pós-Graduação em História Social, Departamento de História Social da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CSORDAS, T. **Embodiment and experience**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

CSORDAS, T. **Corpo/significado/cura**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008.

CUNHA, C. V. DA. Religião e criminalidade: traficantes e evangélicos entre os anos 1980 e 2000 nas favelas cariocas. **Religião & Sociedade**, v. 34, n. 1, p. 61–93, 2014.

DAS, V. **Critical events**: an anthropological perspective on contemporary India. New Delhi: Oxford University Press, 1995.

DAS, V. Language and body: transactions in the construction of pain. **Daedalus**, v. 125, n. 1, p. 67–91, 1996.

DAS, V. **Life and words**: violence and the descent into the ordinary. Berkeley: University of California Press, 2007.

DAS, V. Trauma y testimonio. *In*: ORTEGA, F. A. (org.). **Veena Das**: sujetos del dolor, agentes de dignidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas: Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar, 2008a. p. 145–170.

- DAS, V. La antropologia del dolor. *In*: ORTEGA, F. A. (org.). **Veena Das**: sujeitos del dolor, agentes de dignidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas: Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar, 2008b. p. 409–436.
- DAS, V. Sufrimientos, teodiceas, prácticas disciplinarias y apropiaciones. *In*: ORTEGA, F. A. (org.). **Veena Das**: sujetos del dolor, agentes de dignidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas: Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar, 2008c. p. 437–458.
- DAS, V. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. **Cadernos Pagu**, n. 37, p. 9–41, 2011.
- DELORY-MOMBERGER, C. Biografia e formação continuada: a experiência e o projeto. *In*: DELORY-MOMBERGER, C. **Biografia e educação**: figuras do indivíduo-projeto. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2008. p. 87–110.
- DEPAUW, K. P.; GAVRON, S. J. **Disability sport**. 2. ed. Champaign Illinois: Human Kinetics, 2005.
- DIAS, A. A. M. **Observando o ódio**: entre uma etnografia do neonazismo e a biografia de David Lane. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2018.
- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. DOS. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos**, n. 11, p. 65–78, 2010.
- DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Qual deficiência? : perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2589–2596, 2007.
- DIOS, M. L. C. E. DE. **Chama o pessoal**: estudo etnográfico sobre consultorias pessoais. 2017. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.
- DOSSE, F. **O desafio biográfico**: escrever uma vida. São Paulo: Edusp, 2009.
- ELIAS, N.; DUNNING, E. **A busca da excitação**. Lisboa: Difusão Editorial, 1992.
- FARIA, J.B.; SEIDL, E.M.F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v.18, n. 3, p.381-389, 2005.
- FERNANDES, F.; MIYAZAWA, P. **Inquebrável**: A história do atleta que se reinventou depois de perder o movimento das pernas. São Paulo: Paralela, 2017.
- FONSECA, R. T. M. DA. **A convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada**. Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1986.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Tradução: Raquel Ramalheite. 20. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1987.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I**: A vontade de saber. 13. ed. Rio de Janeiro: 1999.

FOUCAULT, M. Entretien avec Michel Foucault. *In*: FOUCAULT, M. **Dits et écrits**. Paris: Gallimard, 1994. v.4, p. 41–95.

FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas**: uma arqueologia das ciências humanas. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FOUCAULT, M. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, M. **Ditos e escritos IV**: estratégia, poder-saber. Tradução: Vera Lucia Avellar Ribeiro. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

FRASER, N.; HONNETH, A. **Redistribution or recognition?** a political-philosophical Exchange. London: Verso, 2003.

FREIRE, A. T. F. O trágico nas sociologias de Georg Simmel e Max Weber. **Sociologias**, n. 48, p. 212–244, 2018.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. *In*: HALL, K. (org.). **Feminist disability studies**. Indiana: Indiana University Press, 2011.

GAVÉRIO, M. A. Medo de um planeta aleijado ? Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. **Áskesis**, v. 4, n. 1, p. 103–117, 2015.

GAVÉRIO, M. A. Resenha de: Kafer, Alison. Feminist, queer, crip. **Revista Florestan**, v. 3, n. 1, p. 165–173, 2016.

GAVÉRIO, M. A. **Estranha atração**: a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência. 2017. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Programa de Pós Graduação em Sociologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2017a.

GAVÉRIO, M. A. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. **Revista Argumentos**, v. 14, n. 1, p. 95–117, 2017b.

GAVÉRIO, M. A.; CAIROLI, V. I. Sofrer é necessário, superar é consequência: legitimações da dor e deficiência em algumas narrativas esportivas. *In*: Anais da 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, Políticas da Antropologia: Ética, Diversidade e Conflitos, 2016.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GEERTZ, C. **Obras e vidas**: o antropólogo como autor. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2009a.

GEERTZ, C. Estar lá: a antropologia e o cenário da escrita. *In*: GEERTZ, C. (org.). **Obras e vidas: o antropólogo como autor**. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2009b. p. 11–39.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor & erotismo nas sociedades modernas**. 4. ed. São Paulo: Editora UNESP, 1993.

GIDDENS, A. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

GOFF, J. LE; TRUONG, N. **Uma história do corpo na idade média**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1996.

GOHN, M. DA G. **Movimentos sociais no início do século XXI: antigos e novos atores sociais**. Petrópolis: Vozes, 2007a.

GOHN, M. DA G. **Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos**. São Paulo: Loyola, 2007b.

GOHN, M. DA G. **Novas teorias dos movimentos sociais**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

HARAWAY, D.; KUNZRU, H.; SILVA, T. T. DA. **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

HARGREAVES, J. **Heroines of sport: the politics of difference and identity**. London: Routledge, 2000.

HONNETH, A. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Ed.34, 2003.

HONNETH, A. Reconhecimento ou redistribuição? A mudança de perspectivas na ordem moral da sociedade. *In*: SOUZA, J.; MATTOS, P. (org.). **Teoria crítica no século XXI**. São Paulo: AnnaBlume, 2007. p. 79–94.

HOWE, P. D.; JONES, C. Classification of disabled athletes: (Dis)empowering the paralympic practice community. **Sociology of Sport Journal**, v. 23, n. 1, p. 29–46, 2006.

INGOLD, T. **Estar vivo: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição**. Petrópolis: Editora Vozes, 2015.

JÚNIOR, J. L. Monstros, bufões e freaks: riso, medo e a exclusão dos “anormais”. **Cadernos dos Doutores da Alegria**, n. 2, 2006.

KAFER, A. **Feminist, queer, crip**. Bloomington: Indiana University Press, 2013.

KIM, J. H. **Imagens da cibercultura**: as figurações do ciberespaço e do ciborgue no cinema. 2005. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

KIM, J. H. **O estigma da deficiência física e o paradigma da reconstrução biocibernética do corpo**. 2013. Tese (Doutorado em Antropologia Social - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. (org.). **Social suffering**. Berkeley: University of California Press, 1997.

KOFES, S. Experiências sociais, interpretações individuais: história de vida, suas possibilidades e limites. **Cadernos Pagu**, n. 3, p. 117–141, 1994.

KOFES, S. **Uma trajetória, em narrativas**. Campinas: Mercado das Letras, 2001.

KOURY, M. G. P. A dor como objeto de pesquisa social. **Ilha: Revista de Antropologia**, v. 0, p. 73–83, 1999.

LACOMBE, M. **Mara Gabrilli**: depois daquele dia. São Paulo: Benvirá, 2013.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília, DF: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo**: antropologia e sociedade. Campinas: Papirus, 2003a.

LE BRETON, D. O corpo acessório. *In*: **Adeus ao corpo**: Antropologia e Sociedade. Campinas: Papirus Editora, 2003b.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. 2. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.

LE BRETON, D. **Condutas de risco**: dos jogos de morte ao jogo de viver. Campinas: Autores Associados, 2009.

LEITE, E. DA S. Por uma sociologia da autoajuda: o esboço de sua legitimação na sociedade contemporânea. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 26, n. 3, p. 917–932, 2019.

LESKY, A. **A tragédia grega**. 3. ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 1996.

LEVI, G. Usos da biografia. *In*: FERREIRA, M. DE M.; AMADO, J. (org.). **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 1998.

LOPES, P. **Negociando deficiências**: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2014.

LUCKMANN, T. **A religião invisível**. São Paulo: Olho d’Água; Loyola, 2014.

MAGALHÃES, E. B. O corpo rebelado: dependência física e autonomia em pessoas com paralisia cerebral. **Faculdade de Educação**, p. 323, 2012.

- MALABOU, C. **Ontologia do acidente**: ensaio sobre a plasticidade destrutiva. Florianópolis: Cultura e Barbárie, 2014.
- MARQUES, R. F. R. *et al.* Esporte olímpico e paraolímpico: coincidências, divergências e especificidades numa perspectiva contemporânea. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 23, n. 4, p. 365–377, 2009.
- MARTES, A. C. B. **Weber e Schumpeter**: a ação econômica do empreendedor. v. 30, n. 118, p. 254–270, 2010.
- MARTINS, B. S. *et al.* A emancipação dos estudos da deficiência. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 98, p. 45–64, 2012.
- MARTINS, J. C. **João de A a Z**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.
- MARTINS, J. C.; NASSAR, L. **A saga das mãos**: a fantástica trajetória do maestro e um dos maiores intérpretes de Bach de todos os tempos. 5. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.
- MAUSS, M. A expressão obrigatória de sentimentos (1921). *In*: OLIVEIRA, R. C. DE (org.). **Marcel Mauss**: antropologia. São Paulo: Ática, 1979. p. 147–153.
- MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- MCRUER, R. **Crip theory**: cultural signs of queerness and disability. New York: New York University Press, 2006.
- MEINERZ, N. E. **Mulheres e masculinidades**: etnografia sobre afinidades de gênero no contexto de parcerias homoeróticas entre mulheres de grupos populares em Porto Alegre. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.
- MELLO, A. G. DE. **Por uma abordagem antropológica da deficiência**: pessoa, corpo e subjetividade. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2009.
- MELLO, A. G. DE. A construção da pessoa na experiência da deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. *In*: MALUF, S. W.; TORNQUIST, C. S. (org.). **Gênero, saúde e aflição**: abordagens antropológicas. Florianópolis, Santa Catarina: Letras Contemporâneas, 2010. p. 133–191.
- MELLO, A. G. DE. **Olhar, (não) ouvir, escrever**: uma autoetnografia ciborgue. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.
- MELLO, A. G. DE; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: Interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, p. 635–655, 2012.
- MELLO, A. G. DE; NUERNBERG, A. H. Corpo, gênero e sexualidade na experiência da deficiência: algumas notas de campo. *In*: **Seminário Internacional Enlaçando Sexualidades**, n. 2002, 2013, Salvador. Anais do 3º Seminário Internacional Enlaçando Sexualidades. Salvador: Universidade do Estado da Bahia, p. 1-13.

MELLO, A. G. DE; NUERNBERG, A.; BLOCK, P. Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. *In*: SCHIMANSKI, E. .; CAVALCANTE, F. G. (org.). **Pesquisa e Extensão: tendências e perspectivas interdisciplinares**. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91–118.

MELUCCI, A. **O jogo do eu**: a mudança de si em uma sociedade global. São Leopoldo: Ed. da Unisinos, 2004.

MÉNDEZ, R. (LUCAS) P.; VILLENA, M. R. “De ‘la parada de los monstruos’ a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y sexualidade no normativa.” **Feminismo/s**, v. 6, n. 19, p. 127–142, 2012.

MIRANDA, J. A dimensão política do cristianismo contemporâneo no Brasil: o que dizem as eleições. **Revista de Ciências Sociais**, v. 34, n. 2, p. 88–98, 2003.

MIRANDA, J. Convivendo com o “diferente”: juventude carismática e tolerância religiosa. **Religião & Sociedade**, v. 30, n. 1, p. 117–142, 2010.

MORIN, E. **O homem e a morte**. 2. ed. Mem Martins: Europa-America, 1970.

MORRIS, J. **Pride against prejudice**: transforming attitudes to disability. London: The Women’s Press, 1991.

MORRIS, J. **Personal and political**: a feminist perspective on researching physical disability. *In*: BARTON, L. *Overcoming Disabling Barriers: 18 Years of Disability and Society*, London: Routledge, 2006.

MOSS, C. R.; SCHIPPER, J. (org.). **Disability studies and biblical literature**. New York: Palgrave Macmillan, 2011.

MUÑOZ, J. J. P. **El método biográfico**: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas, 1992.

OLIVEIRA-SILVA, L. C. *et al.* Desvendando o coaching: uma revisão sob a ótica da psicologia. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, n. 2, p. 363–377, 2018.

OLIVEN, R. G. De olho no dinheiro nos Estados Unidos. n. 27, p. 206–235, 2001.

OLIVER, M. Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? *In*: BARTON, L. (org.). **Discapacidad y sociedad**. Madrid: Ediciones Morata, 1998. p. 34–58.

ORTEGA, F. A. Rehabilitar la cotidianidad. *In*: **Sujetos del dolor, agentes de dignidad**. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas: Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar, 2008.

PAIVA, A. C. S. **Reservados e invisíveis**: o ethos íntimo das parcerias homoeróticas. Fortaleza, Campinas: Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade Federal do Ceará; Pontes Editores, 2007a.

PAIVA, L. F. S. **Contingências da violência em um território estigmatizado**. Fortaleza: Programa de Pós-Graduação em Sociologia - Universidade Federal do Ceará, 2007b.

PAIVA, L. F. S.; FREITAS, G. J. DE. Ecos da violência nas margens de uma sociedade democrática: o caso da periferia de Fortaleza. **Sociedade e Cultura**, v. 18, n. 2, p. 115–128, 2015.

PAIVA, M. R. **Feliz ano velho**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2010.

PEIXOTO, S. L. F. **Vidas de mães na favela**: reinvenções da maternidade nas experiências de mulheres na periferia de Fortaleza. 2019. Tese (Doutorado em Sociologia) - Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.

PEREIRA, A. M. B. A. O corpo (-) sentido: reflexões sobre “deficiência” e doença crônica. **Revista Eletrônica do Programa de Doutorado Pós-colonialismos e Cidadania Global**, v. 2, p. 1–48, 2007.

PEREIRA, A. M. B. A. **Viagem ao interior da sombra**: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista. 2008. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Programa de Mestrado e Doutorado "Pós-Colonialismos e Cidadania Global", Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2008.

PICANÇO, M. F. **A construção do mercado de literatura de autoajuda (voltada a negócios)**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2013.

PICCOLO, G. M. **Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência**. 2012. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012.

PIERUCCI, A. F.; PRANDI, R. **A realidade social das religiões no Brasil**: religião, sociedade e política. São Paulo: Editora Hucitec, 1996.

PIMENTA, P. **Superar é viver**. São Paulo: LeYa. *E-book*.

PORCHAT, P. Um corpo para Judith Butler. **Revista Periódicus**, v. 1, n. 3, p. 37–51, 2015.

PORTELLI, A. **História oral como arte da escuta**. São Paulo: Letra e Voz, 2016.

PRADO JÚNIOR, C. **Formação do Brasil contemporâneo**. 6. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 1961.

PRANDI, R.; SOUZA, A. R. DE. A carismática politização da Igreja Católica. *In*: PIERUCCI, A. F.; PRANDI, R. (org.). **A realidade social das religiões no Brasil**: religião, sociedade e política. São Paulo: Editora Hucitec, 1996.

PRINS, B.; MEIJER, I. C. Como os corpos se tornam matéria: entrevista com Judith Butler. **Estudos Feministas**, v. 1, p. 275–286, 2002.

REIS, E. T. DOS; BARREIRA, I. A. F. Alusões biográficas e trajetórias: entre esquemas analíticos e usos flexíveis. **Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais – BIB**, v. 86, n. 3, p. 36–67, 2018.

- RIBEIRO, A. M. M.; ARENARI, B. A modernidade sob o prisma da tragédia: um ensaio sobre a singularidade de tradição sociológica alemã. **Revista de Ciências Humanas**, n. 2, p. 57–77, 2004.
- RIBEIRO, D. **O que é: lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento; Justificando, 2017.
- RICOEUR, P. **Tempo e narrativa**. Campinas: Papyrus, 1997. t.3
- RICOEUR, P. **A memória, a história, o esquecimento**. Campinas: Editora da Unicamp, 2007.
- RIVIÈRE, C. **Socio-anthropologie des religions**. 2. ed. Paris: Armand Colin, 2008.
- ROSA, S.M. **A relação entre religião e deficiência física para as mães de crianças com paralisia cerebral**. 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências da Religião) - Departamento de Filosofia e Teologia, Universidade Católica de Goiás, Goiania, 2006.
- RÜDIGER, F. **Literatura de autoajuda e individualismo: contribuição ao estudo de uma categoria da cultura de massas**. 2. ed. Porto Alegre: Gattopardo, 2010.
- SANTOS, W. R. DOS. Pessoas com deficiência: Nossa maior minoria. **Physis**, v. 18, n. 3, p. 501–519, 2008.
- SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 5. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.
- SASSAKI, R. K. Inclusão: o paradigma do século 21. **Inclusão**. Revista da Educação Especial. n. 1, p.19-23, 2005.
- SCHÜTZ, A. **Fenomenologia e relações sociais**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.
- SCHÜTZ, A. **A construção significativa do mundo social: uma introdução à sociologia compreensiva**. Petrópolis: Vozes, 2018.
- SCHÜTZ, A.; LUCKMANN, T. **The structures of the life-world**. London: Heinemann, 1973.
- SCOTTI, L. **Sem asas ao amanhecer**. São Paulo: O Nome da Rosa, 1998.
- SHAKESPEARE, T.; GILLESPIE-SELLS, K.; DAVIES, D. **The sexual politics of disability: untold desires**. London: Cassell, 1996.
- SILVA, O. M. DA. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo: CEDAS, 1987.
- SILVA, P. N. G. DA; CAVALCANTI, K. B. Da cultura corporal à corporeidade: por uma inversão epistêmica na educação física. **Educação em Questão**, v. 19, n. 5, p. 69–87, 2004.
- SIMMEL, G. Sociologia, estudios sobre las formas de socializacion. Madrid, **Revista de Occidente**, vol. 2, 1927.

SMILES, S. **Self-help**: with illustrations of conduct and perseverance. London: 1908.

SOUZA, N. S. DE. **Do mundo do texto ao mundo da vida**: recepção de narrativas literárias de Clarice Lispector e Lygia Fagundes Telles por mulheres de mais de cinquenta anos participantes do Programa Trabalho Social com Idosos – SESC/Ce. 2012. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Programa de Pós-graduação em Sociologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

SOUZA, S. B. DE. Deficiência: a trajetória de uma concepção. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v. 16, p. 366–370, 2016.

STRELHOW, T. M. P. B. As influências conceituais do cristianismo sobre a deficiência: o papel do ensino religioso na construção de sujeitos de direitos. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 61, p. 275-284, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 9 fev. 2019.

THOMAS, N.; SMITH, A. **Disability, sport and society**: an introduction. London: Routledge, 2008.

TUCHERMAN, I. **Breve história do corpo e dos seus monstros**. Lisboa: Passagens, 1999.

UPIAS, U. OF THE P. I. AGAINST S. **Fundamental principles of disability**. London, 1976. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>

VAZ, A. F. Treinar o corpo, dominar a natureza: notas para uma análise do esporte com base no treinamento corporal. **Cadernos CEDES**, v. 19, n. 48, p. 89–108, 1999.

VAZ, M. **Minha boca, meu caminhar**: transformando desafios em oportunidades. 4. ed. Fortaleza: Universidade de Fortaleza, 2016.

VEENA, D.; POOLE, D. El estado y sus márgenes. **Cuadernos de Antropología Social**, n. 27, p. 19– 52, 2008.

VELHO, G. **Um antropólogo na cidade**: ensaios de antropologia urbana. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

VICTORA, C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. **Reciis**, v. 5, n. 4, p. 3–13, 2011.

WAGNER, R. **A invenção da cultura**. São Paulo: Cosac Naify, 2010.

WEBER, M. **A ética protestante e o “espírito” do capitalismo**. São Paulo: 2004.

WEBER, M. **Economia e sociedade**. 4. ed. Brasília, DF: Editora Universidade de Brasília, 2015.

WEDGWOOD, N. Hahn versus Guttman: revisiting “sports and the political movement of disabled persons”. **Disability and Society**, v. 29, n. 1, p. 129–142, 2014.

WEID, O. VON DER. **Adultério consentido**: gênero, corpo e sexualidade na prática do swing. 2008. Dissertação (Mestre em Sociologia) - Pós-graduação em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

WEID, O. VON DER. **“Visual é só um dos suportes do sonho”**: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira. 2014: Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia) - Instituto de Filosofia e Ciências Sociais - Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

WINNICK, J. P.; PORRETTA, D. L. **Adapted physical education and sport**. 6. ed. Champaign: Human Kinetics, 2017.

ZOLA, I. K. Toward the necessary universalizing of a disability policy. **The milbank quarterly**, v. 83, n. 4, p. 1–27, 1989.

APÊNDICE A – LISTA DOS LIVROS BIOGRÁFICOS E AUTOBIOGRÁFICOS

TÍTULO	AUTOR	ANO	EDIÇÃO
Sopro no corpo	Marco Antônio de Queiroz	1986	1 ^a
Sem asas ao amanhecer...	Luciana Scotti	1998	5^a
A doce sinfonia de seu silêncio	Luciana Scotti	1999	1^a
A saga de um campeão	Lars Grael	2001	2 ^a
A saga das mãos	João Carlos Martins e Luciano Nassar	2007	5^a
Depois daquele dia	Milly Lacombe	2013	1^a
Superar é viver	Pedro Pimenta	2014	1^a
Minha boca, meu caminhar	Márcio Vaz	2016	4^a
O que te faz mais forte	<i>Jeff Bauman</i>	2017	1 ^a
Inquebrável	Fernando Fernandes e Pablo Miyazawa.	2017	1^a
João de A a Z	João Carlos Martins	2019	1^a

APÊNDICE B – LISTA DE ENTREVISTADOS (AS)

	IDADE	COR/RAÇA	RELIGIÃO	OCUPAÇÃO	DEFICIÊNCIA
Freitas	42	Pardo	Evangélica	Agente de Trânsito/ Paratleta – Tênis de Mesa	Paraparesia
Holanda	40	Não declarou	Católico	Advogado	Tetraplegia
Soares	64	Branco	Católico (atualmente não praticante)	Ator	Baixa Visão
Daniel	35	Negro	Evangélica	Atleta - surf adaptado	Amputação da perna direita
Emanuel	31	Negro	Não praticante	Atleta – corrida de rua	Amputação da perna esquerda
Rafaela	27	Negra	Evangélica	Atleta - Basquete	Amputação da perna esquerda
Noélia	42	Negra	Evangélica	Vendedora de lanches – Basquete	Mobilidade reduzida
Simone	30	Negra	Não praticante	Estudante de Psicologia – Atleta Basquete em cadeira de rodas	Paraplegia
José	35	Não declarou	Não praticante	Atleta – Futebol para amputados	Amputação da perna direita
Silvio Denise	30	Branca	Evangélica (atualmente não praticante)	Atendente	Amputação da perna direita
Rita	31	Branca	Não praticante	Dona de casa	Amputação da perna esquerda
Roberta	25	Branca	Não praticante	Sem ocupação no momento	Amputação da perna direita
Regina	23	Não declarou	Evangélica	Sem ocupação no momento	Paraplegia
Adson	25	Branco	Não praticante	Sem ocupação no momento	Paraplegia
Amanda	31	Não declarou	Católica	Vendedora	Paraplegia
Herculano	40	Não declarou	Católica	Consultor	Paraplegia
Hugo	36	Negro	Evangélica	Vendedor	Paraplegia

Josiane	47	Branca	Católica	Recepcionista	Amputação na perna esquerda
Jorge	30	Não declarou	Não praticante	Vendedor - Sem ocupação no momento	Paraplegia
Karen	25	Não declarou	Evangélica	Atleta – Basquete em cadeira de rodas	Paraplegia
Marcos	30	Negro	Não praticante	Atleta – Basquete em cadeira de rodas	Paraplegia
Antônio	48	Não declarou	Evangélica	Pedreiro - Sem ocupação no momento	Paraplegia

ANEXO A – CAPA DOS LIVROS BIOGRÁFICOS E AUTOBIOGRÁFICOS



LIVROS BIOGRÁFICOS

FERNANDO FERNANDES

INQUEBRÁVEL: A HISTÓRIA DO ATLETA QUE SE REINVENTOU DEPOIS DE PERDER O MOVIMENTO DAS PERNAS.

Descrição da imagem: Fernando está em um caiaque verde, segurando um remo com os dois braços, fazendo um movimento de remada sob a água. Fernando é um homem branco, possui tatuagens, e está vestindo um boné, uma blusa branca e um cordão verde. Na foto, ele possui um semblante sério e concentrado. Ao fundo, há uma paisagem composta por árvores e uma faixa de areia. Contém as seguintes frases: “Fernando Fernandes com Pablo Miyazawa. Inquebrável. A história do atleta que se reinventou depois de perder o movimento das pernas.”



MARA GABRILLI

DEPOIS DAQUELE DIA

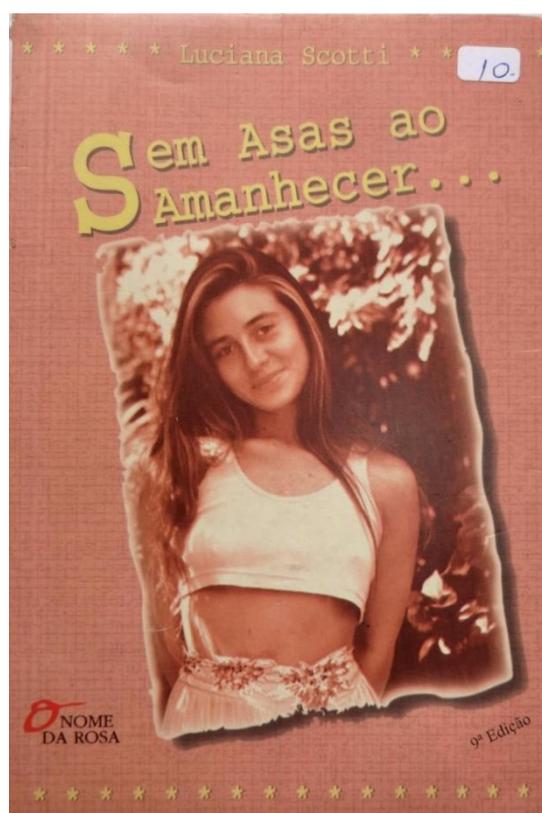
Descrição da imagem: A foto da capa é um enquadramento fechado em preto e branco do rosto de Mara Gabrielli. Mara é uma mulher branca, loira e de olhos claros. Na foto, ela aparece com um semblante sério e boca entreaberta. Contém as seguintes frases: “Milly Lacombe. Mara Gabrielli. Depois daquele dia.”

LIVROS AUTOBIOGRÁFICOS

LUCIANA SCOTTI

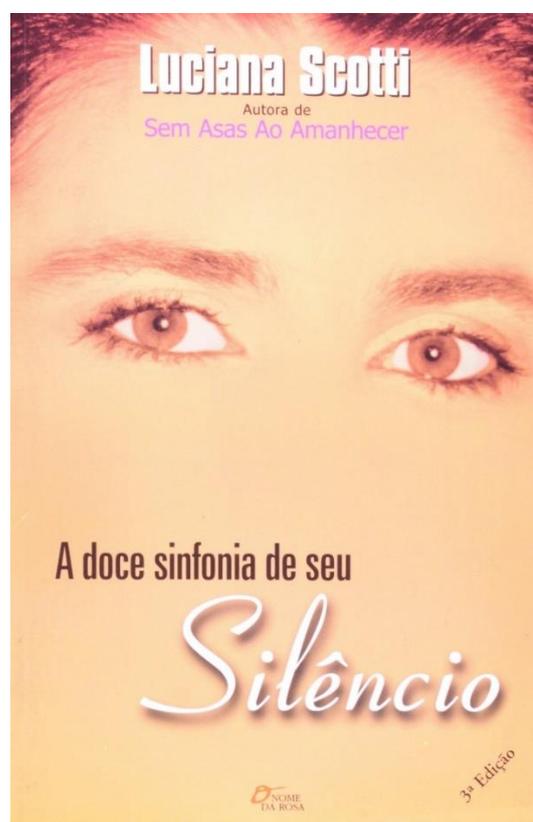
SEM ASAS AO AMANHECER...

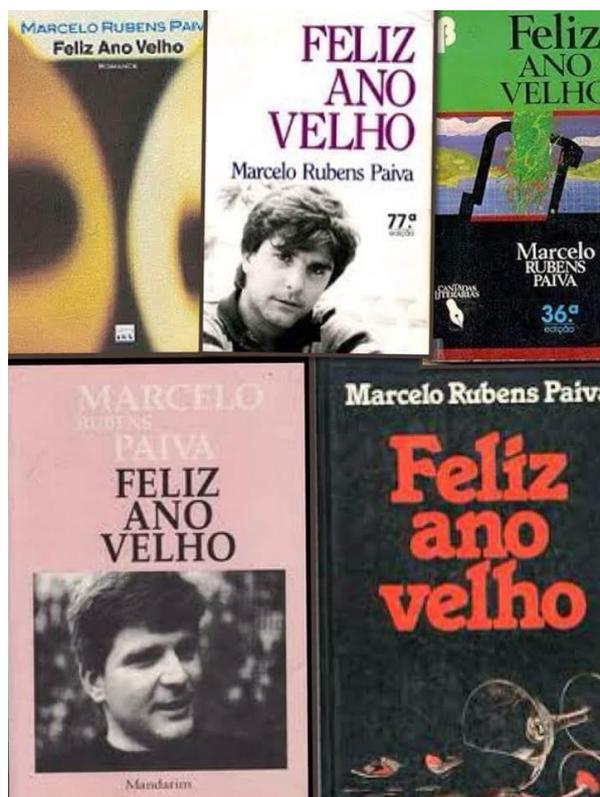
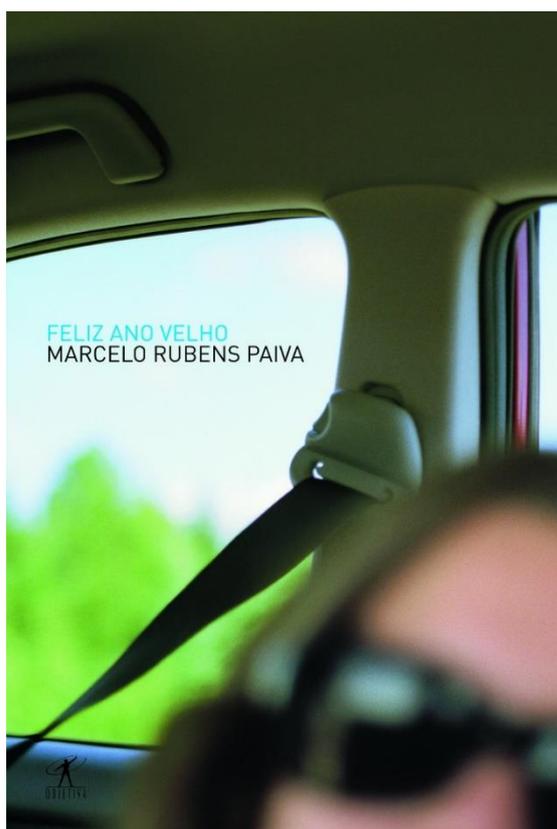
Descrição da imagem: A foto da capa é de Luciana, ainda adolescente. É uma mulher branca, cabelos lisos e compridos, está vestida com uma camiseta branca, e posa sorridente próximo à um arbusto. Acima da foto, as inscrições “Luciana Scotti. Sem asas ao amanhecer...”.



A DOCE SINFONIA DE SEU SILÊNCIO

Descrição da imagem: a capa é composta pelo rosto de Luciana, em que apenas aparecem seus olhos claros, e suas sobrancelhas. No topo do livro, os dizeres “Luciana Scotti, autora de Sem Asas ao Amanhecer”, e logo abaixo, o título do livro “A doce sinfonia de seu silêncio”.





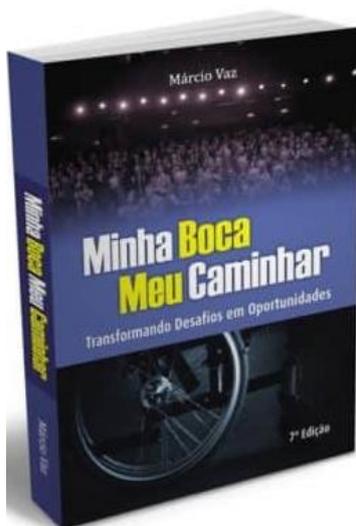
LIVROS AUTOBIOGRÁFICOS

MARCELO RUBENS PAIVA

FELIZ ANO VELHO

Descrição da imagem: A capa do livro *Feliz Ano Velho*, de Marcelo Rubens Paiva, é uma foto do interior de um carro, com parte do rosto de uma pessoa de óculos. O título e o nome do escritor estão dispostos na janela do carro.

Descrição da imagem: A foto mostra cinco edições com capas diferentes do livro *Feliz Ano Velho*, de Marcelo Rubens Paiva. As capas estão dispostas lado a lado, sendo três na parte superior e duas na parte inferior da imagem. A primeira capa possui uma imagem intencionalmente desfocada. Na segunda e a quarta capa há uma foto de um homem branco com semblante sério. A terceira capa possui, no centro, o desenho de uma paisagem. A quinta capa possui o desenho de uma taça de vidro quebrada.

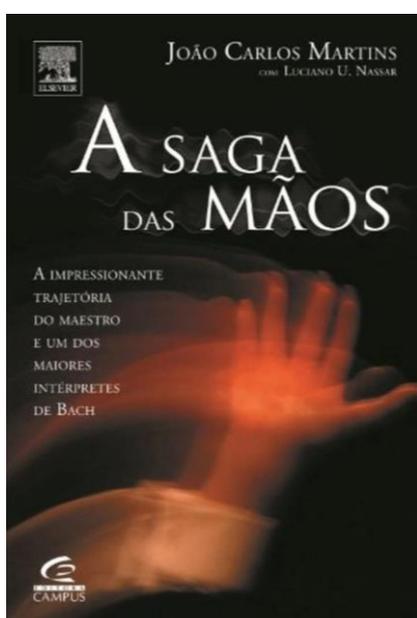


LIVROS BIOGRÁFICOS

MÁRCIO VAZ

MINHA BOCA, MEU CAMINHAR

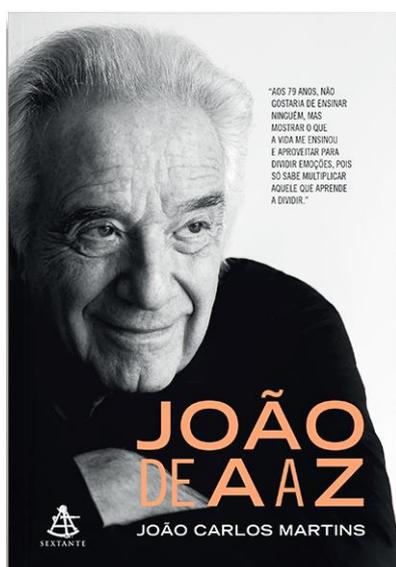
Descrição da imagem: A foto da capa do livro de Márcio Vaz contém uma plateia ao fundo e parte da cadeira de rodas em um palco. No centro da capa, cobrindo parcialmente a plateia e a cadeira, há uma faixa azul com o título em destaque branco e amarelo: “Minha Boca Meu Caminhar - Transformando Desafios em Oportunidades”.



JOÃO CARLOS MARTINS

A SAGA DAS MÃOS

Descrição da imagem: A foto da capa do livro do João Carlos Martins Márcio Vaz contém uma plateia ao fundo e parte da cadeira de rodas em um palco. No centro da capa, cobrindo parcialmente a plateia e a cadeira, há uma faixa azul com o título em destaque branco e amarelo: “Minha Boca Meu Caminhar - Transformando Desafios em Oportunidades”.



JOÃO DE A A Z

Descrição da imagem: A capa do livro *João de A a Z*, de João Carlos Martins, é composta por uma foto, em preto e branco, do próprio escritor, um senhor de semblante sereno e cabelos grisalhos. O título está em destaque laranja. No canto superior direito, há a seguinte citação de João Carlos: “Aos 79 anos, não gostaria de ensinar ninguém, mas mostrar o que a vida me ensinou e aproveitar para dividir emoções, pois só sabe multiplicar aquele que aprende a dividir.”

ANEXO B – ADESUL – ASSOCIAÇÃO D’EFICIÊNCIA SUPERANDO LIMITES

Postagens nas redes sociais.

Fonte: Perfil “/associacaoadesul” no Facebook.



22 de Setembro
Dia Nacional do Atleta Paralímpico



GreetingsIsland.com

Descrição da Imagem: Banner comemorativo composto de quatro fotos dispostas lado a lado, de paratletas praticando modalidades do paratletismo. A primeira foto é uma corredora cadeirante. Em seguida, há uma paratleta realizando o lançamento de disco. Na terceira foto há um homem arremessando o peso linear e, na última foto, temos o enquadramento do rosto vendado de uma corredora paratleta. Na parte inferior do banner, há a seguinte mensagem: “22 de Setembro – Dia Nacional do Atleta Paralímpico”. Ao lado da mensagem, o logotipo da ADESUL – Associação D’eficiência Superando Limites.



Descrição da Imagem: A foto mostra um grupo de corredores cadeirantes, vestidos com a camisa do evento *Corrida de Rua Unifor*, e posando sorridentes, ao lado de amigos e familiares, em uma via arborizada.



Descrição da Imagem: A foto mostra uma ciclista pedalando ao lado de um corredor cadeirante em uma estrada. Ao fundo, há uma vegetação protegida por cerca.