

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO BRASILEIRA

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
ÉCOLE DOCTORALE SCIENCIES HUMAINES ET SOCIALES

ERIKA BARRETO MAGALHÃES

**O CORPO REBELADO: DEPENDÊNCIA FÍSICA E
AUTONOMIA EM PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL**

FORTALEZA
2012

ERIKA BARRETO MAGALHÃES

**O CORPO REBELADO: DEPENDÊNCIA FÍSICA E
AUTONOMIA EM PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Tese apresentada no quadro de um convênio de cotutela ao curso de Doutorado em Educação Brasileira da Universidade Federal do Ceará e da École Doctorale Sciences Humaines et Sociales da Université de Strasbourg, como requisito final para obtenção do título de Doutora em Educação Brasileira e Ciências Sociais.

Orientadores: Prof. Dr. **Daniel Lins** (UFC)
Prof. Dr. **David Le Breton**
(Université Strasbourg – França)

FORTALEZA
2012

ERIKA BARRETO MAGALHÃES

**O CORPO REBELADO: DEPENDÊNCIA FÍSICA E AUTONOMIA EM
PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Tese apresentada no quadro de um convênio de cotutela ao curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira da Universidade Federal do Ceará e da École Doctorale Sciences Humaines et Sociales da Université de Strasbourg, como requisito final para obtenção do título de Doutora em Educação Brasileira e Ciências Sociais.

Defesa em: __14__ / 03 / 2012

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Daniel Soares Lins – Universidade Federal do Ceará
(Orientador)

Prof. Dr. David Le Breton – Université Strasbourg
(Orientador)

Profa. Dra. Ana Karina Moraes de Lira – Universidade Federal do Ceará

Profa. Dra. Alessandra S. Soares e Barros - Universidade Federal da Bahia

Profa. Dra. Leila Jeolás Sollberger – Universidade Estadual de Londrina

Profa. Dra. Rita Vieira de Figueiredo - Universidade Federal do Ceará

À memória de minha mãe que me ensinou o amor pela vida como arte e me impulsionou a aventurar-me pelos caminhos do conhecimento sobre os seres humanos.

Agradecimentos

Ao meu esposo, Luis Auriga. Meu mecenas, incentivador incondicional da realização desta tese e companheiro de todas as horas, que suportou com paciência minhas longas conversas sobre sociologia, feminismo, filosofia, deficiência e ciência; que se ocupou de Sofia nas minhas incontáveis ausências e que me confortou nos momentos de desânimo. A você minha gratidão, admiração e meu amor.

Aos sujeitos de pesquisa, em especial Júlio e Marcio pela generosidade com que me acolheram e compartilharam suas vidas.

A meus professores David Le Breton e Daniel Lins pela inspiração e conhecimento compartilhado.

Aos amigos de “exílio”, Leila, Eduardo, Chico e Anninha, em lembrança a nossas noites de queijos, vinhos, “brunes et blondes” tentando encontrar o coração de nossas teses.

Aos amigos e familiares queridos do outro lado do oceano e tão presentes no meu coração.

Ao primo Pepê pela força como “secretário de assuntos internacionais”.

RESUMO

Nas últimas décadas, observa-se um deslocamento dos discursos médicos em direção a uma concepção sócio-construcionista sobre as pessoas com deficiência, o que tem animado os debates a respeito da autonomia e a inserção social desse grupo. No entanto, a dualidade estabelecida por essa nova abordagem entre social-biológico não parece dar conta da complexidade que o processo de autonomia assume na vida desses sujeitos e não se sustenta sob a luz das teorias aportadas pelo pensamento pós-estruturalista. Assim, a partir da crítica ao racionalismo e ao individualismo moderno – levantada pelas reflexões feministas sobre cuidado – a contribuição da fenomenologia e das filosofias da diferença, a presente tese propõe uma análise da relação entre dependência, deficiência e autonomia de modo a considerar os elementos frequentemente descartados nos discursos militantes sobre o tema. O objetivo do trabalho consiste em analisar o processo de subjetivação de adultos com paralisia cerebral e dependência física a partir das estratégias cotidianas de conquista da autonomia. A pesquisa de campo teve duração de 14 meses, ao longo dos quais foi realizada observação participante sobre a vida cotidiana de dois indivíduos adultos com paralisia cerebral e dependência física. Entrevistas semidiretivas foram desenvolvidas com os familiares e os sujeitos com deficiência de modo a reconstituir a trajetória pessoal de cada um deles. Os resultados apontam três elementos que se articulam no fazer-autônomo dos sujeitos sob dependência física: (1) *o processo de infantilização* – que funciona como uma espécie de força de formatação e *reificação* da subjetivação desses indivíduos. A autonomia resultaria da dinâmica entre a resistência à infantilização e os efeitos desta na vida dos sujeitos com deficiência. São descritos na tese três pontos que constituem a infantilização: o argumento da vulnerabilidade como explicação para a necessidade de controle e cerceamento, a negação da sexualidade e da *desejabilidade* do corpo deficiente e a afirmação da razão como meio de ascensão à vida adulta; (2) *dependência física e cuidado* – trata-se de um elemento *problematizador* do projeto de autonomia como desvinculação do outro e que não pode ser descartado na compreensão deste fenômeno. O cuidado demandado pelo corpo dependente coloca em xeque o ideal de autonomia como autossuficiência presente na concepção de indivíduo moderno e exige uma análise que leve em consideração os dois polos da relação (cuidador – pessoa sob cuidado); (3) *ação automizadora e invenção de si* – a autonomia está intrinsecamente relacionada com os processos de subjetivação e, como tal, só pode ser percebida a partir dos movimentos cotidianos de autoprodução na relação com o outro e com o mundo. A ênfase é dada nas estratégias (ações, interações, reações) utilizadas pelos indivíduos com deficiência para resistir à circunscrição da subjetividade e para inventarem a si mesmos de modo original e singular. A hipótese central é de que o desejo (tanto quanto a razão) tem um papel determinante na busca pela autonomia. Tornar-se adulto (logo, autônomo) para as pessoas com deficiência física grave não significa necessariamente assumir a rigidez e a retidão comumente associada a essa fase da vida. Mas guiar-se pelo devir-criança e pelo prazer de experimentar a diferença a partir da multiplicidade que abriga o conceito de deficiência.

Palavras-chaves: Deficiência física. Autonomia. Paralisia cerebral. Ética do cuidado.

SUMMARY

In recent decades, there has been a shift in medical discourse toward a social-constructionist view on people with disabilities, which has animated debates about autonomy and social inclusion for this group. However, the duality between social/biological approaches does not take in account the complexity of the autonomy's phenomena and this "one way" approach cannot be sustained in light of post-structuralist theories. Thus, from the critique of modern rationalism and individualism raised by feminist reflections on care, also the contribution of phenomenology and philosophies of difference, this thesis proposes an analysis of the relationship between dependency, disability and autonomy by considering some elements that are often neglected by militant discourse, such as contingency and plurality. The objective of the study is to analyze the process of subjectivation of adults with cerebral palsy and physical dependence from the everyday strategies of gaining autonomy. Participant observation was conducted on the daily lives of two adults with cerebral palsy and physical dependence. Semi-directive interviews were carried out with family members and individuals with disabilities in order to reconstruct the life trajectory of the two participants. The results show that three elements are linked in the characterization of the autonomy action by the individuals physically dependents: (1) the process of infantilization - which acts as a kind of force formatting the subjectivity of these individuals. Autonomy is, thus, the result from the dynamic range between resistance and submission on the effects of infantilization. The thesis describes three points of the infantilization process: - the argument of vulnerability as an explanation for the need for control and restriction, denial of sexuality and desirability of the disabled body and the statement of reason as a means to ascent to adulthood; (2) physical dependence and care - this is a problem-solving element of the project of autonomy as personal detachment from others. The demanded care puts into question the ideal of autonomy as self-sufficiency and requires an analysis that takes into account the two poles of the relation (caregiver – care recipient), (3) the *automizing action* and the *invention of the self* - autonomy is intrinsically related to subjectivation process and as such can only be captured by means of daily movements of self-production which takes place into intersubjectivity. The emphasis is on strategies (actions, interactions, and reactions) used by individuals with disabilities to resist to the circumscription of the self and to invent an original and unique way of life. The central hypothesis is that the desire (rather than reason) has a central role in the quest for autonomy. Becoming an adult for people with physical disability does not necessarily takes the straightness and stiffness commonly associated with this phase of life. It includes also a "becoming-child" and the pleasure of experiencing the difference from the multiplicity that holds the concept of disability.

Key words: Physical disability. Autonomy. Cerebral palsy. Care. Dependency

RESUMÉ

Dans les dernières décennies, il y a eu un changement dans le discours médical vers une vision social-constructiviste sur les personnes handicapées, ce qui a animé les débats sur l'autonomie et l'inclusion sociale de ce groupe. Toutefois, la dualité établie par cette nouvelle approche sociale/biologique ne semble pas tenir compte de la complexité du processus de conquête de l'autonomie et elle ne se soutient pas à la lumière des théories post-structuralistes. Ainsi, basée sur la critique du rationalisme et de l'individualisme moderne, soulevée par des réflexions féministes sur le soin et avec la contribution de la phénoménologie et les philosophies de la différence, cette thèse propose une analyse de la relation entre la dépendance, le handicap et l'autonomie. L'objectif de cette étude est d'analyser le processus de subjectivation des adultes atteints d'un handicap cérébral moteur et de dépendance physique à partir des stratégies quotidiennes conduisant à l'autonomie. Le travail de terrain a duré douze mois, au cours desquels l'observation participante a été menée sur la vie quotidienne de deux adultes atteints de handicap cérébral moteur. Des entretiens semi-directifs ont été conduits avec des personnes handicapées et leurs parents en vue de reconstituer la trajectoire de vie de chacun des sujets de recherche. Les résultats montrent trois éléments liés à l'action autonomisante: (1) le processus d'infantilisation – qui fonctionne comme une sorte de formatage vigoureux et comme un outil de modélisation de la subjectivité de ces personnes. Alors, l'autonomie est le résultat de la dynamique entre la résistance et les effets de l'infantilisation dans la vie des personnes handicapées. Trois éléments peuvent être mis en lumière dans le processus d'infantilisation: - l'argument de la vulnérabilité comme explication pour le contrôle et la tutelle, le déni de la sexualité et l'affirmation de la raison comme moyen d'accès à l'âge adulte ; (2) la dépendance physique et les soins - ce qui est un élément qui pose un problème au projet d'autonomie en tant que détachement de l'autre. Le soin demandé par le corps abimé met en cause l'idéal d'autonomie comme auto-suffisance, ce qui exige une analyse qui prend en compte les deux pôles de la relation (soignant - soigné) ; (3) l'action autonomisante est l'invention de soi, l'autonomie est intrinsèquement liée à des processus subjectifs et en tant que telle ne peut être vue que par les mouvements quotidiens d'auto-production qui ont lieu dans les rapports à l'autre et dans le monde culturel. L'accent est mis sur les stratégies (les actions, les interactions, les réactions) utilisées par les personnes handicapées pour résister à la modélisation de leur subjectivité et de s'inventer soi-même de façon originale et unique. L'hypothèse centrale est que le désir (plutôt que la raison) a un rôle central dans la quête d'autonomie. Ainsi, devenir un adulte pour les personnes ayant un handicap physique ne prend pas forcément le chemin de la rigidité fréquemment associé à cette phase de la vie. L'adulte en devenir est guidé par le plaisir de vivre la différence dans la pluralité que détient la notion de handicap.

Mots-clés: Handicap. Autonomie. Infirmité cérébrale motrice. Éthique du care. Dépendance

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
INTRODUÇÃO	14
1 PROBLEMATIZANDO A DEFICIÊNCIA E A DEPENDÊNCIA: ENTRE O SOCIAL E O BIOLÓGICO	22
1.1 A resignificação da deficiência e a polarização das abordagens	22
1.1.1 A emergência da deficiência sob a luz do saber médico	23
1.1.2 Uma nova abordagem: o social entra em cena	29
1.1.2.1 <i>O modelo social em contexto</i>	40
1.1.2.2 <i>A repercussão do modelo social no Brasil</i>	47
1.1.3 O modelo social revisado	57
1.1.3.1 <i>Desmontando o discurso da identidade ligada à deficiência</i>	63
1.1.3.2 <i>A crítica feminista à autonomia do modelo social</i>	65
1.2 Problematizando a autonomia: da emancipação à injunção – autonomia como conceito libertador	71
1.2.1 Bases teóricas da autonomia no seio do movimento de deficientes	81
1.2.2 Autonomia: um conceito libertador?	84
2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	92
2.1 Problematizando a metodologia ou “qual a caixa que me cabe?”	92
2.2 E assim se fez o “fazer”: procedimentos de pesquisa	97
2.2.1 A escolha dos sujeitos e a negociação do papel do pesquisador	97
2.2.2 As observações em campo e o compartilhamento da privacidade	99
2.2.3 As entrevistas: palco de negociações e da relação com o outro	103
2.2.4 Os desafios de entender o que o outro não fala, mas diz	106
2.2.5 Diálogo silencioso nas entrevistas	112
2.2.6 As biografias	115
2.2.7 Outras fontes	118

3 O PROCESSO DE INFANTILIZAÇÃO COMO INIBIDOR DA CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA DAS PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL	119
3.1 A vulnerabilidade e a necessidade de proteção como argumentos para a vida tutelada	123
3.1.1 O corpo como dimensão do risco	130
3.1.2 A construção social da vulnerabilidade	132
3.1.3 Júlio e a relativização da vulnerabilidade	136
3.2 A negação da sexualidade e o argumento da indesejabilidade: mais um tentáculo da infantilização	145
3.2.1 Caleidoscópio afetivo-sexual.....	162
3.3 A razão como afirmação e reconhecimento social	170
3.3.1 A comunicação como expressão da razão	172
3.3.2 Problematizando a cognição como veículo para a autonomia	181
4 O CUIDADO COMO PROBLEMATIZADOR DA AUTONOMIA	185
4.1 Corpo dependente, corpo rebelado	189
4.2 A existência ligada ao outro: a família como núcleo de sobrevivência e extensão da vida	198
4.3 “Quem come do meu pirão, prova do meu cinturão”: a existência do outro como opressão – família e aprisionamento da subjetividade	205
4.4 O outro lado da dependência: aquele que oferece cuidado	212
4.4.1 O cuidado contratado: a solução para todos os problemas?.....	218
5 O PROCESSO DE SUBJETIVAÇÃO E O FAZER AUTÔNOMO	230
5.1 Histórias de vida	232
5.1.1 Marcio Vinicius: rodas no lugar de asas	232
5.1.2 Júlio: a contravenção como afirmação da vida.....	245
5.2 Considerações sobre as histórias de Júlio e Marcio	262
5.2.1 Estratégias da autonomia cotidiana	263
5.2.1.1 Convencer o “extra-corpo” e ampliar seu campo ação.....	263
5.2.1.2 Insistir e persistir como estratégias de convencimento	267

5.2.1.3 <i>A oposição como estratégia de afirmação da vontade</i>	268
5.2.2 Elementos centrais de subjetivação presentes nas histórias de vida	271
5.2.3 Tornar-se adulto: o desejo como elemento subjetivador no processo de autonomia.....	277
CONSIDERAÇÕES FINAIS	282
POSFÁCIO	291
REFERÊNCIAS	292
ANEXOS	308

APRESENTAÇÃO

Nas últimas décadas tem ocorrido uma evidente transformação na situação social das pessoas com deficiência, o que pode ser observado através das políticas públicas, legislação e diretrizes internacionais que visam à integração desse grupo. Essas modificações se deram também no campo conceitual: o construcionismo social tem sido uma marca na interpretação atual sobre deficiência, opondo-se à concepção médico-clínica prevalente até a década de 1970.

Essa guinada conceitual colocou no centro das atenções o debate sobre a autonomia das pessoas com deficiência e o questionamento sobre a tutela exercida sobre elas. Sair da condição de dependência, tornar-se produtivo no mercado de trabalho e exercer poder de decisão sobre suas vidas passou a ser uma reivindicação contundente no movimento político de pessoas com deficiência.

No entanto, essa mobilização pela autonomia não está livre de contradições e desafios práticos, notadamente para determinados subgrupos dentro da categoria em questão. Para aqueles sob grave deficiência corporal e dependência física a aclamação da autonomia mostra-se problemática, colocando em xeque a radicalização do modelo social da deficiência.

A proximidade corporal com o outro, exigida pela demanda de cuidado (ou de auxílio na vida diária), lança o questionamento sobre a noção clássica de autonomia, uma vez que esta apresenta estreita relação com o individualismo moderno que parece endossar a ideia de autossuficiência, de poder absoluto sobre si mesmo e sobre o corpo, e de negação da fragilidade como característica da espécie humana.

Em oposição a tal perspectiva, este trabalho tem como proposta pensar a autonomia como algo relacional, pois o encontro propiciado pela dependência física nos permite reposicionar o corpo vulnerável e repensar a autonomia de modo a aproximá-la da noção de interdependência.

Isso não significa desvincular autonomia e subjetividade, ao contrário, trata-se de considerá-la como um movimento de *autopoiese* complexo; uma espécie de agenciamento, um processo dinâmico que se dá a partir das ações cotidianas, tendo como referência as histórias pessoais dos sujeitos, a relação com aqueles que o cercam, os desejos e afetos que movem sua existência.

Assim, a tese central deste trabalho é de que a autonomia não se refere a um estado permanente ou a uma essência que se caracteriza pelo afastamento do outro ou pela afirmação de um “eu” transcendental. Ela se situa nos interstícios da relação entre *corpo alterado – cuidado – desejo – poder* e se caracteriza por uma inventividade na construção de si que engloba todos esses elementos.

A deficiência e a dependência física nos fornecem excelentes pistas para compreender como, a despeito do individualismo contemporâneo, o corpo torna-se um vetor de encontro e de aproximação com o outro, pois é através dele que experimentamos o mundo e vivenciamos a intersubjetividade que nos atravessa e nos transforma continuamente. Autonomia, corpo e processos de subjetivação são, pois, indissociáveis para a perspectiva aqui defendida.

Esses argumentos serão retomados ao longo da totalidade do texto aqui apresentado, notadamente nos três últimos capítulos que compõem a parte empírica da pesquisa (entrevistas e observações em campo). Antes, contudo, explorarei as mudanças conceituais e teóricas sobre deficiência ocorridas nos últimos anos e o binarismo que se estabeleceu entre modelo social *versus* biológico. Esse esclarecimento me parece importante, pois ele é a chave para a compreensão do *status* que a autonomia alcançou no movimento de pessoas com deficiência.

Optei por introduzir essa discussão a partir da minha trajetória pessoal junto a esse grupo, uma vez que ela traz elementos que, coincidentemente ou não, ilustram bem as disputas teóricas, as contradições internas e o dualismo existente entre os posicionamentos sobre deficiência.

A descrição de minha experiência prévia permite, igualmente, compreender minhas motivações e implicações na pesquisa, já que a neutralidade em Ciências Humanas é desacreditável. Deste modo, através da minha vivência profissional e militante junto à deficiência poderei apresentar as principais questões que nortearam todo o processo de pesquisa e de escrita desta tese, afinal é na existência no mundo e em ação com os outros indivíduos que nasce o conhecimento.

INTRODUÇÃO

➤ Motivações pessoais sobre o tema de pesquisa

O contato profissional com a deficiência iniciou-se no ano de 1993 na ocasião do meu primeiro emprego público como professora em uma sala especial para adolescentes surdos. Antes disso, a lembrança mais remota que me vem à mente sobre uma “aproximação” com uma pessoa surda liga-se à minha infância, aos 8 anos de idade, na cidade do interior de Pernambuco.

Recordo-me de um amigo apontando um rapaz grande e forte que descarregava as sacas de farinha de um caminhão: “Olha, aquele é o *mudo*¹. Se você fizer careta pra ele, ele corre atrás de você!” – sua advertência me pareceu assustadora e daquele dia em diante, sempre que encontrava o “mudo”, eu desviava meu percurso.

Não consigo lembrar que fantasias de criança acabei construindo sobre o que seria uma pessoa “muda”. Mas certamente concluí que deveria ser alguém para evitar e manter distância.

Após 20 anos, eu iria descobrir por outros percursos o que é a surdez e teria a oportunidade de reelaborar os estereótipos que, tão precocemente na vida, somos levados a formar sobre as pessoas com deficiência. Minha experiência como professora primária, ainda estudante do 2º semestre da faculdade de pedagogia, abriria a porta da minha incursão ao “mundo da deficiência”, me fazendo seguir por caminhos inesperados dos quais, desta vez, nunca quis me desviar ou distanciar.

Meu trabalho em sala de aula rapidamente atravessou as paredes da escola levando-me à militância no movimento surdo e, posteriormente, no ano 2000, à academia, na ocasião de minha entrada no Mestrado em Educação Brasileira na Universidade Federal do Ceará (UFC).

¹ Os termos “mudo”, “mudinho”, “môco” são usados na linguagem popular para designar pessoas surdas.

Minha atividade como militante foi muito intensa. As leituras e a inserção no movimento levaram-me ao contato com as *teorias culturais*² sobre surdez, cujos princípios passaram a embasar minha visão e postura diante deste grupo.

O discurso cultural sobre surdez foi uma estratégia política que teve uma repercussão extremamente positiva para as conquistas sociais e jurídicas desse grupo. Ele garantiu um poder afirmativo e fortaleceu a noção de pertença dos sujeitos surdos com relação aos seus pares. As teorias culturais trouxeram o *orgulho surdo* e a convicção de que estes indivíduos tinham o direito de usar sua língua de sinais e de serem respeitados no seu modo particular de se comunicar e existir³.

Na época, essas ideias me pareciam extremamente inovadoras e aplicáveis a todos os grupos de deficientes. No entanto, apesar de apaixonada pelos ideais bilíngues (creio que não há militância sem paixão pela causa), eu nunca consegui deixar de me sentir incomodada com alguns de seus princípios e, constantemente, me questionava sobre a dualidade das ideias e o sectarismo das posições adotadas no movimento.

Neste sentido, um dos primeiros dilemas vividos por mim esteve ligado ao meu papel como ouvinte no seio da comunidade surda. Importunava-me a distinção estrita entre *oprimido* e *opressor*, estabelecida entre surdos e ouvintes. Será que existe uma divisão tão bem definida entre esses dois grupos? Será que as relações de poder são mesmo tão lineares? E, afinal, como alguém envolvida na causa surda, eu estaria combatendo a mim mesma, já que sou ouvinte?

Outra zona de desconforto eram as definições sobre identidade surda: seria possível esperar que todos os surdos construíssem sua subjetividade do mesmo modo? Existiria realmente essa identidade surda unificada e purista? As demais

² A teoria cultural sobre a surdez baseia-se na defesa da língua de sinais e da existência de uma cultura surda – ideias que sustentam os argumentos bilíngues para educação de surdos. Essa concepção defende o pressuposto de que os surdos se constituem uma minoria linguística e não indivíduos deficientes, cuja ausência da audição seria o fator relevante na sua identificação como grupo. Ao contrário, é a presença da língua de sinais e o compartilhar desta no seio de uma comunidade usuária que constitui uma identidade surda e dá caráter minoritário ao grupo. A crítica central do bilinguismo dirige-se ao processo de medicalização que, no esforço de transformar os surdos em ouvintes, nega-lhes a possibilidade de construir uma identidade positiva em relação à sua diferença. Assim, a medicalização do conceito de surdez é vista como parte de um processo de colonização e opressão dos ouvintes sobre as pessoas surdas. Neste caso, a deficiência seria criada pela negação da condição linguística diferenciada do surdo e pelo esforço empreendido pelos inúmeros especialistas da área clínica- através de técnicas corretoras – para oralizá-lo e normalizá-lo. Uma vez no seio de sua comunidade e utilizando a língua de sinais, a deficiência desapareceria e o surdo poderia encontrar sua verdadeira identidade, deixando de ser um deficiente auditivo e tornando-se um Surdo com “S” maiúsculo (que designa o caráter identitário do termo).

³ O fato de, após 150 anos de proibição, a língua de sinais ter sido reconhecida como língua oficial dos surdos a partir da lei nº 10.436 é um dos exemplos dos resultados desse movimento no Brasil.

pertencas dos indivíduos deveriam ser negadas? Não seria o conceito de identidade surda uma ideia demasiada essencialista?

E ainda mais um incômodo: certa vez, diante do argumento de que os surdos deveriam ser considerados como pertencentes a uma comunidade linguística, logo, como estrangeiros em seu próprio lar, ouvi uma mãe aos prantos replicar: “meu filho não é um estrangeiro, ele saiu de dentro de mim!” A fala dessa mãe contribuiu para reforçar um mal-estar que já me invadia dentro da militância: a redução de todas as dimensões da realidade a uma fórmula explicativa pautada nos pressupostos do embate político. Não seria importante considerar as questões afetivas e subconscientes da relação surdo-ouvinte e não apenas interpretar essa relação como um combate entre seres políticos e racionais, mas também seres instintivos, intuitivos e desejantes? Por que a subjetividade deveria ficar silenciada em nome da luta?⁴

Apesar de minha postura crítica, a admiração e o respeito ligados aos ideais da educação bilíngue para surdos nunca se dissiparam completamente. E creio que a grande contribuição que a militância trouxe à minha vida profissional foi meu crescente interesse pela abordagem sócio-antropológica da deficiência, ou seja, a ideia de que os sujeitos com deficiência podem ser interpretados por outra perspectiva ligada não apenas a descrições médicas e clínicas que durante tantos anos predominaram na educação e nas iniciativas ligadas à sua inserção social. Da criança assustada pela imagem do deficiente como algo repugnante, passei à mulher, não deficiente, professora, militante, acadêmica, pesquisadora, reabilitadora profundamente envolvida com a construção de uma visão sobre a deficiência pautada na diferença e na multiplicidade da existência humana.

➤ Mudanças imprevistas: da militância à clínica

Em 2001, ainda cursando o mestrado, surgiu uma oportunidade de trabalho num centro de reabilitação do aparelho locomotor, através de uma seleção pública

⁴ Estas e algumas outras inquietações acabaram sendo levadas para a elaboração de minha dissertação de mestrado no ano de 1999 (MAGALHÃES, 2001). Ao entrar na academia fiz contato com os conceitos da esquizoanálise (GUATTARI; ROLNICK, 2005) os quais foram ferramentas poderosas para as análises realizadas a partir de uma pesquisa de campo que durou um ano junto à comunidade surda de Fortaleza.

para vaga de professora hospitalar. A entrada no mundo da reabilitação me aportaria a um campo completamente novo.

O primeiro desafio foi ter que trabalhar na área médica, o que me parecia certa contradição, já que, por tantos anos, eu havia combatido a abordagem clínica na educação de surdos durante minha experiência prévia. De um dia para o outro, vi-me às voltas com médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, neuropsicólogos, medulas e cérebros lesionados. Foi preciso assimilar a linguagem terapêutica, o padrão de comportamento e a lógica de funcionamento própria ao hospital. Fiz cursos de anatomia músculo-esquelética e de neuroanatomia, participei de sessões clínicas e discussões de casos. Vestir jaleco, escrever e ler prontuários passaram a ser parte do meu cotidiano.

Outro impacto dessa mudança em minha vida profissional foi a descoberta da abrangência do conceito de deficiência física. Percebi que a denominação “deficiente físico” diz muito pouco sobre o indivíduo ao qual o termo se destina e isso tanto do ponto de vista social, quanto clínico, pois a diversidade das lesões é grande e sua repercussão na vida das pessoas varia enormemente.

Pelo fato de ter trabalhado em todos os setores do hospital, tive contato com indivíduos de todas as idades, classes sociais e tipos de lesão. Assim, por exemplo, durante minha atuação no setor de lesão cerebral, conheci o complexo campo da neuropsicologia e o curioso mundo das síndromes e sequelas neurológicas. Foi nessa época que me interessei pela obra de Oliver Sacks (2000, 2005) e me encantei com sua *neuroantropologia*. Alguns casos descritos por Sacks referiam-se a diagnósticos de pacientes que eu tinha conhecido, tais como síndrome de touret, agnosia e heminegligência⁵ etc. Também acompanhei muitos casos de alteração de memória, comportamento e comunicação provocados pelas lesões cerebrais provenientes de diversas causas (acidentes vasculares, traumatismo craniano e outras).

No setor voltado às lesões medulares, percebi que ter deficiência física não significa apenas estar sentado numa cadeira de rodas (eufemismo tão propagado nos discursos sociais sobre deficiência). A reabilitação de pessoas com lesão na

⁵ *Agnosia*: alteração cerebral da capacidade para reconhecer ou identificar objetos, pessoas, formas, sons, apesar de a função sensorial estar preservada; *heminegligência*: distúrbio cerebral no qual o indivíduo perde (ou tem alterada) a capacidade de perceber os estímulos sensoriais provenientes do campo espacial esquerdo; *síndrome de touret*: desordem neurológica ou neuroquímica que se caracteriza por tiques, movimentos repentinos (espasmos) ou vocalizações (sons guturais, gritos, palavrões) que ocorrem subitamente.

medula envolve áreas sobre as quais raramente se fala nos discursos militantes, por considerar-se da ordem do privado, mas que tem grande influência na vida destes indivíduos: as alterações vesicointestinais, as disfunções sexuais, as úlceras de pressão, a espasticidade, a dor neuropática⁶. Sem deixar de mencionar os problemas emocionais, tais como a depressão, gerados pela necessidade de reconstrução do *self*, modificado pela lesão corporal adquirida na vida adulta.

No entanto, o setor infantil (o único agrupado pela idade, e não pelo tipo de lesão) foi a área na qual atuei por mais tempo. Atender crianças implicava lidar com os pais, com a dinâmica familiar perturbada pela presença de um filho deficiente, com as dores da ferida narcísica (KORFF-SAUSSE, 2009) e o sentimento de luto e de esperança que envolve essa relação. Implicava também um conhecimento aprofundado sobre as fases de desenvolvimento pelas quais passam as crianças e entender as necessidades emergentes em cada uma dessas fases.

Eu acompanhava muitos casos de crianças com deficiência cognitiva⁷ e por isso as questões ligadas ao ensino-aprendizagem eram frequentes. Desse modo, a relação entre o trabalho na clínica e minha formação de base (pedagogia) era mais evidente, uma vez que se tratavam de pacientes em idade escolar. As adaptações necessárias à inclusão no ensino regular destes pacientes era minha principal tarefa. Dentro do setor infantil a diversidade entre os pacientes era ainda maior, pois ele abrigava desde crianças com uma leve alteração no caminhar, até aquelas com graves deficiências múltiplas associadas.

Ao narrar esses casos, minha intenção não é elencar meros diagnósticos encontrados no centro de reabilitação. O objetivo é chamar atenção às diferentes condições de existência corporal que fazem desses indivíduos completamente distintos entre si, ainda que todos estejam sob a mesma classificação: a deficiência motora. Sob essa perspectiva, uma pessoa com paralisia cerebral apresenta pouca semelhança (sob vários pontos de vista, corporal, social, psicológico e outros) com uma pessoa com distrofia muscular progressiva, ou mesmo com alguém que sofreu amputação, embora as três sejam consideradas como deficientes físicos⁸. Enfim,

⁶ *Espasticidade*: alteração do tônus muscular (rigidez muscular); *dor neuropática*: dor crônica que resulta de uma disfunção do sistema nervoso central ou periférico. A dor tem origem no próprio nervo, sem necessariamente um evento externo que a provoque.

⁷ Muitas deficiências motoras de origem cerebral têm alteração cognitiva.

⁸ O que também não significa que elas não tenham nada em comum, por exemplo, elas compartilham o estigma, a menos valia social etc.

meu trabalho na clínica me mostrou a pluralidade dentro da deficiência e me fez refletir sobre a complexidade deste conceito.

Todos esses encontros me despertaram para um fato que até então eu não havia dado atenção: a condição de fragilidade da vida humana. A dimensão da deficiência ligada a algo que circula entre a morte, a vida, a doença e a dor nunca esteve em pauta na minha experiência com os surdos nem em sala de aula, nem na atuação no movimento. Provavelmente porque no caso dos surdos esse aspecto não se aplica diretamente. Mas também porque minha experiência na militância tinha ênfase nos aspectos sociais e políticos e as questões clínicas não eram prioridade, ao contrário, eram rechaçadas.

Até então, o corpo não tinha sido um elemento relevante nas minhas reflexões sobre a deficiência. No entanto, no meu novo ambiente de trabalho, ele se apresentava com toda sua força, suas limitações, sua fragilidade, sua diversidade. Se antes eu estava mais atenta aos aspectos linguísticos e simbólicos da deficiência, depois de minha experiência na reabilitação, eu não podia deixar de enxergar sua dimensão física e carnal. A deficiência foi *corporeificada*.

Além disso, não me parecia tão fácil transpor os pressupostos vividos na surdez para a deficiência física. A ideia de uma *cultura da paralisia cerebral*, por exemplo, não se mostrava um fenômeno evidente. Do mesmo modo, eu não podia mais afirmar que, uma vez aniquiladas as barreiras físicas na sociedade, a deficiência desapareceria. Muito menos podia continuar rejeitando a dimensão médico-clínica e não reconhecer a importância da reabilitação para a melhora de vida das pessoas deficientes. O que, no entanto, não significa ignorar que as condições sociais (econômicas, familiares, religiosas dentre outras) têm um peso fenomenal sobre esses mesmos indivíduos. E muito menos que as representações sociais que recaem sobre sua condição, daí os estigmas, por exemplo, terem um grande poder sobre a formação da subjetividade destes.

Para mim, tornava-se cada vez mais evidente que o conjunto desses aspectos (além de tantos outros) precisava ser considerado para compreender a deficiência. Afinal, não adianta adaptar uma cadeira de rodas se não há rampas que lhe dará o acesso aos locais aonde se deseja ir. Dentro da mesma lógica, mas sob outra perspectiva, não adianta inserir uma criança com paralisia cerebral na escola, se as crises de convulsões não estão controladas sob medicação, colocando sua vida em perigo. A deficiência não está na sociedade (como me mostrava a

experiência com os surdos) ou no indivíduo (como me revelava meu trabalho no hospital). Ela está em ambos. Ela atravessa a ambos continuamente, num fluxo do qual não se pode identificar o começo ou o fim. Sociedade e indivíduo são indissociáveis e a dualidade entre eles só existe nas construções racionais da modernidade.

Essa visão me deixava ainda mais desconfortável diante dos discursos sobre inclusão escolar que predominam no Brasil e sobre os quais, como pedagoga, eu não poderia estar alheia. A ideia de que “se é bom pra um é bom pra todos”, negando as diferenças existentes dentro da própria deficiência (crítica essa, aliás, já levantada pelo movimento surdo) não me convencia mais. Minhas experiências aqui descritas não me permitiam mais simplificar esse processo, eu não conseguia mais enxergar preto ou branco. E a pergunta sobre se eu era contra ou a favor da inclusão escolar nunca me pareceu tão incômoda. Qualquer que fosse a resposta, sempre haveria um “porém”.

Foi nesse contexto de reconstrução dos meus pressupostos que nasceu a proposta de pesquisa para o doutorado⁹. Ainda trazia comigo muitos dos ideais apreendidos na educação de surdos, tais como: a emancipação das pessoas com deficiência, a liberação da opressão imposta pelos padrões estabelecidos pelos “normais” e a visão do meio social como produtor da desigualdade entre as pessoas com deficiência e os demais.

No entanto, eu não podia deixar de observar os limites desse ideal aplicado à diversidade existente dentro do grupo deficiente e perceber o peso que a existência corporal tem nesse processo. Assim, se por um lado, eu continuava acreditando na possibilidade de construção da subjetividade movida pela autonomia, por outro, eu tinha cada vez mais nitidez do quanto essa autonomia estaria, se não limitada, ao menos situada.

Como entender autonomia no caso de pessoas com uma deficiência física grave cuja sobrevivência não é viável sem a intervenção de terceiros? Que grau de liberdade é possível para um indivíduo que precisa de cuidados permanentes de outra pessoa para alimentá-lo, vesti-lo, hidratá-lo, limpá-lo? Mas por outro lado, isso significa que não há lugar para autonomia no caso dessas pessoas? Está-se confinado ao corpo e à dependência que ele encerra? Não há, então, espaços para

⁹ O motivo da escolha pela *paralisia cerebral* como campo de estudo, bem como sua definição e implicações para a vida do sujeito será apresentado mais adiante.

fugas, para construir uma forma de autonomia que não seja aquela já definida e estabelecida por nossa lógica de normalidade? Será a autonomia uma entidade que pré-existe ao homem, ao mundo e que pode ser alcançada completamente? Ou seria ela um caminho e não um ponto de chegada? Um caminho a ser continuamente percorrido, feito de pequenas pedras em constante rearranjo?

Mas minhas inquietações a respeito da dualidade “abordagem médica *versus* abordagem social” se estenderam até minha entrada no doutorado em 2007 quando, depois de 6 anos, pedi demissão do trabalho no centro de reabilitação. Eu não conseguia ainda situar meus questionamentos nas discussões teóricas que eu conhecia sobre deficiência: falar dos limites do corpo e da intervenção da medicina era apontado como algo ultrapassado ou relegado apenas àqueles profissionais da área da saúde; adotar as explicações sociais sobre deficiência era considerado atual e unânime, mas desprovido de qualquer crítica, de qualquer reflexão epistemológica.

Até que no segundo ano de doutorado, em 2009, a leitura despreziosa de um pequeno livro da coleção “O que é” (DINIZ, 2007) me colocou em contato com uma discussão que, até então, me era desconhecida e que me permitiu ter acesso ao debate que vinha sendo levantado no exterior, mas que se apresentava ainda incipiente no Brasil: as críticas feministas sobre dependência-cuidado e a revisão do conceito de deficiência à luz das teorias pós-estruturalistas. Nas páginas que se seguem trato desse debate.

1 PROBLEMATIZANDO A DEFICIÊNCIA E A DEPENDÊNCIA: ENTRE O SOCIAL E O BIOLÓGICO

1.1 A ressignificação da deficiência e a polarização das abordagens

Este capítulo procura situar o tema da presente tese nos debates atuais sobre deficiência. Trata-se de um texto introdutório, baseado em revisão de literatura (*état de l'art*) que busca responder as seguintes questões: quais mudanças conceituais possibilitaram a emergência do discurso a respeito da autonomia das pessoas com deficiência? Que teorias respaldam a defesa de uma vida independente e autônoma para esses sujeitos? E, por fim: quais os limites desse discurso no contexto das teorias que procuram compreender a hiper-modernidade?

O principal argumento apresentado na primeira parte do texto é de que as mudanças conceituais sobre a deficiência, ocorridas na segunda metade do século XX tiveram uma importância significativa para fundar os princípios que norteiam as discussões sobre independência e autonomia desse grupo. O deslocamento das narrativas médicas em direção às narrativas sociológicas sobre a deficiência permitiu a construção de um novo *status* social destinado a estes indivíduos, aproximando-os dos debates políticos e culturais. No entanto, essa mudança conceitual não esteve desemplicada de contradições e descontinuidades, acabando por suscitar o risco da reificação e do (re)aprisionamento a um modelo igualmente essencializado e estático da deficiência.

Inicialmente faço uma breve contextualização histórica sobre a construção da deficiência a partir do quadro de conhecimento medical. O intuito é enfatizar a noção de que aquilo que se entende hoje como deficiência esteve atrelado à emergência do saber médico e do poder que ele passou a exercer sobre a vida social e biológica no início do século XIX.

A seguir, apresento as mudanças que fizeram com que, a partir dos anos 60, uma batalha conceitual fosse travada na direção da instauração de uma nova discursividade sobre a deficiência. O viés adotado é a dos movimentos sociais (preferencialmente as explicações macroeconômicas, por exemplo), mais

especificamente daqueles movimentos estabelecidos pelas próprias pessoas com deficiências.

Para isso, tomarei como *analizador* o movimento surgido na Inglaterra na década de 70 que fundou o *disability studies* e que cunhou um termo adotado mundialmente, o “modelo social da deficiência”, que tem tido grande repercussão nas discussões atuais brasileiras sobre a inclusão social desse grupo – tema explorado na quarta parte do capítulo.

Na seqüência, explorarei o *modelo social* sob a luz das reflexões pós-estruturalistas sobre a diferença, bem como das críticas levantadas pelas feministas que fizeram ressurgir questões negligenciadas no seio do discurso militante, como a experiência corporal da deficiência, a vulnerabilidade e o cuidado.

A segunda parte do capítulo trata do discurso da autonomia aplicado à situação de deficiência. Apresento, mais uma vez a partir do viés militante (pois é nesse contexto que nasce tal concepção), os principais pilares da luta pela autonomia desse grupo e analiso as bases filosóficas que norteiam esse movimento.

Em seguida, trago elementos que colaboram com a reflexão sobre a definição moderna de autonomia, analisando-a a partir das críticas ao individualismo e ao racionalismo. Por último, apresento a concepção de autonomia que pretende guiar as análises empreendidas nesta tese.

1.1.1 A emergência da deficiência sob a luz do saber médico

Talvez não seja exagero afirmar que o século XIX tenha sido o século da biologização. Herdeiro fecundo do racionalismo emergente do século das luzes, o século XIX, foi palco de uma série de mudanças que reafirmaram o poder do conhecimento ligado à existência orgânica. Darwin e sua teoria da evolução das espécies forneceram a chave que parecia faltar para compreensão da vida sobre a terra. Os seres humanos alimentaram a certeza da possibilidade de controle sobre sua própria história, sobre sua evolução. O homem se descobriu espécie e sua superioridade orgânica lhe parece garantida pela presença da sua racionalidade. A vida natural pôde ser decifrada, logo, manipulada e modificada.

A noção de hereditariedade permitiu uma nova lógica para pensar as diferenças humanas. O homem procurou no biológico as explicações de suas

mazelas. A ideia de degeneração da espécie não tardou a dominar grande parte do conhecimento da época. A teoria da degenerescência defendida por Benedict-Augustin Morel (PEREIRA, 2008) encarregou-se de ligar definitivamente a loucura à descendência, aproximando-a ao campo da doença, mas mantendo sua relação com os desvios morais.

Os distúrbios de personalidade, a perversão sexual, o alcoolismo, a criminalidade tinham então como base a herança genética. O mal estava no organismo e era passado de pai para filho. No entanto, o perigo podia ser esquadrihado e previsto: a frenologia de Gall esforçava-se em mostrar que as marcas corporais forneciam as informações necessárias para a decodificação dos desvios. A forma dos crânios, a desarmonia entre as partes do corpo, a cor da pele, a deformidade dos membros eram indícios que alertavam para a ameaça trazida por aqueles indivíduos que prejudicam a integridade da espécie humana.

Era preciso combater o risco e manter o progresso da vida orgânica e social. Nesse contexto, o saber médico assumia um papel indispensável. Ele tinha o poder sobre os corpos, sobre o normal e o patológico, a saúde e a doença. Seu poder residia na verdade de seu conhecimento, mas inversamente, seu poder criava sua verdade (FOUCAULT, 2008). Este saber garantia o afastamento da ameaça e a manutenção da ordem e da limpeza do espaço urbano, impedindo que os indivíduos desviantes perpetuassem seu legado de decadência. A medicina social e sanitária permitiria ao poder médico atingir o auge de seu *status*.

Além disso, era necessário garantir a força produtiva do corpo proletariado e assegurar a saúde coletiva – tarefas fundamentais para a manutenção da forma de capitalismo prevalente na época. Nas cidades, uma massa de indigentes, estropiados, enfermos e inválidos se amontoava, o meio urbano provocava insegurança, demandando nova conformação. Os hospitais, presídios e hospícios, desde o século precedente, já se constituíam como lugar de privilégio para o afastamento dessa população indesejada, configurando o que Foucault (2008) chama de “grande encerramento” do século XVIII.

No entanto, no século XIX, o confinamento não era suficiente, sendo fundamental dar ordem aos lugares de encerramento, bem como a todo espaço social e, para isso, a disciplinarização dos corpos apresentava-se a melhor estratégia e o hospital psiquiátrico o lugar de privilégio de exercícios desse poder. Mais do que encarcerar, era necessário estabelecer um processo de adestramento

dos loucos e desviantes. Para isso, foi preciso codificar a loucura como patologia, só assim ela poderia tornar-se objeto definitivo de intervenção médica, garantindo a supremacia do psiquiatra nos hospícios. Foi preciso patologizá-la, triá-la, classificá-la, distingui-la das demais enfermidades. Faz-se necessário estabelecer uma terapêutica, descobrir as causas, prever a progressão, a morbidez e definir o tratamento. O louco tornou-se o *doente mental*, passando da reclusão à medicalização (FOUCAULT, 2008).

Já no século XVIII, surgiram as categorias que deveriam ser distintas da loucura. A alienação foi diferenciada da idiotia por Jean-Étienne Dominique Esquirol cuja explicação pode-se resumir na seguinte analogia “o alienado é o rico que ficou pobre, o idiota já nasceu pobre” (LOBO, 2009, p. 64), seu distúrbio é permanente e seu caso não tem cura. Assim, da desalienação de Esquirol à métrica de Binet¹⁰, foi sendo definida a categoria de anormal que posteriormente viria a ser denominada de *deficiente mental* (diferente de doente mental), e que ao longo do século XIX recebeu definições mais específicas e inúmeras classificações¹¹.

Os desvios provocados pelas faltas sensoriais, a surdez e a cegueira, destacaram-se precocemente da massa de alienados e enfermos – embora a surdez tenha sido associada à idiotia (LOBO, 2009) e a loucura e muitos indivíduos com perda auditiva tenham sido encerrados em hospitais e asilos psiquiátricos. Consta do século XVI, registros sobre o trabalho de Pedro Ponce de Leon para instruir e pessoas surdas, que se constituía, porém, de intervenções individuais destinadas aos filhos de famílias abastadas. Apenas no século XVIII foram criadas instituições dedicadas especialmente a surdos e cegos, que apesar de estarem mais voltadas à instrução que à medicalização, mantinham o caráter de encerramento e tinham uma abordagem corretiva.

Contudo, outras enfermidades, tais como a paralisia cerebral, as distrofias, o autismo, as deformidades ósseas, não usufruíam de atendimentos semelhantes, ficando a cargo da família ou de espaços asilares. Embora o século XIX tenha sido um período de desenvolvimento da ortopedia (VIGARELLO, 2004), esses serviços

¹⁰ Alfred Binet (Nice, 1857-1911), pedagogo e psicólogo, elaborou os primeiros testes de inteligência em companhia de Theodore Simon.

¹¹ Essa distinção entre deficiência e doença mental colocará esta última mais próxima do campo da pedagogia e propiciará o surgimento do que mais tarde se definirá como “a reabilitação”, encontro entre a medicina e a educação. Essa distinção foi também importante para as primeiras iniciativas de cuidados diferenciados para as pessoas com deficiência da inteligência: em 1840 Édouard Séguin fundou em Paris o primeiro instituto dedicado à educação dessas crianças (LOBO, 2009).

eram restritos e não abrangia grande parte dessa população, ainda pouco dissociadas entre si.

Assim, foram surgindo novas definições e novas classes de anormalidade. E em consequência, novas categorizações, tratamento, prescrições. O conhecimento médico da época criou novos desvios, na medida em que nomeou, distinguiu e descreveu as condições que anteriormente eram vistas como parte de um único grupo. Desse modo, foi possível inventar tratamentos, elaborar medições e técnicas de correção (FOUCAULT, 2008).

Mas é preciso esperar o século XX para que um conceito do tipo guarda-chuva venha a abrigar todas as categorias que não se encaixam mais na loucura ou na doença: o termo *deficiente* surgiu para congrega essa diversidade de anormais que se agruparão pela noção de falta e da necessidade de redirecionamento e não mais de cura.

O aparecimento de uma nova população desviante vai redimensionar os investimentos médicos e vai propiciar a reelaboração do conceito de deficiência, tal como é definida em nossos dias: são os mutilados provindos das duas grandes guerras da primeira metade do século XX e os lesados por acidentes de trabalho frutos da crescente industrialização da sociedade moderna ocidental (STIKER, 1997).

O investimento no tratamento e cuidados destinados a esses grupos de indivíduos despertou a atenção para a ideia de “restauração do estado anterior”, fazendo com que a noção de hereditariedade deixe de ser unicamente considerada na definição do conceito de deficiência ou desvio corporal. Surgiram os conceitos de re-educação, reabilitação, recuperação (todos ligados a ideia de volta, retorno). Assim, era preciso restaurar o estado normal de funcionamento do organismo e para isso as palavras-chaves eram *suplementar*, *restabelecer*, *compensar* a falta orgânica, *adaptar* o corpo danificado ao mundo dos normais. Assim, entre as décadas de 20 e 50 toda uma tecnologia da reabilitação se desenvolveu, surgindo a fisioterapia como especialidade médica (ELDAR; JELI, 2003).

Mas restituir a função corporal significava então garantir que esses indivíduos retomassem sua vida social e readquirissem sua capacidade produtiva no mundo industrial e tecnológico. Era necessário devolvê-los ao convívio de suas famílias, de seu trabalho, de sua comunidade, ajustar seus corpos para permitir que se readaptassem à vida que lhes foi prejudicada pelo serviço ao Estado. Logo, não

apenas um interesse médico, mas um sentimento de obrigação cívica fez com que a medicina da reabilitação alcançasse o *status* que mantém nos últimos 50 anos.

Esse novo saber, a medicina da reabilitação, se afirmou à medida que criou e estabeleceu seu próprio objeto. Agora agrupados sob a noção de inadaptação, essa categoria de “anormais” recebeu um novo estatuto: o de *deficiente* e não mais de doente. A cura não devia ser mais a meta do investimento clínico, mas a reeducação. O médico da reabilitação preocupava-se com a compensação da anormalidade, não mais com sua extirpação.

Isso não significa que o poder do médico diminuiu, pelo contrário ele se reelaborou e expandiu sua ramificação. Sobre o doente, seu trabalho pode ser pontual e situado, sobre o inapto sua ação será contínua e abrangerá várias áreas da vida do indivíduo. A consulta e o remédio que garantiriam uma eventual cura foram substituídos pelo treino, o exercício e os equipamentos capazes de re-endireitar o corpo. Para isso, o poder médico lançou mão da prolongação do seu conhecimento através de novas áreas: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia entre outras. A equipe multidisciplinar foi o tentáculo que permitiu que a medicalização se estendesse a diversos outros campos da existência do indivíduo para ensiná-lo a conviver com a lesão. Mesmo dissociada da doença, a deficiência ainda estava sob o regime da medicina. O médico passou a ser mais do que um doutor, ele era também uma espécie de (re)educador (STIKER, 1997).

O mais interessante nesse processo, não é que o médico se tornou educador, mas que os educadores tornaram-se, de certo modo, médicos: a *educação especial* surgiu também como uma extensão do empreendimento da saúde. As instituições especiais assumiram o papel de continuidade do processo de reabilitação e de reintegração. As escolas especiais não se ocupariam somente do ensino, tampouco é somente uma separação dos normais que elas propunham. Esta separação justifica-se pelos objetivos e recursos específicos de sua tarefa recuperadora. As escolas especiais não eram meros espaços asilares como os do século precedente. Seu objetivo era terapêutico e o ensino, compensatório.

Enfim, a finalidade de todo esse investimento médico-reeducador era a normalização, tornando o indivíduo apto a se inserir no meio social, através das modificações individuais que transformariam o funcionamento de seu corpo, aproximando-o ao máximo do padrão. A meta final seria a vida em sociedade. Mas uma vida que só poderia ser assumida após o aval do saber especializado e

somente para aqueles capazes de se ajustar ao meio social tal como ele se apresentava.

Esse período, comumente chamado de integrativo, estendeu-se até meados da década de 70 e 80, quando a partir de então, uma nova perspectiva foi apontada. Sticker (1997, p. 145) denomina essa fase de *effacement*. Para ele, o período chamado de *integração* não passou de um “encerramento aberto” que buscava, através da correção das lesões e suas consequências corporais e sensoriais, desfazer a diferença, desmanchá-la, diluí-la na normalidade. Essa tendência teve ainda uma forte presença nas concepções sobre deficiência de nosso tempo. De um modo geral, é ela que ainda orienta as atitudes e representações a respeito dessa condição humana.

Essa brevíssima incursão nos séculos anteriores tem apenas como intenção apontar dois aspectos importantes para seguir na discussão sobre as pessoas com deficiência na contemporaneidade: 1º) a emergência da categoria chamada atualmente de deficiência está profundamente ligada à biologização da nossa sociedade e é herança desse período breve da história da humanidade chamada Modernidade, de sua racionalidade, do conhecimento científico, do controle das massas, das formas de produção econômica baseada na divisão do trabalho e do assujeitamento do corpo em nome da ordem e do progresso social; 2º) apesar de ter sido descolada da ideia de doença, a deficiência continuou a ser vista sob a perspectiva individual. É a partir do indivíduo que os empreendimentos científicos de explicar e compreender a deficiência serão tomados, é sobre ele que recai a tarefa de ajustar-se e esforçar-se para funcionar igual aos demais.

Enfim, o modo como é entendida a deficiência hoje em dia não é fruto de um dado natural, um conceito que existe por si mesmo. A deficiência não é este ou aquele conceito, ela *tornou-se* esse ou aquele conceito. Ela foi produzida dentro de uma discursividade de poder que, no caso da nossa época, esteve profundamente ligado ao saber médico e que nos anos seguintes, em especial a partir da segunda metade do século XX começou a se modificar.

1.1.2 Uma nova abordagem: o social entra em cena

A segunda metade do século XX foi marcada por intensas transformações políticas culturais e comportamentais que fazem desse período da história ocidental, um símbolo (senão o início, ao menos a culminância) das modificações que caracterizam a forma de pensamento que se desdobra na sociedade atual.

Uma marca desse período foi o movimento reivindicatório que perpassou a sociedade civil em diversos países, sendo os Estados Unidos uma referência corrente sobre esse tema. As características dos movimentos de grupos minoritários da década de 60 tinham como um dos elementos o reconhecimento da identidade e autoafirmação grupal. Assim, lemas como *blackpower*, *black is beautiful*, *glad to be gay*, *sisterhood is powerfull*¹² ilustram esse sentimento de fortalecimento através da identificação com um modelo positivo da autoimagem em oposição aos estereótipos de inferioridade difundidos como estratégia de dominação. Outra característica era a denúncia da opressão social em que viviam estes grupos. Para os militantes dos direitos civis de 60-70, a condição de desigualdade social precisava ser desnaturalizada: elas eram frutos da exploração e da imposição de poder de alguns indivíduos sobre outros e não uma condição inerente a determinada raça ou sexo. Fazia-se necessário levar a discussão para o campo político e centrar a luta na conquista de direitos que garantissem condições de igualdade social e econômica aos grupos marginalizados da sociedade.

Embalados por esse mesmo espírito, o movimento de pessoas com deficiência ganhou força em muitos países e levantou a discussão sobre as definições tradicionais a respeito dessa condição. Não apenas a reivindicação por maiores oportunidades de participação social, de denúncia da situação de discriminação, de isolamento e abandono em que vivia grande parte dessa população caracterizou o período, mas também as modificações conceituais a respeito da deficiência foram alvo das mobilizações e dos questionamentos em voga na época, marcando o discurso sobre esse grupo até os dias de hoje.

Começava-se a interrogar as descrições tradicionais que colocavam sobre o indivíduo as explicações de sua condição de exclusão e apontava-se a sociedade

¹² “Poder negro, negro é bonito, feliz por ser gay, a irmandade é poder.” (Tradução minha – todas as traduções de citações estrangeiras foram feitas por mim. Esta informação não será repetida no decorrer do texto).

como a fonte dos sofrimentos causados pela negligência à condição humana dessa população. Na pista das reclamações dos movimentos negro e feminino que buscavam desnaturalizar a condição de opressão em que viviam esses grupos (tirando-a da diferenciação biológica, dita, existente entre homens-mulheres, negro-brancos), o movimento de deficientes também levantava o questionamento da sua condição física¹³ como único fator que justificasse seu estado de isolamento social.

A situação de tutela e a submissão ao poder e às restrições impostas pelos saberes construídos *sobre* as pessoas com deficiência (e não *com* ou *por* elas), foi característica marcante das bandeiras levantadas pelos militantes do período. Advogar por si mesmo e participar completamente nas decisões tomadas a respeito de suas vidas foi fundamental para caracterizar a luta pela vida independente, esta última, por sua vez, também parte das narrativas emergentes.

Nessa perspectiva, 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 época¹⁴. 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” (GIDDENS; GRIFFITHS, 2006; BARNES, 1999). Em 1972 ele escreveu uma carta ao jornal inglês “*The Guardian*”, solicitando a formação de uma comissão que pudesse reportar a situação de exclusão e abandono em que viviam as pessoas internadas em instituições no seu país. Essa carta chamou atenção de Finkelstein, que por sua vez (exilado da África do Sul por seu ativismo por direitos civis no regime do *apartheid*) juntou-se a Hunt, formando a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), uma das primeiras organizações formada

¹³ Inúmeras campanhas, lutas e mobilizações foram desencadeadas a favor dos direitos das pessoas com deficiência em vários países, especialmente a partir da década de 80 (1981 foi declarado pela ONU o ano mundial das pessoas com deficiência), as reivindicações eram voltadas à melhoria da qualidade de vida dessas pessoas (saúde, educação, trabalho). Inúmeras associações, comissões, conselhos começaram a se organizar para exigir o reconhecimento desse grupo nas políticas públicas.

¹⁴ A Inglaterra foi um dos últimos países a aderir ao processo de desinstitucionalização que predominou na França e na Itália (influenciada pelos trabalhos de Basaglia, Guattari, Tosquelles, Oury) na década 70 (GREACEN, 2007)

somente por pessoas com deficiência a advogar por direitos civis (DINIZ, 2007). A UPIAS tinha como reivindicação: “*participation in society, to live independently, to undertake productive work and to have full control over their own lives.*”¹⁵ (SHAKESPEARE, 2006, p. 11).

O mais relevante sobre a UPIAS não foi apenas seu caráter reivindicatório, mas a produção teórica a respeito da deficiência que surgiu em seu seio. O movimento propôs uma mudança de perspectiva na análise da deficiência, tirando-a do individual e situando-a no social. A ideia era estabelecer um campo discursivo que se opusesse à deficiência como resultado de uma “tragédia pessoal” (OLIVER, 1990b), como consequência de uma fatalidade, logo, um estado de natureza. Para os membros da UPIAS, deficiência era resultado de uma situação de exclusão daqueles indivíduos que mantinham algum tipo de lesão e que por isso não se encaixavam nas expectativas de aparência e desempenho para o trabalho (TREGASKIS, 2002). Assim, a deficiência não vinha da lesão corporal e das características biológicas desta, mas da situação de *opressão* enfrentada pelos indivíduos portadores de algum tipo de lesão no seio da sociedade capitalista.

Era preciso, então, esclarecer a distinção entre *deficiência (disability)* e *lesão (impairment)*¹⁶ de modo a delimitar o campo conceitual sobre o qual o movimento se propunha a atuar. O debate sobre qual nomenclatura expressaria melhor a reconstrução conceitual proposta, foi alvo de intenso debate e muita polêmica (e ainda é nos dias atuais). Argumentava-se que modificar a linguagem, banindo a nuance estigmatizante, seria fundamental para instaurar um novo campo discursivo, logo novas práticas em relação aos grupos marginalizados. Deste modo, a UPIAS, inicialmente travou uma “caça às bruxas” a termos pejorativos como *retardado*, *idiota*, *aleijado* e outros. (DINIZ, 2007). Posteriormente, se estabeleceu uma longa discussão a respeito do que deveria ser definido sob os termos *handicap*, *impairment*, *disability* e sobre quem se encaixaria sob esses termos.

No entanto, a distinção entre *impairment* e *disability* situava-se além da preocupação com as nomenclaturas. Ela estabelecia uma diferenciação que será a base dos argumentos do modelo social da deficiência da corrente inglesa: lesão

¹⁵ “Participação na sociedade, viver independentemente, assumir trabalho produtivo e ter total controle em sobre suas vidas.”

¹⁶ Usarei preferencialmente os termos em inglês, pois as traduções para o português não evidenciam o significado cunhado na língua original. Essa distinção entre o que seria a lesão (*impairment*) e a deficiência (*disability*) não foi adotada da mesma maneira no Brasil.

(*impairment*) passou a ser o termo usado para referir-se aos aspectos biológicos, ao corpo danificado, ao organismo alterado (seja ele sensorial, cognitivo ou físico), logo um dado neutro sobre o indivíduo, uma característica isenta de valoração social.

A situação de deficiência (*disability*) somente surgiria num contexto (por exemplo, ruas sem rampas, ônibus não adaptados, ausência de sinais luminosos ou sonoros) em que essa lesão gerasse exclusão que, por sua vez, levaria à opressão, logo, à deficiência. (BARNES, 2003, p. 66).

Segundo essa linha de pensamento, a deficiência é, portanto, o resultado de arranjos sociais e não uma incapacidade física e individual. A relação causal tão naturalizada e difundida pelas definições médicas sobre a deficiência (lesão-deficiência), agora era colocada em questão. O modelo social britânico propôs uma inversão de causalidade (sociedade-deficiência-opressão). Para as descrições e interpretações médicas que predominavam sobre a deficiência era o corpo lesado, sua inabilidade e suas limitações que levavam à exclusão e às restrições sociais. Defendia-se uma causalidade, aparentemente, lógica e imediata: não vai à escola porque não é capaz de andar ou de aprender, não trabalha porque não é capaz de falar ou de utilizar as mãos, não alcança o matrimônio porque tem disfunção erétil e não poderá se reproduzir e, assim, sucessivamente.

Ao contrário para os militantes da UPIAS, eram as condições de opressão social que levavam alguém com lesão corporal a experimentar a situação de deficiência, tese esta que foi posteriormente denominada de “modelo social da deficiência”. A separação entre corpo (lesão – *impairment*) e sociedade (deficiência – *disability*) acabou sendo estabelecida com o intuito de descolar-se da ideia de que as condições negativas em que viviam as pessoas com deficiência eram uma consequência natural do corpo inapto, o que acabava por omitir as questões de desigualdade de oportunidades.

Desse modo, a tese da *opressão* passou a ter um papel central nos primeiros anos de elaboração da *teoria social da deficiência* britânica, pois ela não só permitia retirar da lesão corporal a fonte da exclusão, lançando o debate ao campo do social e do político, como também possibilitava congrega todos os tipos de deficiência sobre um mesmo aspecto: não importa qual lesão (visual, cerebral, auditiva), todos experimentam o mesmo sofrimento: a opressão.

Abberley (1987) foi um dos teóricos da UPIAS que mais se empenhou em desenvolver o conceito de opressão, voltado à deficiência. Em seu artigo “*The*

Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, o autor elabora uma teoria radical sobre a relação deficiência-lesão-sociedade. Seu principal argumento é de que não apenas a deficiência é fruto do sistema social desigual, como também a própria lesão seria o resultado desse fator.

Ele inicia o artigo contando sua experiência pessoal: aos 5 anos, foi acometido por poliomielite, num período de epidemia da doença na Inglaterra, que lhe deixou como seqüela uma lesão física. Sua lesão, segundo o autor, é resultado de um momento histórico da sociedade na qual viveu e de uma ineficiência das organizações públicas de saúde da época para conter a epidemia. Alguns anos antes, sua sobrevivência não teria sido possível pela inexistência de tecnologia de auxílio respiratório; alguns anos depois, ele não teria adquirido a lesão, pela erradicação da pólio a partir das campanhas de vacina.

O autor continua o texto ressaltando as semelhanças entre a situação de opressão vivida por negros, mulheres e pessoas com deficiência. No entanto, para ele, uma diferença fundamental repousa sobre o fato de que para os dois primeiros grupos a justificativa biológica para a opressão é facilmente desbancada. Não se pode considerar que a cor da pele em si inflija sofrimento ou que seja um resultado social (a exploração e a opressão sim, a cor da pele não). Não é a cor da pele que impede um negro de conseguir um bom emprego, é a reação das pessoas diante de sua pele, de sua característica racial. Para os deficientes essa tese era mais difícil de defender, pois a condição de debilidade física se impunha facilmente.

Abberley (1987), então, desenvolve o argumento de que, no caso dos deficientes, a lesão é o resultado da própria opressão. Ele aponta uma série de dados estatísticos que evidenciam que na Grã-Bretanha as lesões provocadas por acidente de trabalho são a grande maioria dentre as demais alterações (tais como a artrose). Logo, condições de trabalho inadequadas, sistema de saúde ineficiente, epidemias não controladas, má nutrição, e tantos outros fatores¹⁷ provocam lesões; elas são o resultado das condições materiais nos quais vivem os seres humanos, enfim, *“impairment is very clearly primary the consequence of social and political factors, not an avoidable fact of nature.”*¹⁸ (ABBERLEY, 1987, p. 11).

¹⁷ Atualmente, seria possível adicionar à fórmula de Abberley os acidentes de trânsito e a violência urbana como dois desses fatores.

¹⁸ “Lesão é claramente e primariamente a consequência de fatores sociais e políticos e não um fato inevitável da natureza.”

Abberley (1987) leva ao extremo as explicações do *modelo social da deficiência*. Vale remarcar que, para ele, não é a lesão que provoca uma atitude ou sentimento (discriminação, medo, desprezo etc.) que, por sua vez, gera uma deficiência (estigma, isolamento, segregação). É o sistema social (sua organização material) que gera a própria lesão! Ele vai além dos significados e das representações sociais como determinantes da deficiência. O social gera o biológico! O corpo não pode mais ser justificativa da desigualdade, ele é apenas a expressão dessa desigualdade.

O referencial teórico adotado pelos pensadores do modelo social inglês era o materialismo histórico. Logo se pode entender a ênfase no ancoramento da deficiência às relações de produção material da sociedade e a pouca importância dada às representações e questões culturais (diferentemente da corrente americana, como será visto adiante). Para os teóricos ingleses é o papel central que o trabalho, logo o corpo produtivo ocupa no modelo econômico da contemporaneidade que faz com que as pessoas com deficiência sejam vistas como inferiores e inúteis. Capitalismo e deficiência têm para essa abordagem uma estreita relação. Esta é consequência inevitável da relação de exploração e exclusão inerente àquele modelo de sociedade.

Por isso, o discurso sobre deficiência deveria ser acima de tudo um discurso de ordem política. As preocupações deveriam abandonar a busca por meios adequados de chegar a diagnósticos precisos e tratamentos eficientes e voltar-se às questões de direito, justiça social, políticas de igualdade e equiparação de oportunidades sociais.

A discussão sobre a lesão corporal não era prioridade, afinal uma vez equiparadas às barreiras materiais, ela desapareceria. Em outras palavras, o lema da reivindicação política da UPIAS era: “independente das condições corporais, todos podem chegar ao mesmo lugar, uma vez dadas as condições sociais adequadas”, ou seja, o corpo lesionado podia ser vencido e apagado com políticas públicas igualitárias.

O problema da discriminação em relação ao deficiente não estava na deformidade de seu corpo, nem no impacto que esta provoca no outro (como na teoria do estigma), mas na dependência econômica causada pela situação de improdutividade que lhes era imputada pelo sistema capitalista. Independência e autonomia passaram então a ser uma reivindicação-chave no movimento inglês de

deficientes (e em todo o mundo, como ficará claro mais a diante). Mas não apenas a independência econômica deveria ser buscada e almejada por todos deficientes (embora esse fosse o argumento de base), mas também, a independência na relação com os ditos normais. Sair da condição de tutela e conquistar a autonomia era uma reivindicação inalienável dessa abordagem¹⁹.

Outra característica importante esteve ligada à defesa da identidade como elemento de autoafirmação e da negação da condição de anormalidade – esta última respaldada pelo conhecimento médico sobre essa população.

Ser deficiente era proclamado como uma característica da diversidade e não um desvio a ser combatido. A ideia era construir uma noção positiva de si, evitando a negação da deficiência pela supressão desta através de técnicas curativas intermináveis e insustentáveis²⁰. Para isso era fundamental lutar contra o que Michel Oliver (1990b) chamou de “*the personal tragedy theory of disability*” que descrevia a pessoa com deficiência como vítimas do acaso biológico, seres passivos diante de uma realidade sofrível, logo, merecedoras senão de tratamento (medicalização), ao menos de assistência (caridade). Em outras palavras, o objetivo era descolar a imagem do deficiente da dor, do sofrimento, do desvio e, logo, da enfermidade.

No artigo “*Whose tragedy? Towards a personal non-tragedy view of disability*”, French e Swain *et al* (2004) ressaltam a deficiência como possibilidade de uma experiência positiva, contrariamente à concepção largamente difundida no senso comum e no meio especializado de que ela seja uma vivência dramática e sofrida. Ao longo do texto, os autores apresentam vários depoimentos de pessoas que encontraram na deficiência aspectos benéficos os quais se tornaram parte indissociável de sua personalidade. Ela não se constitui, necessariamente, um adereço indesejável que precisa ser aniquilado a qualquer custo, ela pode ser assumida como uma característica da identidade de quem a experiência. Um dos relatos usados nesse texto exprime bem essa ideia de “*orgulho deficiente*”:

I do not wish for a cure to Asperger's Syndrome. What I wish for is a cure for the common ill that pervades too many lives, the ill that makes people compare themselves to a normal that is measured in

¹⁹ Retomarei essa discussão no capítulo posterior, quando discutirei o surgimento do ideal de autonomia. De momento, me deterei aos discursos sociais e às mudanças conceituais que permitiram tal emergência.

²⁰ A preferência pelos termos que fazem referência à deficiência como um aspecto identitário (surdo – e não deficiente auditivo, cego – e não portador de cegueira) foi uma estratégia de afirmação utilizada por esta abordagem teórica e encaixa-se na tentativa de desvinculação do discurso médico.

*terms of perfect and absolute standards, most of which are impossible for anyone to reach.*²¹ (p.38).

Assim, a identidade serviu como um discurso de contraposição, como uma rejeição à ideia de ter que se esforçar para tornar-se “aquilo que todos são”, empreendimento este, em grande parte, alimentado pela narrativa médica. A crítica à submissão ao saber médico, tornou-se um dos pilares da teoria social.

O poder médico sobre a deficiência passou a ser considerado um forte mecanismo de opressão que funcionava a favor do que M. Oliver (1990b) denominou de *ideologia da normalidade*. Para os pensadores da primeira geração da UPIAS, a imagem da pessoa com deficiência como passivo, submisso, vítima do destino e impotente era alimentada pelo investimento clínico sobre suas vidas. A partir dessa crítica, elaborou-se o que ficou conhecido como *modelo médico da deficiência* em contraposição ao *modelo social*.²²

Para Oliver (1990b), a deficiência era um estado social e não uma doença a ser curada. Logo, as questões ligadas a ela deveriam ser pensadas no campo do político e não da clínica, em suas próprias palavras: “*doctors are trained to diagnose, treat and cure illnesses, not to alleviate social conditions or circumstances.*”²³ (p. 4).

O poder médico foi alvo de duras críticas do modelo social inglês, não apenas pelo acorrentamento histórico da deficiência à anormalidade e à patologia (como já explorado no início deste capítulo), mas também pelo assujeitamento de seus corpos a técnicas “desumanas” e “humilhante” de tratamento, bem como pela submissão de suas vidas a determinações alheias às suas vontades:

As society's experts they have a great deal of power and this gives them control over fundamental aspects of people's lives and they have not been noticeably reticent about using this power to make decisions about disabled people's lives; where they should live, whether they should work or not, what kind of school they should go to, what kinds of benefits and services they should receive and in the

²¹ “Não é a cura da Síndrome de Asperger que eu desejo. O que eu desejo é a cura para esse mal comum que perpassa tantas vidas, um mal que faz as pessoas compararem elas mesmas a uma norma que é medida em termos de perfeição e padrão absoluto, impossíveis de serem alcançados por todos.”

²² Oliver (1990), na verdade, cunhou o termo “modelo individual da deficiência”, mas a expressão se popularizou como “modelo médico” sendo adotada internacionalmente.

²³ “[...] médicos são treinados para diagnosticar, tratar e curar doenças, não para aliviar condições e circunstâncias sociais.”

*case of unborn disabled children, whether they should live or not.*²⁴
(OLIVER, 1990a, p. 4).

Em sua aula inaugural em Leed, cujo título é no mínimo provocativo: “*What’s so wonderful about walking?*”, Oliver (1993) faz uma análise sobre a habilidade humana de andar (caminhar com as pernas), defendendo a noção de que, antes de constituir-se um ato motor natural da espécie humana, trata-se de uma forma de locomoção que é construída culturalmente. Segundo ele, essa forma de deslocamento foi estabelecida como regra, como uma norma que parece impossível de ser desafiada ou questionada, mas que não passa de uma criação social. Andar foi definido como normal (e não usar uma cadeira de rodas), assim como falar é o normal (e não usar a língua de sinais) e escrever com a mão é normal (e não com os pés) pode-se continuar afirmando: a cabeça foi feita pra pensar, os pés para andar, as mãos para pegar, a boca para falar e assim sucessivamente. Enfim, Oliver (1993) coloca em questão a noção de que o uso funcional do corpo seja predefinido e programado biologicamente. A relativização da deficiência foi uma estratégia argumentativa importante para o modelo social inglês.

Ainda no mesmo texto, o autor critica as intermináveis jornadas de reabilitação com objetivo de normalização impostas pelas inúmeras técnicas de tratamento para formatar o corpo dentro dos padrões de funcionamento estabelecidos. Para ele a reabilitação é uma expressão de poder de um grupo sobre outro e combatê-la torna-se um exercício fundamental de desvelamento da *ideologia da normalidade* que atravessa a sociedade. Uma sociedade, diz Oliver (1993), parafraseando Nabil Shaban²⁵, que é *body facist* não apenas com os deficientes, mas também com as mulheres.

O autor faz uma espécie de ironia e um exercício de esvaziamento do sentido natural que foi dado ao uso do corpo humano. Ele segue com alusões que comparam o ato de não andar com a incapacidade de voar do homem: nós não punimos ou culpamos o homem por não voar. Não os obrigamos a desenvolver essa

²⁴ “Como especialistas da sociedade eles têm um imenso poder e isso lhes concede controle sobre aspectos fundamentais da vida das pessoas e eles não têm sido reticentes em usar esse poder para tomar decisões sobre a vida das pessoas com deficiência; onde eles devem viver, se eles devem trabalhar ou não, que tipo de escola eles devem ir, que tipo de benefícios e serviços eles deveriam receber e, em caso de crianças não nascidas, se elas deveriam sobreviver ou não.”

²⁵ Ator e escritor deficiente inglês, fundador do grupo de teatro The Graeae que faz performances sobre deficiência. Shaban é também ator de cinema, participou dos filmes “*Born of Fire*” (1983), “*City of Joy*” (1992), “*Derek Jarman’s Wittgenstein (film)*” (1993) e “*Children of Men*” (2006).

habilidade. Nós inventamos os aviões. E os aviões são para o *homem-não-voador*, o mesmo que a cadeira de rodas é para um *homem-não-andador*.

Colocar nestes termos o processo de reabilitação foi no mínimo provocativo e recebeu severas críticas, sobretudo, da segunda geração de teóricos do modelo social da deficiência. O tom militante de M. Oliver (1993) realmente desafia o interlocutor e sucinta contra-argumentos pelo extremismo com que apresenta suas ideias²⁶. Mas a tese de Oliver (1993) sobre o modelo médico (ou o modelo individual, como ele prefere chamar) é uma espécie de arma discursiva que visa combater um poder hegemônico (como diria o materialismo histórico) que se tornou quase incontestável. Não se pode negar, e o início deste capítulo sinalizou brevemente essa ideia, que as narrativas e o investimento médico sobre o corpo deficiente teve uma força totalitária.

A reabilitação tradicional, muitas vezes, para tentar restituir uma função alterada, nega qualquer uso do corpo que esteja fora dos padrões. Christy Brown (1990), escritor com paralisia cerebral, escreve em seu romance autobiográfico sobre o processo de reabilitação iniciado tardiamente em sua vida, quando já havia desenvolvido suas habilidades de pintura e escrita com os pés. Ele narra de modo brilhante o momento em que o médico lhe propõe o tratamento e o preço que este último lhe custaria (o trecho transcrito é um pouco longo, mas permito-me reproduzi-lo, pois ilustra de maneira dramática a temática em questão:

“Yes”, continued Mrs. Collis “you can be cured if you are prepared to do lots of really work over the next few year” – here she paused, looked steadily at me, and went on – “you must first make a big sacrifice. Nothing good is ever obtained without one, and yours is – you must resolve nerve to use your left foot again”. My left foot! But that means everything to me – I could speak only with that, create only with that! It was my only means of communication with the outside world. My only way of reaching the minds of other people and making myself articulate and intelligible. The rest of me was useless, worthless, and that one limb, my left foot, was the only workable thing in my whole body. Without it, I would be lost, silent, powerless. [...] I felt as if I was about to lock myself and throw away the key.[...] If you continue to use you left foot, you may one day became a great writer or artist with it... but you will never be cured. You will never walk, talk or use your hands, and without being able to do these things you

²⁶ Retomarei o tema mais adiante.

*cannot lead a normal life in any sort of society.*²⁷ (BROWN, 1990, p. 123).

Em minha experiência profissional, poderia citar inúmeros exemplos em que o uso criativo do corpo e os recursos alternativos de otimização das funções deste eram rechaçados por prejudicarem o desenvolvimento “correto” do membro original. Muitas crianças, por exemplo, passavam horas em treinos exaustivos para conseguir um caminhar pouco eficiente, quando poderiam, com o uso de uma cadeira de rodas, ter investido sua energia em outras atividades, como lazer e estudo. Além dos casos em que a restituição corporal esteve baseada apenas em aspectos estéticos, como por exemplo, crianças que eram submetidas a diversas cirurgias corretivas, que lhes demandava meses de internação hospitalar, mas que não lhe traziam qualquer ganho funcional. Embora essa não fosse a abordagem prevalente no meu lugar de trabalho, era comum encontrar esse perfil de pacientes vindos de outras instituições.

Enfim, os argumentos de Michael Oliver suscitaram uma reflexão crítica importante sobre o processo de reabilitação. No entanto, o modo como os militantes ingleses se referiam ao conhecimento médico deixava margem à ideia de que esse saber podia ser completamente desqualificado e de que ele poderia ser dispensável para qualquer tipo de deficiência. As críticas (inicialmente levantadas pelas feministas) recaem exatamente sobre este ponto: a teoria proposta pela UPIAS havia sido elaborada por adultos com deficiência física (pólio e lesão medular²⁸), homens e saudáveis, ou seja, condição muito mais propícia ao tipo de autonomia e produtividade defendida por eles.

O modelo social da deficiência apresenta uma base argumentativa que em certa medida traduz uma discursividade que tem se desenvolvido largamente em

²⁷ “Sim, você pode ser curado se você estiver preparado para ter muito trabalho nos próximos anos – então, ela fez uma pausa, olhou fixamente para mim e continuou – você tem que primeiro fazer um grande sacrifício. Nada bom é obtido sem um sacrifício e o seu é – você tem que comprometer-se a nunca mais usar seu pé esquerdo outra vez. Meu pé esquerdo! Mas ele significava tudo para mim – eu só podia falar com a ajuda dele, criar somente com ele! Ele era meu único meio de comunicação com o mundo lá fora. Minha única maneira de atingir a mente das outras pessoas e me fazer articulado e inteligível. O resto de mim é inútil, sem valor e esse único membro, meu pé esquerdo, é a única coisa funcional em todo meu corpo. Sem ele eu estaria perdido, silencioso, enfraquecido [...] eu me senti como se eu estivesse prestes a trancar a mim mesmo e jogar as chaves fora. [...] se você continuar a usar o seu pé esquerdo você vai poder tornar-se um dia um grande escritor ou artista, mas você nunca vai ser curado. Você nunca vai andar, falar ou usar suas mãos e sem conseguir isso, você nunca terá uma vida normal em nenhum tipo de sociedade.”

²⁸ As deficiências físicas que não envolvem lesão cerebral ou cujos membros inferiores são os únicos comprometidos são menos complexas do ponto de vista da reabilitação e do alcance da independência.

todo o mundo nos últimos anos e que procura opor-se às interpretações médicas sobre essa condição humana. Suas ideias foram inspiração para a mobilização política de pessoas com deficiência em vários países (inclusive o Brasil) e serviu de suporte para as lutas por direitos e igualdade de oportunidades sociais.

O quadro a seguir sintetiza os fundamentos do modelo social em oposição ao modelo médico e que, de um modo geral, ilustra bem a dualidade discursiva que se instaurou a partir das transformações conceituais dos movimentos da década de 60:

Quadro 1 – Modelo social *versus* modelo individual da deficiência

Modelo individual (médico)	Modelo social
Teoria da tragédia pessoal	Teoria social da opressão
Problema pessoal	Problema social
Tratamento individual	Mudança social
Medicalização	Autoassistência
Domínio profissional	Responsabilidade individual e coletiva
<i>Expertise</i>	Experiência
Adaptação	Afirmação
Identidade individual	Identidade coletiva
Preconceito	Discriminação
Atitude	Comportamento
Cuidado	Direitos
Controle	Escolha
Ação	Política
Adaptação individual	Adaptação social

Fonte: Shakespeare (2006).

1.1.2.1 O modelo social em contexto

Mas a UPIAS não foi um movimento de massa que congregou inúmeros deficientes e aliados (SHAKESPEARE, 2006). Igualmente não seria correto afirmar que a corrente anglo-saxônica foi a única a desenvolver uma teoria social sobre a deficiência. Várias outras abordagens que claramente inseriram-se dentro de um *modelo social*, embora nunca tenham adotado essa terminologia e nunca tenham feito a separação entre *impairment* e *disability*, existiram em paralelo e sistematizaram suas teorias.

Uma das teorias mais influentes para o estudo social da deficiência tem sido a abordagem interacionista de Goffman (1988) sobre o estigma, que analisa o modo como determinados atributos dos sujeitos em interação com outros terão efeitos sobre a constituição da identidade individual dos atores sociais, ou seja, para o

autor, o *self* é produzido a partir do jogo de representações que se estabelece no encontro entre aqueles que estão fora e aqueles dentro da norma, embora estas posições não impliquem uma separação tangível, mas um ponto de vista relativo a partir de uma norma estabelecida. No caso das pessoas que apresentam um estigma (uma marca corporal que lhe atribui uma desvalia), é o empreendimento de manipulação deste aspecto negativo que vai gerar a tensão entre a identidade virtual e a identidade real do sujeito caracterizando seu papel dentro das interações sociais (GOFFMAN, 1988).

Os estudos sobre os *outsiders* desenvolvidos pela escola de Chicago, tais como os trabalhos de H. Becker, suscitaram uma análise da deficiência a partir da interação e dos significados produzidos entre aqueles que possuem um desvio e aqueles que se encaixam dentro da norma. Além disso, esta abordagem possibilitou uma compreensão relativizada da norma, já que o foco de interesse não se constitui em “descobrir” ou descrevê-la, mas definir o modo como ela se estabeleceu, quem a definiu e quem se identifica (ou é levado a se identificar) com ela (BECKER, 1985).

Embora muitos estudos da escola de Chicago não constituam teorias da deficiência propriamente ditas, elas permitiram um campo conceitual original para pensá-la no contexto sociológico. No entanto, segundo Murthy *et al* (1989), elas mantêm ainda a deficiência atrelada a aspectos psíquicos (como na teoria de Goffman) e a um caráter negativo ou depreciativo (como os estudos sobre a delinquência de Becker) que trazem, partindo de um ponto de vista em que o normal é a referência (afinal, são teorias do desvio). Essa ideia será exatamente o maior alvo de combate das teorias culturais sobre a deficiência.

A teoria cultural americana (*disability culture*) argumenta que as pessoas com deficiência constituem-se um grupo minoritário, cuja situação de desvantagem social é provocada pela discriminação que, por sua vez deverá ser evitada através de legislação nos moldes da filosofia dos direitos civis daquele país. As barreiras ambientais constituem-se (assim como no modelo britânico) os principais impedimentos para uma vida independente e para a conquista individual de liberdade social.

O *movimento de vida independente*, cunhado em Beckerley na década de 70, foi o contexto que propiciou o desenvolvimento dessa abordagem, divulgando-a por vários países. Uns dos principais representantes teóricos da teoria americana da deficiência foi Irving Kenneth Zola (2003), sociólogo professor associado da

Brandeis University, ele próprio deficiente físico por seqüela de poliomielite. Zola desenvolveu trabalhos acadêmicos na área da sociologia médica e de direitos das pessoas com deficiência. No campo da militância, Ed. Roberts foi outro deficiente físico americano proeminente considerado fundador do movimento de vida independente²⁹.

A corrente social americana defende que a deficiência deve ser encarada como uma variedade dentro da diversidade humana e não como um desvio. Deste modo, a singularidade de existência e a história grupal das pessoas que compartilham essa condição é produtora de uma cultura particular que deve ser considerada na aclamação dos direitos por igualdades de oportunidades sociais. São as representações ligadas a aspectos linguísticos, de tradição e religiosos, provindos da cultura dominante, que definem a situação de exclusão desse grupo e não fatores intrínsecos ao próprio indivíduo.

Essa linha de pensamento apresenta muitos pontos de convergência com a teoria inglesa, notadamente na ideia de que o *handicap* vem da situação de opressão e exclusão (logo dos aspectos socioambientais) e na negação da ideia de desvio como um fator relevante para entendê-lo. A principal divergência entre elas é a ênfase nos aspectos simbólicos, logo culturais, dada pela linha americana, enquanto a corrente inglesa enfoca a produção material da deficiência, aspecto esse claramente interligado ao materialismo histórico – abordagem sociológica que influenciou seus primeiros defensores. Outra diferença marcante entre a corrente americana e a inglesa é que aquela não acentua a distinção entre *impairment* (biológico) e *handicap* (social), o que pode ser observado nos trabalhos de Zola (2003), Albrecht (1981, 1976, 1992) e Wendel (1996), por exemplo.

Os estudos franceses também assumiram um forte viés social sobre a deficiência, dando mais ênfase às representações que a envolvem. Observa-se em grande parte dos estudos na França uma aproximação sócio-antropológica e histórica a este campo, como ressaltam, por exemplo: Gardou (1991, 1999, 2007), Sticker (1997), Plaisance (2009), Blanc (2006), Poizat (2009).

A teoria da *liminaridade* tem sido desenvolvida por alguns autores na França (STICKER, 1997; CALVEZ, 2000; PLAISANCE, 2009) propondo um excelente viés

²⁹ Retomarei esse tema mais adiante no seguimento do capítulo que trata da autonomia como princípio político norteador da luta militante.

para compreender a relação entre as pessoas deficientes e os não-deficientes, oferecendo uma alternativa à interpretação baseada na teoria do estigma.

A noção de liminaridade, inicialmente proposta por Murthy *et al* (1989) refere-se aos ritos de passagem estudados por Van Gennep (2004) que descreve a situação na qual um indivíduo perdeu um primeiro *status* e ainda não atingiu um segundo, permanecendo em uma situação intermediária entre dois *status*. Como na distinção entre natureza e cultura feita por Levis Strauss, a partir da qual a doença pode ser pensada como representando uma transgressão, uma intromissão da natureza à condição cultural, a deficiência também passa a ser considerada uma situação de ameaça à ordem e à lógica cultural estabelecida. Daí a aversão e o esforço de afastamento que lhe é relegado, deixando-a num estado de *seuil*: nem morto nem vivo, nem doente, nem saudável (MURTHY, 1993). Calvez (2000) desenvolve a teoria da liminaridade correlacionando-a com as tendências integracionistas que têm prevalecido nas últimas décadas em relação à deficiência:

*La liminarité résulte ainsi de l'impossibilité de dépasser l'antagonisme culturel entre le monde du handicap et le monde ordinaire. Installés dans leur monde, les gens ordinaires mettent les personnes déficientes à distance en ne leur reconnaissant pas le droit à une vie ordinaire et trouvent dans leur culture des arguments pour justifier les préventions à leur égard.*³⁰ (p. 3).

Sticker (1997), por sua vez, propõe uma re-interpretação da teoria da liminaridade de Murthy, conferindo-lhe um viés psicanalítico segundo a teoria do espelho de Lacan, da imagem do “Double” de Otto Rank e da teoria social de Georg Simmel sobre a pobreza.

Mas é importante destacar os empreendimentos franceses em desenvolver trabalhos acadêmicos sobre deficiência inseridos em diferentes áreas de conhecimento, seja na assistência social, direito, psicologia, arte, filosofia, entre outras, como, por exemplo, assinalam as obras coletivas dirigidas por C. Gardou (1991, 1999, 2007) que reúnem diferentes vozes sobre o *handicap* sob diferentes perspectivas (autonomia, sexualidade, trabalho, educação, e outras). A introdução do volume “*Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations*

³⁰ “A liminaridade resulta assim da impossibilidade de ultrapassar o antagonismo cultural entre o mundo da deficiência e o mundo ordinário. Instaladas em seu mundo, as pessoas ditas normais colocam as pessoas com deficiência à distância, sem reconhecer o direito delas a uma vida comum, buscando em sua cultura os argumentos para manter as prevenções a respeito destas pessoas.”

cultureles” traz claramente um compromisso com um modelo social da deficiência, assim como toda a obra de Charles Gardou.

Como se pode observar, as abordagens e teorias que se empenham em aproximar as explicações sobre a deficiência ao campo social afastando-a das descrições puramente médicas são diversas e muitas delas existiram em paralelo à corrente inglesa. Essa tem sido uma tendência que se fortaleceu a partir do início da segunda metade do século XX e que se estende aos dias atuais em diversos países do mundo.

Mas se a corrente inglesa não foi a única a desenvolver uma interpretação social da deficiência e se sua base teórica fundou-se explicitamente sobre a tese marxistas (o que de nenhum modo constitui-se o campo conceitual deste trabalho), por que a ênfase sobre tal abordagem a respeito da deficiência no presente estudo?

O que torna o movimento inglês incontornável neste trabalho é o fato de ele não ter se restringido a reivindicações políticas, mas ter elaborado uma teoria sociológica que sistematizou seus conceitos no campo acadêmico. Aspecto esse, aliás, que o diferencia radicalmente do movimento de deficientes no Brasil³¹. Além disso, seus principais pensadores eram pesquisadores e professores universitários – eles próprios com deficiência, o que, na época, era um fenômeno raro.

Prova desse enraizamento acadêmico foi o nascimento dos *disability studies*, cuja proposta foi a solidificação de um campo disciplinar voltado à compreensão sociológica da deficiência³², que teve alcance mundial e influenciou inúmeros pesquisadores (BARNES; OLIVER; BARTON, 2002). Esse campo de estudo, foi particularmente original porque, até então, os estudos sobre deficiência estavam situados na sociologia médica, ou seja, ainda ligados à ideia de desvio, de doença e de anormalidade.

O *disability studies* teve como proposta explorar sociologicamente a deficiência como um modo de existência dissociado dessa condição e atrelado a aspectos políticos e culturais. O termo foi cunhado ainda na década de 70 na ocasião do primeiro curso de pós-graduação promovido pela Universidade de Kent, dentro da perspectiva do modelo social da deficiência (DINIZ, 2007) e consolidou-se

³¹ Isso não significa que o saberes produzidos no cotidiano, provindo do “senso comum” não tenham força, mas a legitimação dos saberes produzidos na academia que recebem o respaldo da ciência têm um poder de afirmação inegável.

³² Os *disability studies* tinham como proposta a total desvinculação da deficiência com o campo da saúde. Por isso procura distinguir-se da sociologia médica que, segundo Oliver (1990), ainda veiculava a deficiência à abnormalidade e ao desvio.

na academia definitivamente através do curso de graduação à distancia intitulado “a pessoa deficiente na comunidade”, promovido pela Universidade Aberta no Reino Unido, que no primeiro ano atraiu mais de 1.200 alunos (BARNES; OLIVER; BARTON, 2002).

Em 1986, foi criada a “*Disability Handicap and Society*”, periódico que abrigou inúmeras publicações de estudos desenvolvidos nessa área. Atualmente a revista se chama “*Disability and Society*” e tem publicação trimestral. A maior parte de seu conselho editorial é formada por pessoas com deficiência (DINIZ, 2007).

Mas sua força reivindicatória também alcançou conquistas significativas, a mais expressiva delas foi a influência exercida sobre a revisão da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH) instrumento eminentemente biomédico de classificação das lesões e deficiências. A revisão, iniciada em 1990 e concluída em 2001, resultou na Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), documento que acabou por incluir, após críticas e contribuições de movimentos de pessoas com deficiência, elementos ligados ao corpo, ao indivíduo e à sociedade, adotando um modelo *biopsicossocial* e não apenas um esquema de classificação de doenças e lesões (DINIZ, 2007). O fato de um documento eminentemente biomédico acolher as ideias do modelo social é um exemplo da força que essa visão vem ganhando nos últimos anos. Do mesmo modo, as políticas públicas e as diretrizes internacionais têm assumido uma posição assumidamente social em relação à deficiência (WALDSCHMIDT, 2003; PRIESTLEY, 2007).

Enfim, o modelo social inglês serve aqui como uma espécie de *mecanismo analisador*, a partir do qual é possível exemplificar as transformações discursivas sobre a deficiência. Mas até o momento, apresentei apenas o campo conceitual que o constituiu na fase inicial de sua elaboração e que o caracteriza de um modo geral. No entanto, nos últimos anos, em especial a partir da década de 90, ele recebeu diversas críticas e contribuições de áreas distintas, tais como o feminismo, as pesquisas sobre etnicidade, a psicanálise, a bioética, a fenomenologia e a sociologia do corpo.

Todos esses aportes têm provocado uma reelaboração de seus princípios e fundamentos, sobretudo aqueles ligados à separação radical estabelecida entre *impairment* e *disability* (TREGASKIS, 2002). O mais significativo até o momento para esta tese, é compreender que se trata de um movimento que cunhou um termo do

tipo guarda-chuva, cuja aba abriga diferentes perspectivas: o “modelo social da deficiência” – termo que passou a ser largamente utilizado pelos movimentos de deficientes em todo o mundo, inclusive no Brasil, como será visto mais à frente.

Esse modelo serve também como uma ilustração do binarismo que essa mudança paradigmática acabou por estabelecer e permite a análise das contradições que as explicações macro, desvinculadas da multiplicidade e das particularidades, acabam por aportar. A oposição entre modelo social e modelo médico é um arquétipo da dualidade que pode ser expressa sob vários outros formatos: corpo-sociedade, biológico-cultural, material-simbólico, imanência-transcendência, dentro-fora, eu-outro. A tabela de M. Oliver citada por Shakespeare (2006) e apresentada acima é um excelente exemplo dessa polarização que tem prevalecido na interpretação da deficiência nos últimos anos.

Deste modo, o modelo social (MS) britânico permite compreender que se por um lado, as teorias estruturalistas trouxeram muitas respostas ao empreendimento das ciências sociais de entender homem-sociedade, elas também suscitaram muitos problemas causados por sua incapacidade de incluir os aspectos subjetivos, mutantes, plurais e contingentes de seu objeto de estudo.

Assumir a visão construcionista de que a deficiência é produto do social e não resultado das incapacidades biológicas foi fundamental para fortalecer o sentimento de grupo pelo compartilhar da opressão, mas que lugar assumiu o corpo lesionado nessa discursividade? Seria ele realmente um detalhe tão irrelevante na constituição do indivíduo e na identificação grupal? E onde ficam as diferenças existentes dentro deste mesmo grupo que proclama a diferença dos demais? Seria a ideia de opressão suficiente para homogeneizar uma população que abrange existências tão distintas (inclusive de ordem corporal)? O projeto de autonomia e produtividade adotado por esse modelo foi libertador e revolucionário para muitos indivíduos. Mas o que dizer daqueles sujeitos que não são capazes de alcançar a independência almejada? O ideal de independência e autonomia pode ser absoluto?

Por fim, o MS serve como uma referência que permite pensar novas interpretações sobre a deficiência. A ideia neste trabalho é tomar o modelo social no sentido do que, por exemplo, dizem Hall *et al* (2003, p. 104) sobre o conceito de identidade: “uma ideia que não pode ser pensada da forma antiga, mas sem as quais certas questões-chaves não podem ser sequer pensadas.”

1.1.2.2 A repercussão do modelo social no Brasil

O modelo social no Brasil apresenta uma relação enfraquecida com o que ele representou na Inglaterra. O termo, hoje largamente utilizado nos trabalhos acadêmicos e discursos políticos, faz referência apenas aos princípios gerais que o caracterizam, aparecendo de modo diluído, sem a consistência teórica que manteve em seu país de origem e, principalmente, sem as críticas que têm provocado sua reelaboração.

Essa forma de apropriação se justifica basicamente por dois fatores: o fato de o movimento político de deficientes no Brasil, em suas bases teóricas, ter recebido a influência do MS a partir do viés americano e sua filosofia da *vida independente* (CRESPO, 2009) e a ausência de uma tradição de estudos sociológicos sobre a deficiência no país (BARROS, 2005).

Como anteriormente assinalado, o movimento americano apresenta muitas semelhanças com o modelo social Inglês, notadamente na concepção da deficiência como campo político e na reclamação pelo direito dessas pessoas advogarem por si mesmas nas discussões a seu respeito. Por outro lado, a principal diferença entre eles reside no fato de os americanos darem mais ênfase aos aspectos culturais e não econômico-materiais (como no materialismo histórico da corrente inglesa). Além disso, as teorias americanas não se esforçavam em evidenciar a distinção entre *impairment* e *disability*, embora este viés estivesse presente nos discursos daquele país, por conta da ênfase no condicionamento social como determinante da deficiência. Assim, o associativismo brasileiro de pessoas com deficiência foi influenciado por uma versão menos radical do MS e adotou como princípio apenas as linhas gerais de uma teoria que propunha, em sua origem, ferramentas conceituais de difícil aplicação prática.

No movimento brasileiro, ao menos no que remonta ao seu tempo de surgimento nas décadas de 70 e 80, o termo *modelo social* não foi utilizado correntemente, mas é possível perceber a presença de seus pressupostos, sobretudo na principal bandeira reivindicativa: a plena participação social das pessoas com deficiência através das modificações das estruturas sociais e a conquista de políticas públicas que reconhecessem e garantissem esse direito.

Recentemente, em especial nos anos 2000, o termo *modelo social* tem sido cada vez mais adotado nos discursos e documentos oficiais sobre a inclusão de pessoas com deficiência.

O movimento de deficientes no Brasil vem apresentar um perfil mais “consumidor” do que produtor das teorias sociais que embasam as suas reivindicações. Existe assim, muito mais uma importação dos conceitos que guiam a mobilização do que uma elaboração sistemática e uma reflexão aprofundada sobre esses princípios, ao menos em termos sociológicos ou filosóficos.

Produções acadêmicas dentro da abordagem dos *disability studies*, por exemplo, só existiram no Brasil a partir da década de 90 e estabeleceram-se por via dos estudos sobre surdez (os estudos surdos), concentrados no sul do país – estes por sua vez também inspirados na corrente americana sobre o multiculturalismo³³. De um modo geral, os estudos sobre deficiência estiveram espalhados sobre áreas diversas, em sua maioria, ligadas à saúde, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia entre outras³⁴ (BARROS, 2005). Essa carência de reflexão sociológica nas questões ligadas à aplicação do modelo social é uma constante que pode ser facilmente observada nos discursos daquele que se tornou o maior propagador deste modelo no Brasil: a inclusão escolar das pessoas com deficiência.

A dualidade estabelecida entre modelo médico *versus* social no Brasil teve maior repercussão através da oposição entre integração *versus* inclusão na educação das pessoas com deficiência. A *integração* passou a ser definida como toda iniciativa centrada na transformação do indivíduo para inseri-lo na sociedade; enquanto que a *inclusão* passou a definir as modificações que a sociedade deveria sofrer para receber essas pessoas. Os dois termos são apresentados nos discussões militantes como antagônicos, prevalecendo a sobreposição do segundo sobre o primeiro. Assim, a integração é um fenômeno a ser superado e substituído pelo que se considera sua forma mais evoluída e adequada: a inclusão (SASSAKI, 2002).

Curiosamente, as modificações sociais concretas guiadas por esta virada conceitual vieram mais por via institucionais, materializadas pelas políticas públicas

³³ Ver por exemplo, Skliar (1998, 1999).

³⁴ Foi possível perceber através do levantamento bibliográfico que os estudos recentes estão mais voltados aos aspectos práticos (pedagógicos) da inclusão (técnicas, estratégias), em especial a inclusão escolar.

de educação brasileira³⁵, do que por meio das mobilizações populares e voltaram-se muito mais às práticas escolares do que a outros setores como, por exemplo, a saúde.

Em sua tese de doutorado, Barros (2005) analisa a aplicação do modelo social no Brasil através de dois estudos de caso: a campanha governamental pela inclusão dos alunos deficientes nas escolas regulares e o debate midiático sobre o aborto por anomalia fetal³⁶. A autora mostra a incongruência entre o discurso relativista adotado pela campanha inclusionista e a prática política na militância das pessoas com deficiência. No primeiro caso, ela compara duas campanhas publicitárias do governo: a campanha de combate a poliomielite do Ministério da Saúde e a campanha de inclusão de alunos com deficiência na rede de ensino regular. Enquanto o segundo empreendimento utiliza-se vastamente dos pressupostos do modelo social para embasar seus argumentos, tal seja adotar a imagem da deficiência como algo positivo e relativo, a campanha do Ministério da Saúde para sensibilizar a população sobre a importância da vacina, lança mão de imagens que remetem à deficiência, sofrimento, castigo e isolamento. A autora evidencia assim, que a adoção do modelo social pela política brasileira voltada à deficiência mostra-se inconsistente e desarticulada; saúde e educação aparecem como campos dissociados, mesmo quando voltados ao mesmo público.

Uma forte marca do modelo social inglês é a relativização da deficiência que ele propõe. Esse aspecto foi alvo de inúmeras críticas naquele país, a ponto de colocar em xeque a validade e aplicabilidade do modelo³⁷. No entanto, no Brasil é justamente este recorte que será adotado e predominará para justificar a inclusão das pessoas com deficiência, em especial na escola.

Afirmar que a deficiência constitui-se exclusivamente do resultado das condições sociais que provocam a segregação e a opressão significa também, em certa medida, respaldar a ideia de que ela pode ser vivenciada como um valor alheio à experiência corporal, ou seja, independente da presença ou da intensidade da

³⁵ Que por sua vez foram guiadas pelas convenções internacionais das quais o Brasil foi signatário, tais como a *Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem*, Jomtien-Tailândia, 1990; a *Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais*, Espanha, 1994.

³⁶ Este tema tem sido cada vez mais discutido no cenário internacional do movimento de pessoas com deficiência, no entanto, no Brasil, como a tese de Barros (2005) sinaliza, esse debate é ainda muito incipiente.

³⁷ As críticas ao MS serão apresentadas mais adiante.

lesão. Desse modo, pode-se chegar a um exercício de relativização extrema dessa condição que leva a afirmação da igualdade a partir da diferença³⁸. Assim lemas como: “grave não é a deficiência do meu filho, grave é a condição precária que se encontra a escola”, “deficiente somos todos nós, se eu tiro os óculos eu também serei um deficiente visual”, “somos todos diferentes, alguns são gordos, outros são altos, outros usam cadeira de rodas”, são largamente utilizados nos discursos sobre a inclusão no Brasil.

Sob essa tendência discursiva a *diferença* está submetida ao esquema da *diversidade*. Uma diversidade que, por seu caráter teoricamente acolhedor, eufemiza as diferenças radicais a partir de um jogo de relativismo que acaba por disfarçá-las, apagá-las ou domesticá-las. Dessa forma, realidades e necessidades distintas são colocadas sob um mesmo parâmetro: ter miopia é um detalhe da existência humana, do mesmo modo que uma doença degenerativa incapacitante fisicamente também o é.

O foco é a construção de uma *sociedade inclusiva* (SASSAKI, 2002; WERNECK, 1997), capaz de receber a todos. Faz-se necessário, então, reunir as distintas categorias de deficiência sob um projeto unificador. O termo “anormal” que remete ao modelo médico e ao campo individual é substituído pelo termo “excluído”, já que este traduz melhor a vitimização social (*excluído de... excluído por...*). Se antes o corpo (a lesão) era o campo de esquadramento do problema, agora é o social (a exclusão) que deve ser enfatizado, sofrendo todo tipo de ajustamento necessário para atingir o ideal da inclusão.

Logo, as especificidades entre as diferentes deficiências não são mais relevantes, é a condição de excluídos que importa. É a partir desse lugar que esse grupo vai agora ser narrado. Para os discursos inclusivistas brasileiros (pelo menos na sua facção mais radical) discutir sobre diagnósticos, diferenças corporais, linguísticas e culturais dentro das deficiências não é um item da pauta, pois afinal, todos estes elementos podem ser superados no seio da *sociedade inclusiva*. Urge, então, juntar forças para buscar os meios de concretizá-la e diante dessa tarefa não

³⁸ Como sinaliza o tema da campanha nacional pela inclusão das pessoas com deficiência de 2010 da Secretaria Especial dos Direitos Humanos: “iguais na diferença”.

há espaço para divergências, tampouco para “aquelas diferenças” que ameaçam o projeto³⁹. Ser diferente é bem-vindo, diferir não.

Do ponto de vista educacional, a ênfase agora são as práticas pedagógicas mais adequadas, as adaptações estruturais da escola mais pertinentes, a sensibilização do aluno e do professor para receber, incluir, tolerar e aceitar qualquer que seja a deficiência que chegue à instituição de ensino, independente do diagnóstico (desde o autista ao surdo-cego, do sindrômico ao sequelado de pólio, do surdo ao deficiente mental), afinal, todos devem (e podem) ser incluídos. Aquilo que os unifica é mais importante do que aquilo que os diferencia. Mesmo que – e isso é importante ressaltar – a aclamação da diferença seja um pilar dessa abordagem.

Não é preciso ir mais longe para encontrar a ressonância das ideias da primeira versão do modelo social inglês (décadas de 70 e 80): a *opressão* como projeto unificador é substituído aqui pela *exclusão* e o corpo lesionado perde sua importância em nome do projeto político de transformação social e vira símbolo do que mais deve ser combatido: o modelo médico da deficiência traduzido, como já sinalizado, pelo princípio da integração, por sua vez materializado pelas escolas especiais.

A distinção entre *impairment* e *disability* não é explicitamente citada nas falas e produções do movimento de deficientes no Brasil. Essa dissociação aparece apenas tangencialmente nas ideias defendidas pelos seus propagadores, mas pode ser observada em muitas medidas e orientações traçadas dentro de seu projeto de atuação. Por exemplo, no campo da educação, mais propriamente da prática pedagógica escolar, é comum encontrar argumentos de que para incluir alunos com deficiência nas salas de aula regulares a distinção entre o tipo de deficiência não tem relevância:

Se por um lado, é extremamente produtiva a ideia de modificar as práticas pedagógicas no sentido de otimizar o potencial da criança, por outro, na maioria das vezes, as proposições da inclusão escolar deixam a entender que a modificação do meio (físico, atitudinal, pedagógico) pode suprir ou mesmo deletar os impactos provocados pela lesão corporal em si. Parece que para fugir do determinismo biológico, precisa-se investir na sua oposição radical.

³⁹ A negação da reivindicação por uma escola bilíngue diferenciada para surdos é um exemplo desse aspecto da inclusão no Brasil.

O condicionamento social surge, então, implacável e soberano, afinal, ele pode tudo mudar, moldar e reparar. Trata-se de uma mudança de perspectiva significativa, mas que estabelece uma partição binária que reproduz a velha dualidade: indivíduo-sociedade e biológico-cultural. Troca-se uma explicação pela outra, muda-se o ponto de referência, mas as questões permanecem as mesmas: onde reside a deficiência, no corpo ou na sociedade? E o que devemos fazer para eliminá-la?

O fato é que por melhor que seja o professor, a escola e o método de ensino, uma criança com deficiência intelectual continuará tendo deficiência intelectual. Certamente, essa condição não pode ser tomada pela simples descrição da lesão, como classicamente foi feito a partir dos testes de QI, por exemplo. As modificações do meio e, mais importante ainda, das representações ligadas a esta deficiência podem trazer mudanças significativas para vida do sujeito, podem transformar radicalmente sua condição. Estes são aspectos que não podem ser negligenciados. Mas a tradição racional ocidental moderna parece necessitar sempre da negação de um princípio para garantir a afirmação de outro e nada parece escapar da lógica dualista, por mais bem intencionadas que sejam as motivações.

Talvez se deva perguntar se essa eufemização do corpo lesionado não seja parte da questão que sempre subjaz nossa relação com a deficiência, a saber, “por que ela nos incomoda tanto?” Por que queremos sempre apagá-la? Ao longo da história, nos empenhamos para afastá-la através do encarceramento, depois nossa ciência permitiu reabilitá-la e diluí-la na normalidade, agora precisamos fazer acreditar que o corpo deficiente é um detalhe a ser vencido e superado com alguns bons arranjos sociais.

Mas para dispersá-la, é preciso primeiro evidenciá-la (estratégia similar ao modelo médico), desta vez, sob a marca da exclusão e da opressão: é preciso fundir

as deficiências dentro de uma categoria que deverá parecer única, concisa e que poderá justificar o projeto de igualdade social para todos⁴⁰.

Tais discursos generalistas não se restringem somente ao campo da educação. Os debates sobre inclusão social e vida independente também apresentam essa característica e, na maioria das vezes, dão a impressão de que a autonomia pode (e deve) ser uma meta alcançável para todos. Muitos discursos militantes dão a impressão de que a autonomia é uma entidade em bloco, compacta e transcendental que se consegue após a justaposição de uma série de pré-requisitos⁴¹. E que, além disso, ela é quase uma obrigação moral a ser atingida a qualquer custo. Todos podem ser produtivos, autônomos, independentes e a vivência corporal parece não ter qualquer peso sobre esse processo (SASSAKI, 2002; WERNECK, 1997; MANTOAN, 1997).

Há cerca de 4 anos, tive a oportunidade de assistir uma palestra proferida por Romeu Sasaki⁴², que defendia a possibilidade de uma inserção no mercado de trabalho de qualquer pessoa com qualquer tipo de deficiência. Sua fala me fez lembrar do último paciente que ainda naquele dia eu tinha atendido no hospital: uma adolescente com uma hidrocefalia que atingiu gravemente não apenas suas funções cognitivas, mas também motoras, deixando-o num “estado vegetativo”. Enquanto eu ouvia os argumentos sobre a sociedade inclusiva e o mundo no qual ninguém seria jamais notado pela sua diferença física e onde todos poderiam conviver sob o *paradigma da exclusão zero*, eu me perguntava como seria possível não notar aquele corpo que eu conhecera na manhã e que tipo de adaptações poderia fazer dele um corpo produtivo. E me perguntava mais: por que, afinal, temos que ser todos produtivos? Ou ainda, o que estamos chamando de produtividade?

⁴⁰ Minha história pessoal junto à deficiência me colocou por quase 10 anos voltada às pessoas com deficiência motora. Durante 6 anos, no meu trabalho hospitalar, eu acompanhei o processo de inclusão de dezenas de crianças com deficiência física nas escolas regulares. Nessa experiência pude ver o quanto esse processo pode ser emancipador para (algumas) crianças com paralisia cerebral. Nunca duvidei da validade dessa iniciativa e fui testemunha dos frutos positivos desse empreendimento. Mas por outro lado, no campo da surdez, outros 7 anos de estudo, militância e prática em sala de aula com indivíduos não-ouvintes me fizeram conhecer de perto os desafios e as tensões provocadas pela diferenças linguísticas. Depois de tantos anos, eu não poderia afirmar que simples práticas pedagógicas podem apagar as particularidades existentes entre esses dois grupos (surdos e deficientes físicos). Não poderia jamais negar que os arranjos sociais são fundamentais na melhora de vida destes indivíduos, mas não posso negligenciar a relevância da reabilitação e da educação especial para garantir essa mesma “melhora de vida”.

⁴¹ Retomaremos mais adiante esse aspecto da autonomia no seio da militância.

⁴² Romeu K. Sasaki é assistente social e consultor de inclusão. Militante do movimento de pessoas com deficiência (embora ele não seja deficiente) desde a década de 70. É uma referência constante nos debates sobre vida independente e autonomia de pessoas com deficiência no Brasil.

Mas a despeito de minhas elucubrações, Sasaki prosseguia sua defesa à sociedade inclusiva. Para ele, no seio dessa sociedade qualquer manifestação que faça a diferença entre deficientes e não-deficiente é considerada excludente. As para-olimpíadas são um exemplo de uma manifestação que ainda não atingiu o “grau de evolução” suficiente para merecer o título de inclusiva. Ela ainda é segregacionista, afinal dentro da lógica da sociedade inclusiva, pessoas com e sem deficiência poderiam competir umas com as outras mesmo no campo esportivo.

Ao final da palestra estava previsto um evento artístico: uma dançarina cega faria uma apresentação de dança do ventre. A apresentação teve um impacto extremamente positivo sobre a plateia. O êxtase que só a arte propicia a quem se deixa tomar por sua magia era nítida nas faces das pessoas do auditório, inclusive na minha. Mas a que se devia tal impacto? Eu me perguntava o que havia me deixado tão deslumbrada com aquela apresentação. Afinal, era preciso admitir que não tinha sido uma das melhores apresentações de dança que eu já assistira, pelo menos não do ponto de vista técnico, nem da originalidade dos passos e movimentos, tampouco na escolha da música e das vestimentas. Aliás, do ponto de vista da dança em si (isolada de quem a experimenta, se é que é possível), era uma apresentação ordinária. Mas de onde vinha então minha emoção?

Cheguei a conclusão de que a beleza daquela dança estava no fato de que aquele corpo que realizava os movimentos diante de mim ser um corpo cego. O êxtase vinha do deslumbre causado pelo poder que aquela dançarina cega exercia sobre seu corpo e, ao mesmo tempo, pela liberdade de uso dele, de perder-se nele. Como era possível, sem os parâmetros visuais, estar atenta a tantos aspectos corporais, o equilíbrio, o balanço, a harmonia entre os membros, a direção dos movimentos?

Enfim, a beleza da apresentação estava na associação dança-deficiência. Sem esta última, aquela não teria passado de uma *performance* medíocre de dança do ventre. A arte estava em dançar na escuridão. Retirar esse segundo elemento daquele *todo* seria, aí sim, torná-lo deficiente.

Evidenciar o corpo, a marca da lesão, o registro físico, a materialização da diferença, ou mesmo assumir as fraquezas desse corpo, a dor, a vulnerabilidade e tantos outros elementos que nos tiram a ilusão de poder sobre nossa imortalidade não significa necessariamente medicalizar!

Deixar o corpo deficiente desaparecer em nome de uma igualdade de oportunidades, que no final das contas é irreal, não ajuda a avançar nas concepções sobre a deficiência. Apenas perpetua o sentimento de aversão que ela, tantas vezes, provoca. Talvez o cidadão politicamente correto da verdadeira sociedade inclusiva devesse comentar orgulhoso de sua atitude antidiscriminatória sobre a dançarina acima citada: “Nossa, ela é cega? Eu nem notei!” Eu lhe responderia: “Que pena”.⁴³

Mas se o modelo social inglês atravessa uma fase de reestruturação e até mesmo de crise em relação aos seus princípios e conceitos, em especial sobre os problemas operacionais causados pela separação estabelecida entre *impairment* e *disability*, essa reflexão crítica parece ainda estar longe das discussões no seio do movimento inclusivo e de vida independente no Brasil.

Pelo contrário, como já assinalado, o discurso do modelo social brasileiro é caracterizado por uma ausência de reflexão sociológica e filosófica e baseia-se em argumentos idealistas como analisa Lavergne (2009, p. 87) em sua tese de doutorado, intitulada “A vontade de incluir”:

Encontram-se continuamente certas palavras e expressões, tais como: “respeito à diferença, à diversidade”, “direito humano”, “direito à educação”, “solidariedade”, “fraternidade”, “justiça social”, “direito à cidadania”, “sociedade equânime”, “sociedade inclusiva”, etc. que remetem sobretudo a dimensões morais. Essas palavras ou expressões remetem à ordem da essencialização e da transcendentalidade, desconectando esses valores das contingências sociopolíticas e das lutas, muitas vezes sofridas que se precisa para atingir ou se aproximar desses ideais. [...] Por interessantes, inovadoras e, até, provocadoras que sejam essas argumentações, elas provocam um sentimento de dúvida quanto à legitimidade da sua ambição teórica. Com efeito, certos propósitos já evocados incluem-se mais no reino do senso comum, das declarações de boas intenções, de princípios morais, até de ordem messiânica, do que de uma análise sociológica fundamentada.

É certo que o ideário da inclusão e suas implicações políticas tem sido alvo de muitas análises críticas. Grande parte das publicações nesta última perspectiva aponta a estreita relação entre mercado, produtividade e políticas inclusivas, colocando em questão os aspectos idôneos do discurso humanista que subjaz esse movimento. Os trabalhos procuram também contextualizar a emergência do discurso

⁴³ Zola (2003) em seu livro *Missing pieces* relata como foi revelador perceber que frases como “mas eu não vejo você como deficiente” na verdade implicava uma negação de uma parte importante de seu *self*, a deficiência. Tal expressão é similar a “ele é um negro de alma branca”. Um elogio que vincula um preconceito.

inclusivo e sua relação com as políticas internacionais de desenvolvimento de mercado, e às injunções das entidades econômicas dos países centrais sobre os países periféricos. Os textos apontam o contrassenso existente entre falar institucionalmente de inclusão social e escolar num país cuja desigualdade social é abismal como o Brasil, e num mundo cujo sistema econômico continua a produzir toda sorte de exclusão a partir de sua lógica de consumo e competição desmedidos (RODRIGUES, 2006).

Além destas análises numa abordagem de cunho mais político-social, há ainda autores brasileiros (Alfredo Veiga Neto, Carlos Skliar, Jorge Larrosa) que têm se dedicado a refletir sobre os conceitos presentes no discurso inclusivo do ponto de vista sócio-filosófico. Muitos deles enfocam os estudos sobre identidade, diferenciação, norma, normal, alteridade, cultura, tolerância, saber, poder na perspectiva do multiculturalismo (P. McLaren, S. Hall), da micropolítica (M. Foucault) e da filosofia da diferença (F. Guattari e S. Ronilk, Deleuze, Derrida).

Skliar (2006), por exemplo, em seu artigo “A inclusão que é nossa, a diferença que é do outro” chama atenção ao que ele denomina de “o mal entendido das diferenças na educação” que, segundo o autor, consiste no fato de que “[...] a educação especial, assim, como a educação em geral, não se preocupa com as diferenças senão com aquilo que poderíamos denominar como certa obsessão pelo diferente, pelos estranhos, ou talvez, em outro sentido pelos anormais.” (RODRIGUES, 2006, p. 23).

Não é a diferença enquanto processo de *diferenciação* (desvinculada das descrições binárias cujos elementos não apenas se opõem, mas se sobrepõem hierarquicamente) que interessa aos discursos inclusivistas, mas sim o diferencialismo, ou seja, o ato de criar diferenças a partir de um núcleo normativo.

Mas, apesar dos questionamentos que já começam a despontar no cenário brasileiro, o modelo social ainda é visto pela maioria dos militantes como sinônimo de vanguardismo e de politicamente correto, ganhando cada vez mais adeptos e seguidores. Qualquer tentativa de reflexão crítica a seu respeito recebe ares de reprovação e é relegado ao título de retrógrado, excludente e medicalizante.

A militância pela inclusão no Brasil, abraçada pelo MS, propõe um mundo de respeito à diversidade, livre das barreiras sociais excludentes que parecem incontestáveis. O sonho da sociedade inclusiva segue seu projeto de efetivação

indiferente às contradições, à complexidade e aos aspectos microscópicos e subjetivos da realidade sobre a qual se dispõe a modificar.

Contrariamente, do outro lado do oceano, em seu país de origem, o modelo social se tornou um campo de batalha conceitual e tem sofrido inúmeras revisões e críticas, em sua maioria, provindas das contribuições do pós-estruturalismo, do movimento feminino e da bioética.

1.1.3 O modelo social revisado

As ideias do modelo social foram e (têm sido) inspiradoras para as lutas políticas que reivindicavam a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade. Redefinir a deficiência afastando-a das descrições médicas e situando-a no campo das explicações sociais foi a estratégia que permitiu a delimitação do alvo a combate: a remoção das barreiras que se encontram fora do indivíduo e que se manifestam na organização da coletividade.

A explicação para a exclusão não estava mais na lesão corporal, mas nas desvantagens provindas da inadequação social ao corpo lesionado. Uma vez removidas as barreiras, podia-se chegar à igualdade, logo, à situação de independência da pessoa com deficiência. De modo sintético, a filosofia do modelo social pode ser expressa segundo o slogan: “*disabled by society, not by our bodies.*”⁴⁴ (SHAKESPEARE; WATSON, 2002, p. 6).

A distinção entre *lesão e deficiência* teve um papel crucial para estabelecer o afastamento entre os discursos médicos e o discurso político sobre a deficiência. A consequência dessa distinção foi que o corpo lesionado deixou de ser foco de interesse do modelo social, levando ao que chama de o “desaparecimento do corpo” no discurso político voltado às pessoas com deficiência (PATERSON; HUGHES 1999); “ele foi esquecido em troca do projeto de independência” (DINIZ, 2007, p. 64).

A distinção entre *impairment e disability* propagada pelo modelo social manteve uma visão cartesiana do corpo, colocando-o como um dado objetivo, pré-social, e a-histórico. O corpo lesionado nada diz sobre as capacidades reais do indivíduo, é a desigualdade social e a discriminação que impõem os verdadeiros

⁴⁴ “Tornados deficientes pela sociedade, não por nosso corpo”.

limites e devem ser o alvo das preocupações nos estudos e lutas sobre a deficiência. Dessa maneira, diante de seus esforços para afastar-se da narrativa clínica, o modelo social acabou deixando o corpo entregue à medicina (PATERSON; HUGHES, 1999).

Falar sobre o corpo lesionado significava assumir a deficiência como fonte de sofrimento, de dor e de limitações o que seria contrário ao projeto de produtividade e de independência dos militantes deficientes. Negar o corpo fragilizado era a melhor estratégia para afirmar-se como sujeito capaz de exercer sua autonomia e usufruir livremente dos bens sociais, “o deficiente produtivo seria aquele que controlaria seu próprio corpo e, portanto, seria capaz de exibir suas capacidades e habilidades.” (DINIZ, 2007, p. 26). Como afirma Liz Crow, os militantes temiam que se assumissem a dor do corpo as pessoas iriam virar-se para eles e dizer: “eu sabia que a vida de vocês era uma droga mesmo.” (MORRIS, 1996).

Enfatizar a diferença física não era uma boa estratégia política, pois seria assumir o risco de manter-se colado às explicações individualizantes. A ideia, então, foi afirmar a igualdade pela equiparação de oportunidades. A independência e a autonomia eram o objetivo final e os princípios éticos que guiavam a luta. Colocar a desvantagem na sociedade era apontar a igualdade como uma essência que poderia ser assumida por todos (SHAKESPEARE; WATSON, 2002).

É interessante notar, como afirma Paterson e Hughes (1999), que enquanto os *disability studies* criavam uma noção *descorporeificada* da deficiência, a própria sociologia descobria o corpo: “*the irony is that this has happened at the very point in the history of sociology when a sociology of the body has become fashionable.*”⁴⁵ (p. 32).

De fato, os estudos sociológicos sobre o corpo floresceram a partir dos anos 60 e 70, num momento em que a sociologia começava a preocupar-se de modo mais sistemático com “a relação do ator com o meio sociocultural que o cerca” deixando a ideia do corpo como elemento de individuação e separação (presentes nos estudos clássicos de sociologia, tais como os de Durkheim) e assumindo-o como “um conector e importante fator na interação social” (LE BRETON, 2006, p. 11).

⁴⁵ “A ironia é que isso aconteceu num momento preciso da história da Sociologia em que a Sociologia do Corpo tornou-se moda.”

As teorias sobre deficiência que propunham a dicotomia que de um lado situava o *impairment-biológico-corpo* e de outro o *disability-social-político* assemelhavam-se ao modelo teórico sustentado pela primeira geração do movimento feminista e a distinção estabelecida por este entre sexo (biológico) – gênero (cultura). A teoria *queer*, no entanto, impôs um desafio conceitual a este modelo binário: a categoria sexo é também produzida discursivamente. Para Judith Butler o corpo sexuado não é pré-discursivo: “os discursos habitam corpos. Eles se acomodam em corpos; os corpos na verdade carregam discursos como parte de seu próprio sangue” (BUTLER apud PRINS; MEIJER, 2002). Butler prefere falar de atores em performatividade em oposição à ideia de sujeitos localizados em identidades de gêneros que ainda aporta a noção de universalidade do feminino a partir de uma heterossexualidade.

Logo, seguindo o mesmo argumento, pode-se pensar o *impairment* (tal como coloca o modelo social), também como um produto das discursividades e não um fato em si, neutro e imparcial. O que oferece uma verdadeira desconstrução da lógica binária que separa lesão corporal e deficiência como produto cultural.

Paterson e Hughes (1999) reconhecem a importância da desconstrução pós-estruturalista sobre o corpo orgânico. No entanto, para eles, se por um lado essas teorias trouxeram a ideia de um corpo-simbólico, um corpo-discurso, por outro, elas reforçam a negligência à manifestação carnal deste mesmo corpo. Os autores sugerem, então, como um campo fértil para os estudos da deficiência, uma abordagem fenomenológica (PATERSON; HUGHES, 1997). Outros autores também buscam dar sua contribuição para a compreensão da deficiência a partir dos conceitos levantados pelas teorias pós-estruturalistas, dentre eles Corker (1999) e Shakespeare (2006).

Mas se as feministas conseguiram assimilar os discursos pós-estruturalistas e redimensionar seu discurso político, os estudos sobre a deficiência não lograram o mesmo empreendimento.

A dicotomia assumida pelo modelo social inglês e que ganhou mundo através dos *disability studies*, continua tendo grande repercussão nos movimentos de pessoas com deficiência, inclusive no Brasil, como assinalado anteriormente. O quadro de M. Oliver (SHAKESPEARE, 2006) sobre o modelo médico e o modelo social na qual se opõem: adaptação-afirmação, cuidado-direitos, tratamento individual-mudança social, entre outros, tem uma repercussão surpreendente sobre

os debates militantes⁴⁶. Provavelmente, porque a simplificação que ela traduz tem um impacto imediato sobre a percepção das mudanças as quais se propõe a luta. O problema é que a afirmação de um dos elementos da díade implica a negação do segundo e continua-se a tomar a deficiência ligada a um ser dividido, narrado por uma teoria rígida que defende de um lado “a medicalização dos corpos das pessoas com deficiência” e de outro “a politização de suas vidas sociais” (PATERSON; HUGHES 1999, p. 331).

As feministas deficientes foram as primeiras a resgatar as narrativas sobre o corpo lesionado (a dor, as doenças crônicas etc.) como parte da experiência diária das pessoas com deficiência (WENDELL, 1996; MORRIS, 1996). A separação entre corpo (lesão – *impairment*) e cultura (social – disability) na definição da deficiência vai ser questionada pela segunda geração do MS britânico (DINIZ, 2007).

Aliás, foram as próprias militantes feministas (algumas delas membro do movimento inicial que fundou o modelo social da deficiência, tais como James Morris (1996), que levantaram as primeiras críticas à teoria da opressão inglesa. Para elas, o princípio da *igualdade pela independência* baseava-se em valores masculinos que ressaltavam a produtividade, a saúde e a força como bens incontornáveis na constituição de um cidadão integral e autônomo. Elas questionaram a eufemização da dor, da vulnerabilidade e das diferenças corporais no discurso militante da época. Para as feministas, o modelo social tinha deixado para a esfera privada temas que eram de extrema relevância para uma definição multidimensional da deficiência, inclusive na esfera pública.

A americana Wendell⁴⁷ (1996), em seu livro “*The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*” faz uma reaproximação da doença crônica com a deficiência⁴⁸. Segundo ela, vivemos numa sociedade que cultua a força, o poder e a saúde como bens que devem ser expressos no próprio corpo. Ter poder sobre o corpo, sobre sua aparência, sua *performance* e sua condição de funcionamento é um corolário das sociedades ocidentais modernas. Em nossa

⁴⁶ Não poderia enumerar as situações em que vi esse quadro (mesmo que nunca tenha sido atribuído a Oliver) em diferentes versões nos debates, seminários e congressos que já participei de pessoas com deficiência.

⁴⁷ Wendell é portadora da doença crônica *Myalgic encephalomyelitis* (síndrome da fadiga crônica). Ela é professora emérita de Filosofia na Simon Fraser University, British Columbia.

⁴⁸ Houve um esforço por parte dos defensores do modelo social para desvincular a deficiência da doença crônica, pois essa noção mantinha as discussões no campo da saúde e acrescentava mais um estigma à imagem do deficiente.

cultura ocidental predomina o *mito do controle sobre o corpo* que se refere à crença de que “*is possible, by means of human actions, to have the bodies we want and to prevent illness, disability, and death.*”⁴⁹ (WENDELL, 1996, p. 106). Ideia essa que é parte da nossa ilusão de que a razão e, em consequência, a ciência poderia controlar a natureza livrando-nos dos riscos que ameaçam nossa existência.

Para a autora, o *mito do controle do corpo* é o principal responsável pela situação de opressão em que vivem as pessoas com deficiência. Omitir a dor e a fraqueza acaba não permitindo que se aprenda a lidar com a vulnerabilidade. O resultado é a culpabilização daqueles que não são capazes de manter o corpo sob controle, ou de não cuidarem de seus corpos, não mantê-los bonitos, saudáveis e fortes. Nas palavras de Wendell (1996, p. 106):

*The price of the illusion that most of us are in control is the guilt and stigma we inflict on those whose bodies are out of control. I believe it is a major contributor to the stigma of disability. It is reflected in the fact that the media like people with disabilities best when they are engaged in some form of overcoming, when the interviewer can draw the conclusion: people can do anything they really want to.*⁵⁰

De fato, o cuidado com o corpo tornou-se uma premissa para o homem moderno. O corpo tornou-se um bem precioso, “o mais belo objeto de consumo”, um patrimônio cuja responsabilidade em cuidar e preservar recai sobre o próprio indivíduo. Fruto do “narcisismo dirigido” articulado pela sociedade de consumo e os signos que guiam e produzem os desejos coletivos (BAUDRILLARD, 2007), o corpo tornou-se objeto de culto e investimento material: “sobre meu corpo, tudo posso”.

Assim, a ideia de superação da natureza através da sobreposição dos limites corporais (sejam eles estéticos ou funcionais) tem sido uma presença importante nas interpretações ligadas à deficiência. Murthy (1993) em seu livro “*Vivre à corps perdu*” faz uma análise do papel a que fica relegado o corpo deficiente diante do ideário americano de poder físico, altruísmo e independência encarnado na maioria dos heróis norte-americanos (tais como Rambo e Shane): “*l’invalidé est la*

⁴⁹ “[...] é possível, por meio da ação humana, ter o corpo que queremos e prevenir doenças, deficiências e a morte.”

⁵⁰ “O preço da ilusão de que nós detemos o controle sobre nosso corpo é a culpa e o estigma que infringimos àqueles corpos que não estão sob controle. Eu acredito que este seja o maior contribuinte para o estigma da deficiência. Isso se reflete no fato da mídia interessar-se mais por pessoas com deficiência quando elas estão envolvidas em alguma forma de superação, quando o entrevistador pode concluir: as pessoas podem fazer tudo que eles querem.”

*quintessence de l'antihéro américain*⁵¹ (p. 277). Ele só pode ascender ao *status* de humano se tornar ele também um herói (um super-humano), capaz de superar a sua deficiência e seu próprio corpo.

A mesma análise é desenvolvida por Zola (2003) em seu livro "*Missing pieces*". Para ele, tanto quanto para Murthy e Wendell, a figura do *supercrip* (do superatleta paraolímpico, por exemplo) talvez seja mais emancipadora para as pessoas "normais" do que para as próprias pessoas com deficiência. O *supercrip* é a única imagem passível de admiração e de aceitação no seio da sociedade dos "normais", e muitos deficientes pagam um preço alto por esse "*ticket* de entrada".

De fato, muitas das autobiografias lidas para essa tese centram-se em histórias de vidas de indivíduos que ressaltam continuamente seu esforço para "vencer", "superar", "ultrapassar" seus limites. Nas entrelinhas dos livros (especialmente nos americanos), pode-se ler: "*If I can, you can do it too*". Uma das biografias chegou mesmo a me marcar neste sentido: quando Mark Smith (1995), um rapaz com paralisia cerebral, recusa-se a usar sua cadeira de rodas motorizada para provar que ele seria capaz de conduzir uma cadeira de rodas comum. O tempo e o cansaço despendido no esforço, segundo ele, seria recompensado pela admiração de seus colegas e o orgulho de sua mãe.

Enfim, o ideário de independência e autonomia para as pessoas com deficiência parece somente operar em cima da negação (ou omissão, ou superação) do corpo vulnerável e da fragilidade.

Outra feminista, Liz Crow (1996), traz como proposta o redimensionamento do modelo social a partir da retomada da discussão sobre a lesão corporal. No seu artigo "*Including all of our lives: renewing the social model of disability*", ela questiona a eufemização do corpo lesado no discurso militante e propõe, não sua simples retomada como no modelo médico, mas a reelaboração do que seja a lesão a partir da perspectiva daqueles que a experimentam, ou seja, das próprias pessoas com deficiência. No mesmo artigo, sob o subtítulo "*Bring back the imparment!*", ela afirma que centrar a luta política na remoção de barreiras não irá apagar as diferenças corporais que existem entre as pessoas com deficiência e aquelas sem deficiência; um mundo plenamente acessível não extinguirá a dor, o mal-estar, a convalescência, o desconforto de um corpo doente ou lesionado.

⁵¹ "O inválido é, por excelência, a imagem do anti-herói americano".

Ao trazer a vulnerabilidade para o campo da discussão sobre a deficiência, as feministas acabaram também por abrir o debate sobre quem pode ser creditado como tal. De fato, considerar as doenças crônicas (WENDELL, 1996; CROW, 1996) o envelhecimento (MEDEIROS; DINIZ, 2007), as lesões transitórias e as diferenças de raça-gênero-classe (VERNON, 1996) como questões que dizem respeito aos estudos sociais sobre a deficiência induz a uma revisão dessa categoria, pela abrangência que ela passa a propor. Quem afinal deve ser considerado deficiente? O que define uma pessoa com deficiência ou não? Esse debate vai colocar em questão outro pilar do movimento social inglês: a identidade como base de afirmação grupal.

1.1.3.1 *Desmontando o discurso da identidade ligada à deficiência*

Shakespeare e Watson (2002) e Wendell (1996) reconhecem que um ganho inegável do modelo social foi o fortalecimento da autoconfiança das pessoas com deficiência. Finalmente, estes indivíduos puderam perceber que a situação de exclusão em que viviam não era sua culpa, “*they didn’t have to be sorry, they could be angry*”⁵² (SHAKESPEARE; WATSON, 2002, p. 5), o que permitiu organizarem-se e afirmarem-se como grupo.

Os mesmos autores, no entanto, criticam o modo como essa definição acabou se delineando como uma identidade fixa, rígida e aprisionadora. Muitas pessoas com deficiência preferem não se identificar com esse aspecto de sua existência, dando mais ênfase, por exemplo, a suas características ligadas ao gênero ou raça⁵³. Além do mais, a deficiência pode ser um fator contingencial, pessoas podem se tornar deficientes pela velhice ou por uma doença aguda que lhes imputa uma lesão temporária. Assim, Shakespeare (2006) afirma que se o discurso sobre a identidade voltado à deficiência tem sido poderoso do ponto de vista da mobilização, ele também tem sido controverso e incoerente.

⁵² “eles não tinham que sentir culpa, eles podiam sentir raiva.” Zola (2003) descreve o sentimento construído em torno das pessoas com deficiência que se refere à negação da raiva, da revolta. Ele evidencia o quanto o deficiente aprender precocemente a domesticar sua raiva e a tornar-se um paciente dócil, uma pessoa conformada e gentil com aqueles que cuidam dele.

⁵³ Um dado interessante da pesquisa de campo sobre essa discussão: entre os dois entrevistados que se disseram homossexuais, esse tema foi mais presente nas falas do que a própria deficiência.

O principal argumento do modelo social para agregar esses sujeitos foi o compartilhamento da experiência de opressão causada pela organização social inadequada ao corpo dissidente. Tirar, assim, o foco da lesão, acaba abrindo o leque para, por exemplo, uma característica física como a obesidade, afinal alguém fora dos padrões corporais por conta do peso, também experimenta a exclusão e a opressão dos desarranjos sociais.

Por outro lado, ancorar a definição da deficiência na lesão pode levar ao risco da classificação biomédica, que acaba também por não incorporar as diferenças dentro da própria categoria o que conduz Shakespeare (2006) a concluir que uma política de identidade para a deficiência é insustentável.

Outro ponto polêmico sobre a identidade como fator de constituição grupal refere-se à discussão sobre a cura e a prevenção. Se a deficiência é simplesmente um modo de ser, uma diferença incondicionalmente positiva, então um indivíduo que busque a cura de sua condição estaria negando sua identidade. O mesmo pode ser dito em relação à prevenção: por que evitar uma lesão, se afinal ela nada mais trará do que uma identidade diferenciada? Este tema tem sido alvo de acirrado debate na militância de pessoas com deficiência em vários países (BAILEY, 1996; PARENS; ASCH, 2000; BARROS, 2005; DINIZ, 2005).

A biogenética e os recursos preventivos pré-natais (tais como exames de imagem que detectam lesões no feto) são considerados por militantes do modelo social como iniciativas que discriminam as pessoas com deficiência. O aborto seletivo, por exemplo, tem sido apontado como uma intervenção que aporta uma mensagem implícita negativa sobre a vida das pessoas com deficiência: “você não deveria ter nascido”, “pessoas como você devem ser evitadas” (SHAKESPEARE, 2006, p. 89). Algumas feministas são a favor do aborto por ser um direito da mulher, mas são contra nos casos de lesão ou má formação fetal.

A polêmica é intensa e desestabilizante para o modelo social. Shakespeare (2006)⁵⁴ contra-argumenta, por exemplo, sobre o último caso: “por que outro motivo qualquer, como ter um filho de um homem que não é seu marido, justificaria um aborto e o fato de saber que seu feto tem uma grave lesão não justificaria?” Ele

⁵⁴ Shakespeare é professor da Universidade de Leeds, UK. É portador da *achondroplasia*, um tipo comum de nanismo. Envolvido há muitos anos na militância e nos estudos sobre deficiência. Ele tem sido um dos maiores críticos do modelo social britânico.

continua: “uma mulher que toma ácido fólico⁵⁵ está sendo sensível e não opressora das pessoas com espinha bífida.” (p. 13).

Para o autor, as políticas de prevenção e de controle pré-natal não são incompatíveis com as políticas de afirmação por melhores condições sociais de vida para as pessoas com deficiência. Esta abrange um raio muito largo de possibilidade de existência, e agrupar todos os casos sob um único discurso e uma única definição apenas leva a uma generalização que banaliza as diferenças internas. Um feto com anencefalia⁵⁶ não tem as mesmas chances de vida que um feto com síndrome de *down*; surdos⁵⁷ podem preferir ter descendentes igualmente surdos, mas dificilmente uma pessoa com uma doença degenerativa vai desejar que seu filho tenha a mesma enfermidade.

Ainda para Shakespeare (2006), a política de identidade é ardilosa, ela pode ser tanto o céu quanto uma prisão. E se ela assim pode ser considerada para outras minorias, ela torna-se ainda mais desafiadora para aquele grupo chamado de deficientes.

Mas as críticas feministas não se limitaram à omissão do corpo lesionado no discurso militante e à homogeneização da categoria deficientes. Elas colocaram em questão outro aspecto do modelo social que é frequentemente fonte de tensão: o papel do cuidador de pessoas com lesões graves e dependência física.

1.1.3.2 A crítica feminista à autonomia do modelo social

Para o modelo social da deficiência, a independência é a premissa que rege a luta pela construção de um mundo sem barreiras. Uma vez atingidas as condições ideais de adaptação do meio social (serviços e estruturas físicas) a pessoa com deficiência poderia exercer sua independência e estar em situação de igualdade com os não-deficientes.

⁵⁵ O ácido fólico evita a espinha bífida, uma alteração congênita da medula espinhal que causa paralisia.

⁵⁶ Má formação fetal que implica a ausência (ou dano considerável) do cérebro.

⁵⁷ Um caso famoso na mídia sobre o assunto refere-se ao casal americano de surdas homossexuais Sharon Duchesneau e Candace Mc Cullough que optaram pela fertilização *in vitro* para seleção de um embrião que gerasse uma criança surda.

No entanto, o projeto de um mundo livre de barreiras é tão complexo quanto é o conceito de deficiência. E para os teóricos da segunda geração dos *disability studies*, esse empreendimento pode ser considerado inviável⁵⁸, ao menos em sua plenitude. Mesmo que ajustes sociais possam maximizar uma vida independente para as pessoas com deficiência, sempre haverá situações limitantes que demandarão auxílio de terceiros ou a exclusão de uma atividade. Além disso, existem tipos de deficiência que desafiam o projeto de independência e produtividade propagado pelos militantes do modelo social (tais como pessoas com deficiência física e cognitiva grave) e que mantêm a demanda pelo cuidado.

Diante deste fato, tornou-se relevante no seio do movimento de deficientes falar, não apenas de independência física, ou seja, da execução de tarefas cotidianas tais como vestir-se, locomover-se, alimentar-se, limpar-se, mas de autonomia, ou seja, assumir o controle da sua vida, tomar decisões a respeito de como essas tarefas são realizadas, algo do tipo: “mesmo se outra pessoa coloque comida em minha boca, sou eu quem decido o que quero comer”.

Assim, embora o cuidado fosse um tema de pauta do modelo social, ele esteve mais voltado às questões de direito por serviços que substituíssem o cuidado tutelado (em geral caritativo ou familiar) e colocassem o usuário (aquele que recebe o auxílio) no centro da relação de assistência. As discussões sobre independência e autonomia giravam na esfera não do cuidado, mas da justiça, ou seja, ligadas a princípios de direitos, deveres e regras. A necessidade da ajuda de terceiros deveria ser vista sob um ponto de vista imparcial, neutra e desinteressado. O cuidado seria nada mais do que um suporte físico às atividades diárias, permitindo que aquele que o recebe tivesse garantida sua autonomia e sua capacidade de decisão respeitada. Sobre a díade “quem fornece – quem recebe cuidado” a filosofia do movimento de vida independente coloca o peso no segundo polo.

As teóricas feministas somaram um contrapeso a essa balança: no lugar de uma *ética do direito*, dever-se-ia pensar a partir de uma *ética do cuidado* que substituísse a premissa da *independência* pela da *interdependência*, ou seja, o abandono da igualdade baseada no indivíduo (*individual based equality*) e a construção de uma noção de igualdade baseada na relação entre os seres humanos (*connection based equality*) (KITTAI, 1999).

⁵⁸ Um arranjo ambiental acolhedor para um grupo de indivíduos, pode ser tornar o espaço inacessível para outros.

Para a filósofa feminista americana Eva Kittay⁵⁹ (1999), o conceito de igualdade está ligado não à capacidade do ser humano de viver de modo autossuficiente, mas ao contrário, está vinculado ao fato de nossa existência ser profundamente interligada com a existência de outros seres. O que nos torna iguais é a condição de dependência (deficientes ou não), afinal, como provoca a autora, “*we are all a mother’s child.*”⁶⁰ (p. 25).

A crítica feminista ao projeto de independência do modelo social recai sobre a reprodução do modelo liberal individualizante centrado na figura do sujeito padrão (homem saudável e produtivo), vinculado ao cidadão típico da sociedade capitalista moderna. E, de fato, “talvez não seja por acaso que a ênfase do movimento de deficientes pela independência e autonomia tenha coincidido com o ressurgimento do livre comércio, da privatização, da ênfase na liberdade de escolha e da privacidade em detrimento do coletivismo”. (SHAKESPEARE, 2006, p. 137)

Segundo Kittay (1999), todos os indivíduos em algum momento de suas vidas estarão em situação de vulnerabilidade e dependência. Apenas uma pequena parte do nosso ciclo de vida pode fugir aos cuidados de terceiros. Assim, seja durante a infância, a velhice ou em situação de doença, todos os membros de uma sociedade necessitarão de cuidados de terceiros. Logo, uma sociedade que se proponha igualitária precisa dedicar-se ao projeto de justiça baseado numa ética do cuidado.

A ética do cuidado é uma área de estudo feminista amplamente desenvolvido no campo da filosofia e que teve como marco a obra “*In a different voice*”⁶¹ de Carol Gilligan (1993), sendo expandido por outras teóricas tais como Noddings (2003) e Tronto (1993).

Verkerk (2004) aponta dois aspectos centrais dos estudos que adotam como perspectiva a ética do cuidado: o primeiro, o que caracteriza os seres humanos é sua capacidade relacional. O que significa questionar a noção de independência e autossuficiência predominante na cultura ocidental e a ilusão de que os seres humanos podem viver independentes dos laços grupais e assumir uma vida liberta da vontade de terceiros. O homem moderno faz desta última premissa a razão de

⁵⁹ Kittay é mãe de uma filha (Shesha) com grave deficiência intelectual e física. Ela desenvolve sua teoria a partir de sua própria experiência como mulher, mãe e cuidadora de alguém em profunda situação de dependência.

⁶⁰ “todos somos filhos de uma mãe”.

⁶¹ Traduzido no Brasil como “Uma Voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta” publicado pela editora Rosa dos tempos, Rio de Janeiro.

sua existência e reveste-se de um discurso impregnado da noção de direito para garanti-la.

O segundo ponto refere-se à defesa de que o raciocínio moral seja marcado pela sensibilidade e a atenção às relações humanas e não pelas condições de imparcialidade e universalidade presente no discurso ético do direito. A ênfase é dada à relação (nas diferenças, especificidades e contextos dessa relação) e não no indivíduo como generalização de homem ideal protegido juridicamente.

As teóricas feministas vinculadas à ética do cuidado trouxeram essa discussão para a deficiência e colocaram em cena um papel que tinha ficado negligenciado nos debates do modelo social: a das cuidadoras de pessoas em situação de vulnerabilidade. Ou seja, aquelas mulheres que vivenciam a deficiência pela perspectiva de quem cuida e que, por isso, reivindicavam legitimidade de se pronunciarem a esse respeito (DINIZ, 2007).

A discussão sobre cuidado não é livre de tensões no movimento de deficientes. Pelo contrário, a questão de “quem representa quem” sempre foi uma “pedra no sapato” para esse grupo que, afinal, tinha como ideal a conquista da liberdade da tutela e das amarras discursivas de terceiros sobre suas vidas. A ideia de que somente pessoas com deficiência teriam o respaldo necessário para se pronunciar, seja na vida política seja nas produções acadêmicas, tem sido um argumento insistente na militância do modelo social.

A discussão sobre cuidado coloca em evidência não apenas os limites da vida independente, mas também traz para o centro de debate as cuidadoras não deficientes de pessoas com deficiência. Pois, proclamar a interdependência significa falar nos dois polos da relação: quem oferece e quem recebe cuidado e assumir que ambos existem de forma ativa na interação.

O reconhecimento do cuidado como questão de justiça social tem sido uma reivindicação das feministas. Argumenta-se que essa função tem sido tradicionalmente delegada à mulher e que está ligada a uma imagem feminina essencializada. Além disso, o cuidar coloca também a mulher em situação de dependência e de sobrecarga diante de uma função que não é reconhecida publicamente, ficando na esfera do privado. Esse polo da relação não poderia ficar negligenciado em nome do discurso sobre autonomia e empoderamento daquele que recebe o cuidado (KITTAI, 1999).

No entanto, por outro lado, os teóricos deficientes do modelo social chamam atenção para a assimetria de poder que existe na relação de cuidado e que desfavorece (HOAGLAND, 1990; SILVERS, 1995) as pessoas com deficiência. Alerta-se para o risco de que esse discurso possa propiciar (ou fortalecer) o retorno do assistencialismo e da tutela sob a qual esse grupo tem sido relegado por muitos anos. Argumenta-se que o discurso sobre cuidado é problemático e perigoso, uma vez que as relações de poder desfavorecem quem está subordinado ao cuidado. Nem sempre é a boa vontade que motiva o ato de cuidar, ele pode ser também movido pela intenção de dominação e manipulação.

Os argumentos da ética do direito insistem sobre a ideia de que a tese da interdependência não é sustentável, pois nem todo cuidado pode ser passado adiante. Por exemplo, os filhos são cuidados pelos pais, estes mais tarde serão cuidados pelos filhos adultos, mas uma pessoa com lesão cerebral grave em estado vegetativo cuidará de quem? (SHAKESPEARE, 2006). Defende-se que não se pode ficar subordinado a uma intenção de solidariedade e respeito mútuo e que a relação igualitária só será garantida a partir do direito por serviços que retirem da esfera familiar e assistencialista o cuidado de pessoas com deficiência.

Mesmo que os impasses não estejam resolvidos, parece inevitável negar que as teóricas feministas do cuidado colocaram à prova um aspecto importante do modelo social que durante muito tempo foi ignorado: uma teoria baseada no dualismo não consegue explicar a complexidade de um todo; existem aspectos desafiadores da relação deficiente e não deficiente que não podem ser resolvidos com imparcialidade e com uma noção universal de autonomia.

A discussão sobre cuidado e dependência será retomada nesta tese durante a análise do trabalho de campo. Apesar de a pesquisa focar a autonomia e manter como centro de interesse aqueles que recebem o cuidado (as pessoas com paralisia cerebral) , não me parece possível dissociar os elementos que fazem desse processo algo extremamente complexo e multifacetado.

Na verdade, foi apenas ao longo da pesquisa de campo que surgiu a inquietação sobre o imbricamento entre cuidado e autonomia e a noção de que não há como neutralizar o peso de um dos polos na relação – sobretudo, se levarmos em conta a realidade de um país como o Brasil em que as leis são ainda frouxamente aplicadas e que a família (a sociedade civil, de modo geral) acaba assumindo um papel que poderia receber apoio direto do Estado.

Um dos casos estudados para esta tese foi revelador nesse sentido e forneceu o *insight* que, até então, faltava para compreender a complexidade dessa relação: em uma visita para observação em campo, o pai de um dos sujeitos de pesquisa com dependência total física e de comunicação comenta:

Aqui ele tem total autonomia!!! A gente respeita todas as vontades dele. Tudo que ele quer, a gente faz. Agora claro, se ele quiser ir pra uma festa do mundo, ele não vai não! Porque aqui ninguém vai, nossa religião não apoia isso. Eu nunca permiti pra nenhum filho e não vou levar ele não.

À primeira análise, em especial para alguém com profundo envolvimento com os direitos das pessoas com deficiência, como eu, esse comentário pareceria contraditório. Poder-se-ia mesmo pensar que o pai tenta apenas camuflar o controle e a repressão que a família exerce sobre aquele filho. E, certamente, este aspecto é plausível, afinal, qual núcleo familiar não exerce algum tipo de controle sobre seus membros? Por outro lado, trata-se de uma família que é regida por concepções religiosas que dão sentido às suas vidas. São, inclusive, esses valores que estruturam aquela organização familiar e dão o aporte moral que subsidia o cuidado oferecido para o membro do grupo mais vulnerável (o filho com deficiência). Poderia esperar-se que o pai ajudasse seu filho a executar um ato que fere os princípios familiares? Se o filho dependente físico tem o direito de ir para uma “festa do mundo”, não teria, igualmente, o pai direito de não levá-lo? Na relação de dependência, o que fazer quando a vontade de um não corresponde à vontade de outro? O que fazer quando o desejo de um fere os valores de outro? Em qual lado da balança deve-se colocar o peso? Caberia talvez perguntar: deve-se colocar algum peso? Ou ainda: quem coloca o peso?

Descartar a autonomia como uma questão de direito que deve ser garantido por leis seria uma arbitrariedade (no caso supracitado talvez a contratação de um assistente pessoal fornecido pelo serviço público resolvesse o impasse). Seria um ato desprovido de sensibilidade para com as lutas que durante mais de meio século as pessoas com deficiência travaram contra sua posição de subalternidade e exclusão social. Porém, entender a autonomia unicamente por esse viés, não permite levar em conta elementos que no cotidiano, na prática microscópica da vida grupal, fazem da autonomia algo extremamente contingente, relativo e processual.

Mesmo que a autonomia permaneça uma questão de direito e que esse aspecto não seja negligenciado, ela está profundamente ligada a elementos subjetivos que não podem ser descartados na tentativa de compreendê-la. Considerar as questões de direito não implica excluir as crenças, as representações, a cultura, os afetos que perpassam a vida daqueles indivíduos que devem estar munidos de direitos. *O ser de direito é também um ser de desejo.*

Por fim, ao longo desta tese, me reportarei algumas vezes à questão do direito ou da ética do cuidado. Não no sentido de argumentar sobre qual visão explicaria melhor meu objeto de estudo, mas com a intenção de realizar uma aproximação entre ambas as concepções. A ideia é muito mais problematizar a autonomia do que defender uma ideia universal desta, como exploraremos a seguir.

1.2 Problematizando a autonomia: da emancipação à injunção – autonomia como conceito libertador

“Seja você mesmo”, “pense por si só”, “construa seu próprio projeto de vida”... Cotidianamente, recebemos inúmeras mensagens explícitas ou subliminares provindas de distintas fontes para nos autodeterminar. Seja no domínio da “autonomia para o trabalho”, “aprendizagem autônoma”, “autoadvocacia dos tutelados” ou do “consentimento livre do paciente” e do “tratamento autônomo para doentes mentais”, nunca, em tão diferentes áreas da vida social, se falou tanto da importância de se tornar agente da sua própria mudança.

As raízes desta tendência podem ser encontradas, em grande parte, nos movimentos sociais, iniciados em meados da década de 60 que clamavam pela liberdade cultural, sexual e política. Sair dos mecanismos sufocantes das instituições, dos valores alienantes que circunscreviam os indivíduos e livrar-se das funções autoritárias do Estado sobre a vida privada eram premissas que movimentavam a época. A autonomia foi uma *aspiração* mobilizadora e libertadora para inúmeros grupos sociais.

No entanto, no contexto atual, é quase impossível desconsiderar que essa “autonomia como condição” também esteja atrelada ao recuo do Estado e a um novo modelo de individualismo que vem se configurando nos últimos anos e que se caracteriza pela força do mercado internacional sobre o poder diretivo do Estado. A

responsabilidade sobre si mesmo, sua *performance* no trabalho, seu estado de saúde ou sua formação acadêmica recaem sobre o sujeito contemporâneo como uma espécie de injunção, deixando-o a encargo de si próprio, como será visto mais adiante (EHRENBERG, 2008).

No campo da deficiência, a *autonomia como aspiração* teve considerável repercussão na mobilização social deste grupo, cuja maior expressão pode ser encontrada no *modelo social da deficiência*, visto anteriormente neste capítulo. Do ponto de vista da ação militante o *Movimento de Vida Independente* (MVI), surgido em 1962 em Berkeley-California (FLEISCHER; ZAMES, 2001), foi (e continua sendo) o mais forte representante do ideal de autonomia para as pessoas com deficiência e exerceu notória influência na organização política desse grupo em muitos continentes.

O MVI começou com o *free speech moviment* da Universidade de Berkeley nos USA. Ed Roberts, aluno da universidade na época e portador de deficiência física grave, é apontado como o precursor do movimento. Ele foi o fundador do grupo *The Rolling Quads*, formado por outros alunos com deficiência da mesma universidade que reivindicava o acesso ao campo e condições propícias de permanência na vida acadêmica de modo independente (DICANIO, 2005). Logo alcançaram repercussão nacional, transformando-se mais tarde no *Berkeley's Center for Independent Living* que se tornou referência para a criação dos *centros de vida independente* (CVI) em vários países.

O MVI é considerado mais do que uma organização, ele é referido como uma filosofia, um modo de vida e uma maneira de encarar a deficiência (GARCIA, 2003) cujo princípio central pode ser identificado na seguinte fala de seu fundador: “*I want cripples to direct their own programs and to be able to train other cripples to direct new programs. This is the start of something big – cripple power!*”⁶² (MOORE; KOSUT, 2010, p.334).

Logo, o lema do movimento tornou-se o *slogan* mais utilizado em todo o mundo pelas mobilizações de pessoas com deficiência ainda no tempo atual: “*Nothing about us, without us!*”⁶³ E, de fato, a principal característica do MVI reside na ideia de que as pessoas com deficiência devem ser protagonistas nas decisões

⁶² “Eu quero que os deficientes dirijam seus próprios programas e que possam treinar outros deficientes pra dirigir novos programas. Isso é o começo de algo grande – o poder deficiente!”

⁶³ Nada sobre nós, sem nós!

tomadas a seu respeito, somente os próprios deficientes seriam passíveis de identificar, eleger e comunicar suas necessidades. A intervenção dos ditos normais – expressa através das deliberações de especialistas, técnicos e clínicos sobre a vida das pessoas com deficiência – é vista como um tipo de colonização opressiva que deve ser combatida (como já explicitado anteriormente no início deste capítulo da tese sobre as teorias inglesas). As pessoas com deficiência seriam os verdadeiros *experts* e os únicos habilitados a falar sobre sua condição e sobre as regras, leis, soluções e iniciativas para alterá-las (GARCIA, 2003).

Um aspecto importante das reivindicações do MVI refere-se à defesa do serviço de *assistente pessoal* como elemento-chave para a operacionalização da autonomia das pessoas com algum tipo de dependência. O *assistente pessoal* seria uma pessoa contratada para prestar apoio à pessoa com deficiência, garantindo o comando total desta sobre a execução das tarefas demandadas (GARCIA, 2003).

Esta reivindicação tem como base a ideia de que o cuidado fornecido pelos familiares ou pelas instituições especializadas não é capaz de abandonar o viés controlador e autoritário estabelecido por estes modelos tradicionais de ajuda. Somente através da profissionalização do cuidado, o ciclo de submissão e vida tutelada poderia ser desfeito. Na corrente militante, pois, a noção de “cuidado” deve ser substituída pela ideia de “apoio”, “ajuda”, “suporte” e “assistência mínima” já que traduzem melhor o rompimento com a relação paternalista estabelecida pelos ditos normais. A condição de tutela constitui-se o inimigo número um na luta pela emancipação desse público. A dependência do outro (em especial do não deficiente) é vista como a âncora que entrava a inserção social em pé de igualdade no “mundo dos normais”.

O alcance internacional que teve o MVI se deu principalmente ao modelo dos centros de vida independente (CVI) que se propagou por diversos países sob inspiração direta do modelo americano. Existem CVI espalhados por toda Europa (sendo a Suécia um dos países pioneiros na implementação), África e América Latina. No Brasil, o primeiro CVI foi fundado no Rio de Janeiro em 1986 por militantes com deficiência que haviam visitado uma organização do mesmo tipo nos Estados Unidos. Hoje são mais de 20 centros espalhados pelo país (CORDEIRO, 2007; CRESPO, 2009).

A função do CVI é fornecer serviços que possibilitem as pessoas com deficiência a desenvolverem um modelo de vida baseada na filosofia da vida

independente. Os serviços oferecidos são distintos em cada localidade e realidade social, mas de um modo geral variam entre grupos de apoio mútuo, orientação de inserção ao mercado de trabalho, oficinas para otimizar a independência física (tecnologias assistivas, autocuidado), orientação sobre legislação, promoção de seminários entre outras. Uma especificidade dos CVI é que são instituições sem fins lucrativos, formadas, dirigidas e administradas por pessoas com algum tipo de deficiência.

A filosofia de vida independente, intimamente ligada à perspectiva do modelo social, tem tido grande alcance nas recomendações legais dos últimos anos sobre as políticas públicas voltadas a esse grupo. A ideia de colocar como centro das decisões as pessoas com deficiência e de considerar a vontade do sujeito sobre as deliberações a respeito da sua vida tem sido uma premissa unânime nos acordos de cooperação internacional sobre esse público, como se pode observar, por exemplo, na Declaração de Madrid (Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência, 2003), Declaração de Sapporo (*Disabled Peoples' International*, 2002) e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU (2006).

Essa premissa não se restringe apenas ao campo das ações políticas, ela tem se estendido ao exercício dos profissionais voltados ao atendimento às pessoas com deficiência, sejam assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e professores. A tendência tem sido tornar a pessoa com deficiência o centro do trabalho terapêutico e social, considerando suas decisões para aderir ou não ao programa e indicar quais caminhos devem ser traçados para sua reabilitação e inserção na comunidade.

Em 2008, tive a oportunidade de participar do curso “*Itinerarios laborales y planificación centrada en la persona: el acceso a la vida adulta em personas com discapacidad*”⁶⁴ na Universidade de Salamanca-Espanha, cujo público era formado por profissionais de saúde e serviço social, provindos de distintas regiões do país. O princípio norteador da formação no curso era “o cliente deve ser o centro do programa de atendimento”; ele é quem deve indicar seu projeto de vida e as aspirações que o mobilizam, cabendo aos profissionais servirem como suporte para a efetivação destes projetos.

⁶⁴ Organização Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO), Faculdade de Psicologia da Universidade de Salamanca.

A ideia é desenvolver e estimular a autodeterminação do cliente e respeitar a autoadvocacia manifesta por ele. Assim, se antes o especialista era tido como o detentor da verdade e da fórmula para o bem-estar desse público, hoje ele é levado a assumir um papel de intermediador entre a vontade do sujeito deficiente e a concretização desta. Ou seja, o profissional da reabilitação deve tornar-se uma espécie de articulador e facilitador, cuja ação deve ser guiada pelo respeito máximo ao consentimento da pessoa a quem ele presta o serviço.

É possível observar o crescente investimento das pesquisas sobre deficiência nos conceitos de “autodeterminação”, “empoderamento” e “autoadvocacia”. Há inúmeros trabalhos acadêmicos voltados a estes temas que visam divulgar experiências educacionais e clínicas guiadas por tais princípios (THOMA; SAX, 2003; ATKINSON, 2004; GOODLEY, 2005; NEVES, 2005; PERNIA, 2006; WEHMEYER; MITHAUG, 2006; CHEUNG; NGAN, 2007; SHOGREN *et al*, 2007, FINLAY *et al*, 2008; JINGREE; FINLAY, 2008; LLEWELLYN; NORTHWAY, 2008; SCHELLY, 2008; PALACIO; NIEVES, 2009).

Fazer escolhas, tomar decisões por si só, desenvolver o apoio mútuo e a auto-organização grupal, falar por si mesmo, identificar seus próprios projetos de vida, reclamar por seus direitos, impor seu próprio modelo de inserção social, enfim, fazer valer sua “verdadeira vontade” livrando-se das determinações alheias, tem se tornado uma tendência nos investimentos políticos, teóricos e práticos voltados às pessoas com deficiência.

Uma premissa-chave dessa tendência tem sido o conceito de empoderamento, correspondente ao termo da língua inglesa *empowerment*, que remete à ideia de autodelegação de autoridade e fortalecimento do poder endógeno de grupos ou indivíduos. Trata-se de um conceito desenvolvido a partir dos movimentos de contestação da década de 60 e que, inicialmente nos USA, esteve voltado à organização de comunidades locais de modo a exigir e exercer maior participação nas decisões políticas concernentes às suas necessidades.

A lógica do *empoderamento* perpassa, na verdade, praticamente todos os movimentos dos grupos minoritários delineados a partir da segunda metade do

século XX⁶⁵. Tal conceito interliga-se às ideias de “dar-se direito à”, “permitir-se”, “autorizar-se”, “tomar para si o poder” ou “participar do governo de”. No que se refere às pessoas com alterações no campo da saúde, os deficientes e as pessoas com doenças psiquiátricas (ORNELAS *et al*, 2005), ele está historicamente ligado ao processo de desinstitucionalização (desmedicalização) e do combate ao controle que tal modelo impunha sobre a vida destes grupos.

Empoderamento é uma espécie de conceito guarda-chuva que abriga vários outros termos interligados pela mesma noção, tais como a *autoadvocacia* (capacidade de exercer sua própria defensoria e de advogar por si mesmo) e a *autodeterminação* (habilidade para tomar decisões e fazer escolhas sobre a própria vida).

Fazem parte ainda da gama de termos que compõem o vocabulário dos discursos de emancipação das pessoas com deficiência os conceitos de *autonomia* e *independência*. Embora a distinção entre ambos os termos seja pouco clara nas publicações sobre esse grupo, apresentamos aqui uma definição compilada a partir da prevalência dos significados nos diferentes textos consultados e nas noções filosóficas e etimológicas⁶⁶.

Assim, o termo *autonomia* no campo da deficiência estaria mais voltado às decisões e deliberações sobre a própria vida. Por sua vez, a *independência* estaria mais ligada à ideia de deter o controle sobre o ambiente físico e social, ou seja, a capacidade para executar tarefas e atender por si só suas necessidades imediatas.

Por exemplo, uma pessoa com paralisia cerebral pode não ser capaz de levar sozinha a comida até a boca, ou vestir uma roupa; ela pode precisar, com maior ou menor grau, da intervenção física de terceiros para essas atividades. Assim, o nível de *independência* pode variar tanto pelas características da deficiência, quanto das adaptações realizadas no ambiente ou das ferramentas oferecidas – rampas de acesso, equipamentos tecnológicos de controle de ambiente (guinchos de transferências, cadeiras motorizadas, adaptações para escrita, computadores etc.).

⁶⁵ Embora seja interessante notar o quanto esse conceito tem sido utilizado na área empresarial. A palavra virou um verdadeiro jargão (um *buzzword*) no campo da gestão de pessoal, referindo-se à formação e ao desempenho do profissional competitivo, autônomo e flexível capaz de ter sucesso na sua carreira e de melhorar a produtividade da empresa.

⁶⁶ O conceito que apresento, no momento, refere-se ao encontrado na maior parte da bibliografia consultada sobre o tema. A noção de autonomia adotada nesta tese será apresentada ao longo deste capítulo e de todo o corpo do trabalho. Por enquanto, me deterei nas descrições ligadas ao movimento militante das pessoas com deficiência.

No entanto, este mesmo indivíduo pode, a despeito da limitação física para executar uma tarefa, decidir como uma atividade que lhe concerne deve ser realizada, bem como definir que valor e prioridade ela tem para sua vida. Enfim, ela pode não ser capaz de alimentar-se ou vestir-se, mas poderá deliberar sobre qual alimento quer comer ou quando quer comer e qual roupa quer colocar e de que maneira quer vestir-se.

Essa diferenciação, como já assinalado, não é unânime nas publicações e discursos militantes e legais sobre o grupo em questão. O documento “*El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*” (GARCIA, 2003), por exemplo, explica *independência* como um termo que engloba os dois significados acima apresentados. Por sua vez, o ativista e consultor de inclusão, Romeu Sasaki (2002), oferece definições exatamente inversas à apresentada para esse trabalho.

De um modo esquemático⁶⁷, poderia descrever a relação entre todos esses conceitos da seguinte maneira: a *autonomia* refere-se a um modo de vida, ela seria uma aspiração geral sobre uma existência social particular. A *independência* seria um dos aspectos desse processo, mas não uma faceta condicionante, pois é possível ser autônomo mesmo com um alto grau de dependência física. Para chegar à autonomia faz-se necessário vivenciar o processo de *empoderamento*, ou seja, exercer a capacidade de auto-afirmação na relação com os outros e assumir uma atitude ativa nessa relação. Os meios para tal objetivos seriam a *autoadvocacia* (falar em seu próprio nome, defender seu próprio ponto de vista), e a *autodeterminação* (traçar seu próprios planos pessoais de vida)⁶⁸.

Não é por acaso que grande parte dos estudos e experiências ligadas à esses dois últimos conceitos estejam voltados para um público em particular: as pessoas com deficiência intelectual. Afinal as bases filosóficas que norteiam esse modelo de autonomia encontram raízes na noção iluminista de homem que se faz livre pela razão e por sua capacidade de discernimento, como será visto mais adiante. Desenvolver a capacidade de autoadvogar e de se autodeterminar é visto, assim, pelos adeptos de uma *educação para autonomia*, como habilidades que

⁶⁷ A articulação aqui proposta foi elaborada por inferência a partir dos textos consultados para a tese. De um modo geral, os artigos tratam destes conceitos de modo isolado ou de uma maneira muito geral que não permite precisar a hierarquia ou a relação entre eles.

⁶⁸ Aqui tento explicitar brevemente estes conceitos como uma forma de apresentar o panorama das discussões que constituem a luta pela autonomia das pessoas com deficiência nos estudos e debates políticos atuais. Contudo, não se constitui interesse particular desta tese aplicar tais conceitos.

podem ser aprendidas e devem ser estimuladas ao longo da vida dos indivíduos com deficiência intelectual e constitui-se um veículo importante para alcançar sua emancipação.

Não está em questão para este grupo a dependência física, mas a tutela imposta pela suposta limitação em expressar o consentimento e definir um projeto de vida coerente com as demandas sociais. Assim, no contexto do trabalho educacional para essa categoria de deficiência, as palavras-chaves têm sido “fazer escolhas (*choice making*), tomar decisões (*decision making*), resolução de problemas (*problem solving*), capacidade de elaborar metas, autogerenciar, autorregular, adquirir informação (THOMA; SAX 2003)⁶⁹. O argumento é que essas habilidades não são vivenciadas pelas pessoas com deficiência intelectual por conta da tutela super protetora a que são submetidas e pela descrença na competência que estas teriam para elaborar e expressar escolhas adequadas às solicitações sociais.

Nesta perspectiva, o movimento de *autoadvocacia* tem crescido no Brasil (NEVES, 2005), levantado em especial pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), entidade existente desde a década de 50 no país. Esse movimento tem recebido inspiração de campanhas internacionais tais como o *People First* originário na Suécia na década de 60 e hoje adotado em mais de 40 países.

A ênfase na *autoadvocacia* no campo da deficiência intelectual não se dá por acaso, pois uma vez que a garantia da autonomia manifesta-se pela expressão do consentimento e do livre arbítrio é preciso assegurar minimamente que ela não fique prejudicada pela limitação de discernimento tida como uma característica deste público. Ora, este é de fato um ponto de tensão no contexto da militância e representação política dos deficientes.

As categorias que mais contam com pessoas sem deficiência participando ativamente no seio do movimento são exatamente aquelas que envolvem alterações cognitivas e comportamentais (autismo, deficiências múltiplas, deficiência intelectual profunda, paralisia cerebral severa). Assim, se o cerne do movimento pela emancipação das pessoas com deficiência como um todo consiste em viver de

⁶⁹ É notória a influência americana nos estudos brasileiros sobre essa temática. Os modelos aplicados para o desenvolvimento das estratégias de *autoadvocacia*, por exemplo, são quase uma reprodução dos inúmeros manuais, teste padronizados, escalas de medição anglo-saxônicas.

modo independente e representar a si mesmo (como vimos sobre o MVI), a existência de grupos cujas características da lesão não permitem descartar o suporte de não-deficientes torna-se um impasse.

Deste modo, o movimento político militante é levado a reconhecer que certas categorias não podem facilmente exercer a maneira de vida propagada e idealizada pelo MVI e que a tutela ainda é uma condição difícil de livrar-se de forma absoluta para muitos. A mobilização reside, então, em estabelecer uma relação de tutela que terá o compromisso com o respeito às escolhas do tutelado, de modo a permitir-lhe o exercício máximo de sua autonomia.

Mas essa nova tendência, como já assinalado, não se restringe ao campo da deficiência, tampouco da representação política. Ela parece mesmo ser o núcleo das ações sociais e institucionais contemporâneas voltadas àqueles indivíduos estabelecidos como dependentes: empregados, crianças, doentes mentais, assistidos pelo estado e outras. E apesar da carga de boas intenções humanísticas (respeito à pessoa, reconhecimento de direitos, liberdade de escolha e autoexpressão), ela aporta contradições e muitos desafios práticos.

Como conciliar tutela e autonomia, visto que são conceitos que tendem a se opor? É possível abolir essa condição indistintamente para os indivíduos com deficiência, indiferente das especificidades de cada tipo de lesão? E ainda questões de outra ordem: o consentimento é mesmo a expressão da “verdadeira vontade” (livre e esclarecida) dos indivíduos? Seria o consentimento suficiente para legitimar qualquer que seja a decisão do sujeito sobre si mesmo? Como exercer a função de tutor e, ao mesmo tempo, estabelecer uma relação de respeito ao consentimento do tutelado quando as escolhas deste podem colocar em risco seu bem-estar?

Diante desta última questão, ocorre-me comentar um evento presenciado no curso sobre *planificación centrada en la persona*, citado há pouco. Um dos colegas do curso, uma assistente social já adepta da *formação para autodeterminação*, relata seu dilema: sua cliente, uma moça com deficiência física leve, lhe havia confessado que seu projeto pessoal era prostituir-se. Deveria ela (a assistente social), então, apoiá-la em seu projeto? Negar sua escolha não seria rejeitar sua

capacidade para autodeterminar-se e, mais uma vez, exercer controle sobre sua liberdade de escolha?⁷⁰

O deslocamento da liberdade individual e da autonomia do sujeito para o centro do trabalho institucional tem suscitado muitas discussões, dentre elas, a problemática de “consentir sob tutela”, como se pode observar pelo número 14 da revista francesa “*Tracés – Revues de sciences humaines*” (2008) inteiramente dedicado ao tema. Em um dos artigos, Eyraud e Vidal-Naquet (2008) exploram a complexidade de conciliar a noção de “pessoa concreta” e “pessoa do direito”. Especialmente porque a primeira funda-se sobre a noção de consentimento que, para os autores, parece ser:

*[...] impossible de saisir et de rendre compte de toutes les facettes du consentement, surtout lorsque celui-ci concerne la “matière personnelle”. Il peut être approché lorsqu’il est formel. Il peut l’être aussi quand la volonté propre devient explicite. Mais une part du consentement, la part restante, demeure toujours inaccessible à l’observateur. Cette part d’ombre rend le travail des professionnels particulièrement problématique. Elle fait que le consentement est fragile, instable et finalement incertain [...].*⁷¹ (EYRAUD; VIDAL NAQUET, 2008, p. 121).

No mesmo artigo os autores analisam dois estudos de caso. Um deles trata-se da situação de “proteção de corpo da Mme Pajay”. Ela tem deficiência mental leve e reside em um apartamento sob sistema de inserção comunitária. A equipe que a acompanha suspeita que madame Pajay está sendo explorada financeiramente por seu companheiro (“*Dédé son grand amour*”), chega-se a conjecturar uma relação de proxenetismo. No entanto, madame Pajay parece consentir com a situação em que se encontra e não aceita modificar seu comportamento (ela tem relações sexuais com outros moradores do prédio, sob anuência de seu namorado), mesmo diante das advertências da equipe do serviço social. Esta última, por sua vez, nada pode fazer para proteger madame Pajay, pois

⁷⁰ Pode-se já, a partir daqui, notar a estreita relação entre as discussões atuais que concernem à deficiência e outros temas sociais, por exemplo, o debate sobre suicídio assistido (eutanásia), a polêmica sobre a pornografia no seio do movimento feminino, o consentimento do paciente no caso de transfusão de sangue de evangélicos etc. A questão que subjaz é a mesma: pode a escolha pessoal se impor ao princípio da dignidade da vida humana como princípio? O que deve ser considerado o humano ou a humanidade?

⁷¹ “Impossível acessar e dar-se conta de todas as facetas do consentimento, sobretudo quando ele diz respeito à matéria pessoal. Ele pode ser abordado quando é formal. Ele pode também ser acessado quando a vontade é explicitada. Mas uma parte do consentimento, a parte que resta, permanece sempre inacessível ao observador. Essa parte oculta torna o trabalho dos profissionais particularmente problemático. Ela faz com que o consentimento seja frágil, instável (...).”

ela deve permanecer livre para fazer suas próprias escolhas e assim garantir sua autonomia. Mas seria, seu consentimento, neste caso, prova de sua capacidade de discernimento?

De onde vem essa ideia do consentimento como expressão da autonomia? Aliás, quais são as raízes filosóficas dessa noção de autonomia tão em voga atualmente? Para além da autonomia como manifestação da liberdade universal e nata do ser humano, como ela pode ser interpretada? E, enfim: que consequências essa guinada que coloca o indivíduo como centro da vida social e institucional tem para o processo de subjetivação nas sociedades contemporâneas?

1.2.1 Bases teóricas da autonomia no seio do movimento de deficientes

Explorar teoricamente o conceito de autonomia (suas raízes, as diferentes definições e fundamentações filosóficas) seria tarefa para toda uma tese. Além de extremamente complexo, trata-se de um conceito tão vasto que se estende por campos de conhecimentos diversos, seja a ética, o direito, a filosofia, a política, a sociologia. De Aristóteles à Kant, passando por Hegel e Rousseau, a autonomia não ficou negligenciada na obra de diversos pensadores⁷². Se as preocupações ontológicas ocuparam espaço central nas teorias modernas, a condição de liberdade do sujeito não parece ter sido tangenciada nesse empreendimento.

Mas, indubitavelmente, dentre as teorias da modernidade, a ética iluminista de Emmanuel Kant foi a mais influente na concepção de autonomia contemporânea e encontra-se presente nas noções de direito, liberdade e humanidade que guiam grade parte dos discursos liberais da atualidade.

Para Kant, pensar por si mesmo é uma vocação do homem. Sua razão constitui, pois, sua liberdade. É a razão que liberta o homem das imposições da natureza, das leis divinas e, mais importante ainda, de suas propensões naturais, tais como as paixões, os desejos e as vontades não justificadas. Liberdade trata-se, então, de desprender-se das pulsões e agir guiado apenas por aquilo que o entendimento é capaz de definir como certo, ou seja, agir segundo as leis que a

⁷² A intenção deste capítulo não é, então, exaurir o conceito de autonomia. Manter-me-ei sobre as ideias que mais imediatamente me levam a compreender o objeto de pesquisa. Assim, mais adiante, poderei situar a perspectiva teórica na qual se insere a noção de autonomia que guia este trabalho.

própria razão estabelece (visto que ela é condição mesmo da existência do homem – *cogito ergo sum*) (MARZANO, 2006).

Deste modo, a autonomia consiste em poder optar através do entendimento por uma ação guiada segundo uma *lei moral universal*: “Age de tal forma que a máxima de determinação da tua ação possa valer como lei universal da natureza”. É apenas obedecendo a este imperativo categórico que a vontade moral pode ser livre. A lei moral torna-se, então, o próprio homem e a manutenção da sua dignidade que, por sua vez, consiste na garantia do imperativo categórico. O homem em sua humanidade é, deste modo, ele mesmo uma lei universal.

Assim, uma premissa moral só é válida se também for válida para todos os homens e para isso ela deve obedecer aos três princípios que guiam o imperativo categórico: ter uma justificativa racional, acontecer independente das coerções externas, nunca tomar o outro como meio para sua efetivação (o homem é sempre o fim, nunca o meio na ação ética).

O ser humano deve, então, sair do seu estado de menoridade, quando não sendo capaz de utilizar seu entendimento para estabelecer suas próprias leis, será dirigido por outros, permanecendo em situação de tutela. É apenas através do “esclarecimento” (*les lumières*) que o homem alcançará sua maioridade, poderá se autodeterminar e alcançar a autonomia – o governo de si, por si mesmo – submetendo-se não à vontade de outros, mas apenas à sua própria razão e à leis morais que ela impõe (KANT; MUGLIONI, 1999).

Não é preciso avançar muito na teoria de Kant para identificar as ressonâncias de suas ideias nas concepções atuais sobre ética, sobre direitos humanos e sobre o próprio conceito de homem e justiça. No entanto, a noção de autonomia de Kant não é a única a integrar as definições sobre ética e política no ocidente. As teorias utilitaristas do inglês John Stuart Mill também servem de base para as noções de direito que fundamentam a liberdade individual como centro da constituição social. Para Mill, o indivíduo é soberano sobre si mesmo e seu próprio corpo e o Estado não deve assumir uma noção de bem comum que os impeça de expressar suas diferenças individuais. Essa capacidade dos sujeitos para se autodeterminar repousa sobre uma noção “positiva” do ser humano sempre em

direção à própria evolução a partir da percepção racional das consequências de suas escolhas (MILL; MAYES; MCCONNELL, 2009)⁷³.

O fato é que o individualismo que perpassa a noção de autonomia presente em grande parte dos movimentos sociais da atualidade baseia-se na concepção moderna de um homem cujo sentido de sua própria existência reside na sua razão (presente tanto em Mill como em Kant). Do qual deriva a ideia de um ser transcendental cuja essência estaria num “eu” absoluto, definível e universal. Um homem capaz de se autodeterminar tendo como base seu próprio discernimento, livre das influências do meio externo, indiferente a seu contexto e a sua existência no mundo social-natural. A autonomia é uma condição do ser.

É sobre essa visão de “*nulle part*” e de liberdade transcendente em que repousa a noção de justiça defendida por John Rawls (2001), a saber, uma justiça que se baseia na ideia hipotética da “posição original” ocupada em abster-se das contingências e que desconhece as condições particulares dos sujeitos. As diferenças não teriam, assim, peso no julgamento moral, pois a justiça consiste na igualdade de oportunidade, dentro da qual cada indivíduo será sua própria medida. Esse individualismo liberal que reside na imparcialidade do Estado guia a noção de justiça como neutralidade em relação às concepções particulares sobre o bem.

Enfim, as teorias modernas sobre ética e justiça deixam de fora os elementos que fogem à razão na constituição humana como condição de um julgamento imparcial, preciso e exato das ações dos indivíduos. O conceito de autonomia prevalente nos discursos militantes atuais está intrinsecamente interligado à noção de ser humano universalizado e não fruto de um contexto, de uma existência concreta no mundo. Autonomia e razão como abstração são, pois, dois lados da mesma moeda.

Mas que lugar ocupam as inclinações, as pulsões, os desejos e os afetos nas determinações dos seres humanos? Seria mesmo esse sujeito tão estável e

⁷³ Trata-se da clássica distinção presente nas teorias do direito entre *deontologia* (baseado em Kant) e *utilitarismo* (Mill) que respectivamente correspondem às tradições de ética francesa e anglo-saxônica. Marzano (2006), no entanto, defende que não existe de fato uma distinção entre ambas as correntes no que concerne à autonomia. Para a autora, ambos teóricos partem do princípio de que a autonomia “*ne consiste pas à faire ce que l’on veut, selon les envies et les pulsions du moment. Pour les deux, l’autonomie renvoie à un projet de vie et à une affirmation de sa propre humanité.*” (p. 68). Tradução: “A autonomia não consiste em fazer o que se quer segundo as vontades e pulsões do momento. Para o dois autores, a autonomia remete a um projeto de vida e a uma afirmação da própria humanidade.”

unificado a ponto de suas escolhas serem a garantia de sua racionalização? E de onde vem estas racionalizações? Ou, como nesta passagem de Nietzsche:

O pensamento emerge em mim – de onde? Por meio de quê? Não o sei. Ele vem, independentemente de minha vontade, costumeiramente envolto e ensombrecido por uma multidão de sentimentos, desejos, aversões, também de outros pensamentos.

Quem é este “eu” capaz de decidir o “mim”? De que matéria ele é feito? Ou, como questiona Marzano (2006) sobre o *status* do consentimento: “*qui parle lorsque je dis ‘je’?*”⁷⁴

Questionamentos como esses fazem coro com uma discussão que recentemente vem sendo levantada em torno do conceito de autonomia que colocam em xeque as idealizações políticas e morais da modernidade e o *status* desse sujeito Indivisível, livre, estável e centrado de onde emana a autodeterminação individual.

1.2.2 Autonomia: um conceito libertador?

As rupturas ocorridas no pensamento moderno nas últimas décadas do século passado provocaram o que Stuart Hall *et al* (2003) chamam de o “descentramento do sujeito cartesiano”, o que não deixaria impune a concepção de autonomia e independência, como visto, profundamente atadas a esta noção de homem.

De fato, desde as teorias psicanalíticas de Freud e Lacan (que colocam o inconsciente como motor da ação humana), passando pelas teorias estruturalistas de Saussure (trazendo os significados como elementos que se sobrepõem ao sujeito) e pela ideias marxistas (o homem como produto da história), até a genealogia de Foucault (o poder disciplinar como produtor da subjetividade) (HALL *et al*, 2003), o sujeito cartesiano vê ameaçado seu *status* de autossuficiência. Logo, a autonomia não poderia resistir intacta e permanecer conforme o subjetivismo metafísico das teorias morais do século das luzes.

⁷⁴ “Quem consente quando eu digo ‘eu’?”

As críticas ao individualismo liberal providas dos comunitaristas, tais como Charles Taylor (ABBEY, 2004), Alasdair MacIntyre (2001), adicionaram também sua contribuição à reformulação do entendimento sobre autonomia. Segundo esta corrente, o princípio de justiça sobrepondo-se ao bem comum constitui-se um engano. O indivíduo como ser livre capaz de escolher seu destino seria uma ilusão, uma vez que somente através das relações solidárias ou das virtudes (MacIntyre, 2001⁷⁵) e dos vínculos comunitários é que estes podem se constituir e encontrar sentido na vida social.

Por outro lado, o feminismo – com seus questionamentos sobre o público e o privado, sua discussão sobre a politização da subjetividade e a atenção atirada à vulnerabilidade e ao cuidado – serviu também como mais um elemento desestabilizador do sujeito cartesiano e do individualismo ao qual ele deu lugar nas teorias políticas.

Essas e outras reformulações conceituais não deixariam impune a noção clássica de autonomia e, assim, ela:

*[...] s'est vue dénoncée dans son statut de pilier de la philosophie morale : renvoyant une image tonquée, voire "schizophrénique" de l'agent moral, contraignant le jugement et l'action moraux à une impartialité sans égard pour les exigences, les contingences, et la singularité de nos relations vécues à autrui, elle n'est placée au fondement de la moralité qu'au prix de l'appauvrissement et de la dénaturation de notre vie morale ordinaire.*⁷⁶ (JOUAN; LAUGIER, 2009, p. 3).

No campo da sociologia, psicologia social e da ética, muitos estudiosos (DESCOMBES, 2004; MARZANO, 2006; KAUFMANN, 2008; JOUAN; LAUGIER, 2009; MOLINIER, *et al*, 2009; PELLUCHON, 2009; EHRENBERG, 2010) têm aportado contribuições importantes para pensar a autonomia a partir de novas

⁷⁵ O autor defende argumentos interessantes sobre a interdependência humana que ajudam a pensar o tema de deficiência física e o cuidado, em especial em sua obra "*Dependent rational animals: why human beings need the virtues*". No entanto, como todos os comunitaristas, ele deixa a desejar no que se refere ao papel do indivíduo no laço social, colocando a comunidade como algo que se impõe sobre aquele. Ou como bem expressa O'Brien (2005, p. 67): "*the individual is sacrificed as the self dissolves into the community*". Tradução: "o indivíduo é sacrificado enquanto o *self* se dissolve na comunidade."

⁷⁶ "[...] viu-se denunciada no seu estatuto de pilar da filosofia moral: remetendo a uma imagem mutilada e até 'esquizofrênica' do agente moral, submetendo o julgamento e a ação moral a uma imparcialidade sem igual para as exigências, as contingências e a singularidade de nossas relações vividas com os outros, ela é colocada como fundamento da moralidade sob o preço do empobrecimento e a desnaturalização de nossa vida moral e ordinária."

referências, buscando contextualizá-la segundo as mutações econômicas, culturais e científicas da contemporaneidade.

Dentre os sociólogos, posso citar o francês Alan Ehrenberg que foca seu trabalho na descrição dos efeitos do declínio da sociedade disciplinar e da emergência de um novo individualismo, cuja principal característica refere-se ao deslocamento em direção a um tipo de socialização em que cada indivíduo deve ser agente de sua própria mudança. Para o autor, a autonomia deixou de ser uma aspiração como nos movimentos dos anos 60-70 e tornou-se uma condição, “*l’autonomie c’est quelque chose qu’on subit*”⁷⁷. Ela não é mais algo a ser conquistado, mas um imperativo do tipo “seja responsável”, “seja eficiente”. *Performance, escolha, iniciativa e responsabilidade* são palavras-chaves desse tipo de individualismo (EHRENBURG, 2008).

Assim, o indivíduo se vê diante de uma sobrecarrega de obrigações que ele não conhecia na sociedade disciplinar quando os comportamentos eram mais mecânicos. Embora isso não signifique que

[...] a disciplina tenha desaparecido, mas antes ela se encontra embutida na autonomia que, hoje em dia, lhe é superior em valor [...] Dizendo de outra forma, a autonomia é um elemento a partir do qual somos medidos, como o era antes a disciplina. Não se tem que tomar a autonomia por uma substância, uma realidade; é uma linguagem, e como tal, é alguma coisa normativa, que implica expectativa. (EHRENBURG; BOTBOL, 2004).

Mas essa pressão pela autodeterminação não está livre de sofrimento psíquico. O indivíduo empreendedor torna-se um fardo para ele mesmo e a depressão (a ansiedade, os transtornos obsessivos) entra em cena como um sintoma dessa maneira de fazer sociedade profundamente atrelada ao novo imperativo de autonomia⁷⁸. Ehrenberg (2010) analisa a fragilização desse indivíduo que precisa se autoproduzir num mundo cada vez mais fragmentado.

Na obra “*Le malaise dans la société*”, Ehrenberg (2010) analisa, a partir de um estudo comparativo entre os Estados Unidos e França, a relação entre as

⁷⁷ “A autonomia é algo a que devemos nos submeter.”

⁷⁸ Em outra obra, “*L’individue incertain*”, Ehrenberg (1999) aponta duas categorias de estratégias dadas pela sociedade para amortecer esse peso do imperativo da autonomia e, assim, facilitar a capacidade de agir dos indivíduos: os recursos farmacológicos (drogas ilícitas, antidepressivos, os ansiolíticos, o álcool) e a “*mise en scène*” de si, através das tecnologias de comunicação (os *reality shows*, as redes sociais *on-line*, os *blogs*, vídeos na *web*), fenômenos sintomáticos do distúrbio e da confusão entre público e privado na contemporaneidade.

mudança da sintomatologia nas doenças psíquicas e as mudanças na normatividade social, já que os sintomas psíquicos possuem uma dimensão moral (excesso de culpa, falta de culpa, e outros) e a doença mental está profundamente ligada à vida social (o câncer certamente afeta a vida social do enfermo, mas nas doenças psíquicas a alteração na relação social é a própria característica da patologia). A passagem da ênfase dada às neuroses (“uma patologia do conflito – que coloca em cena o desejo”), para a depressão (“uma patologia da insuficiência – que coloca em jogo a questão da ação”) é reveladora dessa mudança normativa (EHRENBERG; BOTBOL, 2004, p. 147).

Na sociedade norte-americana a autonomia é um princípio que unifica os indivíduos, que dá sentido à vida coletiva, pois uma vez vista como competição, ela significa a liberdade de cada um agir conforme suas possibilidades. É a igualdade de oportunidades que guia o ideal americano do cidadão automotivado, capaz de vencer conforme sua própria vontade. O *self* é a própria representação da América.

Já o individualismo político francês apresenta como característica histórica uma forte distinção. Ele encarna a presença da *instituição* que ao mesmo tempo em que se impõe sobre o indivíduo e sua vida privada representa amparo social. A igualdade é sinônimo do bem comum garantido pela proteção do Estado. É o conceito de instituição que faz a mediação entre o particular e o universal.

Segundo o autor, nas últimas três décadas a sociedade francesa, tem vivido um descentramento das grandes instituições sociais. Logo, o ponto de tensão ligado à autonomia repousa na relação pessoa-instituição e no movimento de privatização da vida pública. O que se observa é uma crise na proteção e um avanço da política do novo liberalismo e do mercado internacional:

*[...] c'est qui est en train de changer : le libéralisme des moeurs associé, à partir des années 80, au "retour" du libéralisme économique dans un contexte de chômage croissant ramène dans le débat sociopolitique français le spectre de la dissolution sociale, mais avec d'autres coordonnées intellectuelles.*⁷⁹ (EHRENBERG, 2010, p. 208).

Daí a representação do “mal-estar” francês, analisado pelo autor a partir da sintomatologia das doenças psíquicas da ação: ele exprime uma sobrecarga da

⁷⁹ “[...] o que está mudando: o liberalismo dos costumes associado, a partir dos anos 80, ao ‘retorno’ do liberalismo econômico num contexto de desemprego crescente levando ao debate sociopolítico francês o espectro da dissolução social, mas com outras coordenadas intelectuais.”

responsabilidade individual, resultado do recuo do Estado e provindo de certo sentimento ligado ao “medo da dissolução das pertenças coletivas”.

As análises de Ehrenberg nos ajudam a compreender a dupla face política (e subjetiva) da autonomia e da ênfase na autodeterminação. Apesar de significar, por um lado, uma conquista das mobilizações por direito de liberdade na vida privada, ela apresenta-se também como um fenômeno profundamente conectado aos aspectos econômicos e políticos da modernidade tardia, do capital globalizado, do novo liberalismo, do recuo do Estado no controle da economia e da ênfase no indivíduo em detrimento à instituição-Estado no seio da sociedade.

Embora seja importante compreender as especificidades das reivindicações das pessoas com deficiência que dão sentido ao discurso da autonomia no seio do movimento (as modificações conceituais ocorridas nos últimos anos, a luta pela afirmação social, a situação de tutela e a submissão à norma), não se pode deixar de considerar o contexto social e político com o qual se interliga tal discursividade. A autonomia tem deixado de ser uma demanda revolucionária, tornando-se uma injunção generalizada.

São poucos os trabalhos que se dedicam a exercer essas reflexões no campo da deficiência. Como argumentei na primeira parte deste capítulo, o modelo social da deficiência e a ideologia politicamente correta que anima o debate em torno da autonomia parece ainda praticamente intocável no seio deste movimento social.

No entanto, é cada vez mais difícil desconsiderar as transformações conceituais trazidas pelo pensamento filosófico contemporâneo (o desconstrucionismo de Derrida, o existencialismo de Heidegger, a fenomenologia de Husserl e Merleau-Ponty) para a visão de homem e de sociedade. Assim, persistir numa noção de autonomia ligada a uma condição ontológica desprendida da realidade concreta em que vivem os sujeitos, manter-se no binarismo que separa (e opõe) dependência-independência e desprezar o poder dos afetos e desejos no condicionamento da ação humana, é manter-se sobre um conceito de autonomia que se curva sobre si mesmo.

Significa dizer, então, que a autonomia deve ser abandonada e relegada ao esquecimento, pois é obsoleta? A resposta, definitivamente, é negativa! O que inúmeras teorias atualmente tentam fazer é repensar esse conceito, retirando-lhe o substrato reacionário da modernidade.

A crítica se propõe a favorecer uma noção que mantenha como dimensão central a dinâmica, a contingência e a fluidez presente na autonomia como agenciamento humano. Uma autonomia que se produz a partir do contexto existencial das pessoas e da relação com o outro, evitando o sentido de autossuficiência e desgarramento que lhe vem sendo atribuído. Enfim, a crítica reside apenas na *reificação* do conceito e na perda da centelha contraventora, da potencia criadora e revolucionária que (ainda) habita esse conceito.

É nesta perspectiva que se insere esta pesquisa. Trata-se de uma contribuição incipiente para uma reflexão sobre *autonomia e deficiência* a qual tenta guardar os elementos que vêm sendo esvaziados dessa relação pela crença de que sejam opostos ao ideal de liberdade, a saber, a dependência, o cuidado, o desejo, a vulnerabilidade do corpo e a alteridade como elemento constitutivo do “eu”. Conforme Jouan e Laugier (2009, p. 15), acredito que :

*[...] l'expulsion de ce qui relève de l'affectivité et de la sensibilité hors de "l'esprit éthique", ou encore l'appréhension d'autrui sous les traits d'une limite à mon agir propre, relève, encore une fois, bien plus du concept de liberté négative que de celui d'autonomie.*⁸⁰

Nesta tese, então, não aparecerão histórias de vidas gloriosas de sujeito que conquistaram sua autonomia plena, nem relatos sobre a superação da deficiência ou a exaltação da força de vontade como libertação individual. Ao contrário, são sujeitos com paralisia cerebral em suas vidas ordinárias que nos permitirão analisar como a autonomia se constrói incessantemente, nas pequenas situações cotidianas e na relação com aqueles que o cercam.

São indivíduos em processo de subjetivação, num empreendimento constante para inventar a si mesmos de modo original dentro dos contextos singulares de sua existência no mundo, diante do corpo deficiente e dependente, diante da presença incontornável do outro como condição de sobrevivência.

Para este trabalho, a autonomia não se dá forçosamente a partir do aniquilamento das subjetividades exteriores e da deleção das interferências externas ao indivíduo, afinal, *“Il n’y a pas de Moi ou de Soi sans Autrui constitutif et pas*

⁸⁰ “A expulsão de tudo que interliga-se à afetividade e à sensibilidade para fora ‘do espírito ético’, ou ainda a percepção do outro como uma limitação para meu próprio agir, remete, outra vez, mais ao conceito de liberdade negativa do que de autonomia.”

*seulement coexistant de facto. [...] l'autonomie n'est pas synonyme de indépendance, bien au contraire.*⁸¹ (JOUAN; LAUGIER, 2009, p. 13).

Assim, nossa *démarche* consiste em tentar compreender a autonomia das pessoas com paralisia cerebral sem desvinculá-la da vulnerabilidade e da dependência. Uma tentativa de apreender os movimentos através dos quais os sujeitos de pesquisa com dependência física grave vivenciam uma autonomia que está sempre em vias de construção e que, de forma alguma, é experimentada do mesmo modo por todos os sujeitos que apresentam a mesma patologia. Pois,

*[...] si on veut parler d'autonomie et de sujet de désir, il ne faut pas chercher à identifier cette autonomie à quelque chose de "total" et de "totalisant", mais se contenter de dire qu'elle est à la fois, un point de départ parfois incertain sur lequel se construit le monde de chaque individu, et le résultat du jeu subtil de relations que chacun construit au fil du temps.*⁸² (MARZANO, 2006, p. 223).

O processo de singularização das pessoas com dependência física se dá num jogo de diferenciação/identificação que nasce a partir da relação com o outro, a partir das referências presentes na suas histórias pessoais, seu contexto cultural e, por que não, suas características biológicas, pois o corpo (como carne e discurso, como símbolo de existência e finitude) participa inteiramente dessa espécie de “bricolagem do eu”.

Sobre minha proposta de análise da relação “autonomia – dependência física” posso citar a metáfora utilizada por Eyraud e Vidal-Naquet (2008) para descrever a relação “consentimento-tutela”: se pensarmos essa díade sob o olhar de *Janus*⁸³ e sua dupla face, uma voltada para o futuro outra para o passado, então veremos apenas uma condição de cada vez, separadamente. Quando se olha a autonomia, a dependência desaparece, quando se evidencia a dependência, a autonomia deixa de existir. Assim, uma condição permanece sempre a negação da outra.

⁸¹ “Não existe ‘Me’ e ‘Si’ sem ‘Outro’ constitutivo e não apenas coexistente de fato. [...] a autonomia não é apenas sinônimo de independência, bem o contrário.”

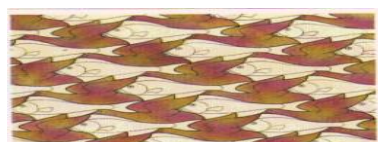
⁸² “Se queremos falar de autonomia do sujeito do desejo, é preciso evitar identificar esta autonomia a algo de ‘total’ ou ‘totalizante’, mas se contentar em dizer que ela é, ao mesmo tempo, um ponto de partida às vezes incerto sobre o qual se constrói o mundo de cada indivíduo, e o resultado do jogo sutil de relações que cada um constrói ao longo do tempo.”

⁸³ Janus é um deus da mitologia romana cuja imagem é apresentada como tendo duas faces na cabeça em direções opostas: uma voltada para o leste, a outra para o oeste.

Mas se entendemos essas duas condições da maneira como nossa visão o faz ao observar a imagem peixe-pássaro de Escher⁸⁴, (em que o desenho do pássaro se delinea à medida que lançamos a visão sobre os peixes) então torna-se impossível enxergar a autonomia sem ao mesmo tempo visualizar a dependência. Elas delinham-se mutuamente, a partir do contorno uma da outra.

Enfim, esse movimento incessante entre aquilo que o pensamento moderno ocidental estabeleceu como “opostos” é que constitui o fluxo e a potência da vida. Autonomia e dependência fazem parte desse fluxo, o *Panta Rhei* (tudo flui) de Heráclito, assim como:

[...] o pensamento e o mundo, a natureza e a verdade fulminante, o devir e o combate, a ordem e a lei; o sagrado e o jogo do tempo não são entidades separadas nem separáveis; muito mais que rostos do Mesmo, são algo que manifesta e que mantém a unidade do Todo, àquilo que é. O mundo contém todos esses fragmentos. A permanência do Mundo, e o mundo, é a situar em um perpétuo presente cuja negatividade engendra o futuro, pois o não ser é outra face do ser e o nada do todo. (LINS, 2009, p. 3).



2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo me proponho a apresentar os procedimentos metodológicos que permitiram construir esta tese. Muito mais do que descrever técnicas de coleta de dados utilizadas, a ideia deste texto é analisar e explicitar os percalços atravessados ao longo da pesquisa de campo e as condições da produção do conhecimento que será aqui apresentado. Creio que esta explicitação torna-se fundamental quando se têm como princípio a não neutralidade das ciências sociais e a noção de que toda certeza científica é situada (ainda que original) e irreplicável (ainda que verossímil).

A intenção das páginas que se seguem é trazer ao leitor um pouco dos impasses objetivos e subjetivos do trabalho de campo, as negociações com os sujeitos de pesquisa, as mudanças no papel ou *status* do pesquisador, os desafios de comunicação, a constante re-elaboração das estratégias de construção do processo metodológico.

Assim, além da descrição do *modus operandi* da pesquisa, tratarei, ainda que brevemente, das minhas implicações no trabalho de campo, ou seja, dos elementos subjetivos que se fazem presentes na relação do pesquisador com o grupo estudado e que estão ligados às suas pertencas e aos seus pressupostos. Pois se, como afirma Laplantine (2007, p. 169), “nunca somos testemunhas objetivas observando objetos, e sim sujeitos observando outros sujeitos”, então nossa presença no campo não nos deixa imunes a perturbações, transformações e inquietações que certamente terão influências sobre os resultados da pesquisa, afinal, “uma teoria científica não é o reflexo do real e sim uma construção do real” (LAPLANTINE, 2007, p. 168). Logo, observar a si mesmo na relação com o campo é tão importante quanto observar o outro a quem displicentemente chamamos “os pesquisados”.

2.1 Problematizando a metodologia ou “qual a caixa que me cabe?”

A definição do formato da pesquisa não foi uma tarefa fácil. Talvez pela sensação de encerramento que é denunciada pelas palavras que acabo de empregar (“formato” e “definição”), ter que definir uma metodologia para o projeto foi,

até certo ponto, problemático. *Etnografia, história de vida, grupo focal, pesquisa participante/ação/colaborativa, estudo de caso...* Inúmeros estilos de investigação qualitativa diante dos quais um enquadramento perfeito me parecia difícil.

Minha aproximação com a abordagem sócio-antropológica relacionada ao estudo da deficiência acabava por me levar a certa inclinação pela etnografia. Estilo de pesquisa que inicialmente adotei na elaboração do projeto de entrada no doutorado. No entanto, a especificidade do grupo a ser estudado aportava limitações à utilização plena das estratégias deste tipo de pesquisa, sobretudo se pensada em seu modelo clássico.

O mesmo dilema não foi enfrentado por mim durante o mestrado, quando mergulhei profundamente, por mais de um ano, na comunidade surda de minha cidade, num trabalho de pesquisa, de certo modo, próximo àqueles desenvolvidos pelos antropólogos clássicos: convívio intenso no seio de um grupo, de uma comunidade linguística diferenciada com uma cultura particular, movida pelo discurso de uma identidade específica que os distingue dos “normais”, ou ouvintes. Ainda assim, naquela época, minhas questões de pesquisa, longe de realizar um *elogio à cultura*, estiveram mais voltadas à problematização do que era chamado de *cultura surda*, defendendo que tal discurso apresentava-se como *reificador* e inibidor da visão do indivíduo surdo e de seu grupo em sua multiplicidade e complexidade.

Mas e no caso das pessoas com deficiência física, especificamente aquelas com paralisia cerebral, sujeitos desta pesquisa? De que cultura poderia falar? Aliás, a que grupo deveria me referir? Sob qual rótulo reunir os sujeitos estudados na atual pesquisa? Sob a condição patológica, o diagnóstico de paralisia cerebral? Ou simplesmente sob o título de *deficiente*, como um conceito geral que ao mesmo tempo em que delinea um grupo, apaga as diferenças que existem entre, por exemplo, um cego e um paraplégico ou um amputado e um autista?

Além da pluralidade que abriga o conceito de deficiência, existe ainda o fato dos sujeitos denominados por este termo não se agruparem em uma comunidade geográfica⁸⁵. A não ser em casos excepcionais como os estudados, por exemplo,

⁸⁵ Embora, o conceito de comunidade não esteja unicamente ligado à disposição geográfica. Por exemplo, em seu estudo sobre imigrantes brasileiros em Los Angeles, Beserra (2005) defende que a formação de comunidades brasileiras no exterior está mais relacionada à ideia de redes sociais e de contatos do que de proximidade de espaço, ou mesmo de uma noção abstrata sobre brasilidade. Sobre isso, ainda, basta observar o fenômeno das *comunidades virtuais*, grupos de indivíduos com interesses comuns que trocam experiências e informações através da internet e que se caracterizam justamente pela dispersão geográfica dos membros.

por Nora Ellen Groce, em “*Martha’s Vineyard*” e aqueles descritos por Oliver Sacks, em “*Pingelap na Micronésia*”⁸⁶; ou quando se toma como campo de investigação grupos de deficientes reunidos em entidades formadas voluntariamente, tais como associações, clubes e outros. No entanto, este não era o caso dos sujeitos de pesquisa do presente trabalho: com exceção da frequência ao centro de reabilitação, nenhum deles participava de qualquer instituição que proporcionasse a interação permanente com outros deficientes; nenhum deles conhecia um ao outro e só encontravam outros deficientes em ocasiões fortuitas. Ou seja, trata-se de indivíduos isolados do que se poderia considerar uma “comunidade deficiente”, estando unidos apenas pelos aspectos simbólicos que envolvem a deficiência e pelo estigma compartilhado diante da desabilidade motora.

Essa diversidade e essa dispersão tornam a deficiência um objeto de estudo desafiador a quem se propõe a estudá-la do ponto de vista antropológico e social. A mesma problemática é relatada por Murphy (1990), na descrição das pesquisas desenvolvidas por ele sobre pessoas com deficiência física nos Estados Unidos, baseadas na observação participante. O autor conta sobre a dificuldade de encontrar grupos de deficientes físicos em comunidades que permitisse tal empreendimento: “*les invalides étaient disperses à travers la ville: c’est un problème qui se pose lors de toute enquête urbaine. De ce fait, il était difficile d’entrer en contact avec eux et impossible de vivre parmi eux selon la méthode anthropologique consacrée.*”⁸⁷ (MURPHY, 1990, p. 243).

Ainda sobre essa característica da deficiência como alvo de pesquisa social, Couser (2005, p. 126) defende que ela é uma das razões pelas quais a deficiência tem se apresentado pouco atrativa à antropologia:

The very diversity and dispersion of the disabled population have also kept it below the radar of traditional ethnography; in contrast with race and ethnicity, disability is generally not concentrated in families (with the obvious exception of hereditary conditions) or in neighborhoods (with the exception of its association with poverty). Disabled

⁸⁶ Groce (1985) relata em seu livro “*Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Marthas Vineyard*” a vida de uma população isolada do continente, cuja grande parte dos membros é afetada por uma surdez hereditária. Devido a esse fenômeno todos os membros da comunidade (surdos e ouvintes) utilizam-se da língua de sinais corriqueiramente. Sacks (1997), no livro “A ilha dos Daltônicos” narra a existência de um grupo de indivíduos nas ilhas Marianas, os *chamorros*, com uma incapacidade absoluta de ver as cores por conta de uma paralisia neurodegenerativa.

⁸⁷ Os deficientes estavam disperso pela cidade. Esse é um problema que se enfrenta em toda pesquisa urbana. Por isso era difícil de entrar contato com eles e impossível de viver entre eles segundo a metodologia antropológica consagrada.

populations have thus not been as visible, accessible, or attractive to ethnographers as ethnically distinct and geographically distant populations.⁸⁸

Embora nos últimos anos muitos grupos de deficientes se autoproclamem culturalmente distintos (em especial os surdos)⁸⁹, denominando esse movimento sob termos como *crip culture*, *disability culture* e tomando esse discurso como estratégia de afirmação política, os estudos sobre esse fenômeno ou sob essa perspectiva ainda são poucos⁹⁰. Mas ainda que se aceite a ideia da existência de uma *cultura da deficiência*, seria possível falar de uma única cultura neste sentido? Não seria ela tão dispersa, múltipla, microscópica e mutante que qualquer tentativa de descrevê-la seria apenas um exercício de encerramento? Como ela se relacionaria com tantas outras culturas com as quais se cruza? Esse me parece um desafio à etnografia. Desafio levantado não apenas pelo estudo das deficiências, mas ligado às características da sociedade ocidental contemporânea cada vez mais multiforme ou, como nas palavras de Bauman (2001), menos “sólida”, mais “fluida” e “líquida”.

Muda o mundo, mudam as estratégias para compreendê-lo. A etnografia não sairia ileso às transformações de seu objeto de estudo. Seu campo de atuação já não mantém nada em comum com seu clássico objeto de interesse, os povos “primitivos”, “exóticos” e “distantes”. Já não é preciso cruzar mares para chegar ao “admirável mundo novo”, ele está a um clique do *mouse* e ao mesmo tempo está espalhado pelos 5 continentes; está nos *não-lugares* e nos excessos que ele abriga, segundo conceituação de Augé (1994). Novas “tribos” estão sendo visitas pelo etnógrafo onde talvez ele não encontre mais nativos pintados com argolas atravessadas nos lábios (ou talvez sim, se pensarmos nas tatuagens e *piercings*).

O campo de pesquisa pode estar do outro lado da tela, ele é imensamente habitado, é virtual, é *cyber*. Os trabalhos produzidos dentro da perspectiva da

⁸⁸ “A grande diversidade e dispersão da população deficiente deixou-a fora do radar da etnografia tradicional, diferente da raça e da etnia, a deficiência não está geralmente concentrada por famílias (com óbvia exceção dos casos de hereditariedade) ou por bairros (com exceção da associação à pobreza). A população com deficiência não tem, pois, sido visível, acessível ou atraente para etnógrafos como uma população etnicamente distinta e geograficamente distante.”

⁸⁹ Essa temática será abordada em capítulo posterior quando tratarei do Movimento de Vida Independente (MVI) e das lutas pela conquista da autonomia das pessoas com deficiência na atualidade.

⁹⁰ Especialmente nas décadas de 70 e 80 um grande interesse pelo tema da deficiência surgiu nas pesquisas acadêmicas de cunho antropológico. No entanto, essas pesquisas estavam, em sua maioria, situadas dentro da Antropologia Médica e mantinham como centro de interesse temas como doença-cura, esperança-morte. Abordagens focando a deficiência como diferença, dissociada dos aspectos clínicos eram muito menos frequentes (SHUTTLEWORTH, 2004).

netnografia⁹¹ são cada vez mais comuns e o *cyber* espaço é alvo de interesse crescente (JEOLÁS, 2010; AMARAL, 2009; MONTARDO; PARCERINO, 2006; BRAGA, 2006). Do lado de cá do computador, os antigos nativos por outro lado, já não se deixam representar, falam eles mesmos sobre sua cultura e recusam a generosidade do antropólogo vindo de fora: a autoetnografia⁹² engorda as listas de publicações sobre descrições culturais⁹³. A etnografia está em *devir*!

Se o solo se desfaz e refaz continuamente, por que deveria eu manter os pés fixados? Não seria ilusão buscar a segurança numa metodologia pré-definida e acabada? Assim, minha inspiração etnográfica repousou no que ela tem, em minha opinião, de mais original: a vivência densa no campo que provoca uma dissolução/condensação contínua do pesquisador e a reconstrução permanente da relação com o outro e consigo mesmo. Minha proposta não é seguir formatos metodológicos estabelecidos e consolidados cientificamente. As estratégias de inserção em campo aqui desenvolvidas se deixam levar pelo movimento, pela criação, melhor dizendo, pela *inventividade*. Algo mais próximo a uma cartografia cujo “fazer se faz por des(fazimentos)” e pela postura intuitiva (AMADOR; FONSECA, 2009).

Finalmente, os procedimentos descritos neste capítulo não têm a pretensão de encaixar-se em uma forma pré-estabelecida de modelo de investigação, ou pelo menos não completamente em todos seus aspectos. Acredito que mais importante do que seguir guias e manuais de pesquisa qualitativa seja a experimentação, a construção dos próprios caminhos no pesquisar, mantendo, sempre que possível, a harmonia entre os problemas elaborados e o quadro teórico que norteia o pesquisador, compreendendo aqui os pressupostos políticos e éticos que o ligam a seu campo de estudo.

⁹¹ A Netnografia se propõe a utilizar os métodos etnográficos para o estudo de comunidades virtuais e da cibercultura. O estudo dos espaços virtuais tem sido utilizado não apenas como substituição do campo de pesquisa, mas também como complementação às informações colhidas e às interações estabelecidas neste (JOELÁS, 2008).

⁹² A autoetnografia trata de pesquisas realizadas por indivíduos pertencentes ao grupo social estudado, ou seja, *insiders*. Existe uma vasta discussão a respeito desta tendência que situa o aparecimento da autoetnografia como uma consequência à crise pós-colonialista da Antropologia, quando os grupos étnicos, agora fortalecidos politicamente, negam-se a aceitar a presença do pesquisador de fora e reclamam o direito de falar sobre si mesmos (COUSER, 2005).

⁹³ Uma breve busca numa livreria *on line* permite observar a publicação de muitos trabalhos recentes sob a perspectiva auto-etnográfica, dentre as mais diversas áreas, por exemplo: Jewett (2008), Tomaselli (2007), Khosravi (2010), Anderson (2009), Laurier (2008), Robinson e Clardy (2010).

2.2 E assim se fez o “fazer”: procedimentos de pesquisa

2.2.1 A escolha dos sujeitos e a negociação do papel do pesquisador

Muito antes de esta tese tomar forma de projeto na ocasião da minha entrada no curso de doutorado em 2007, a ideia do estudo, já aqui apresentado, começara sua gestação durante meu convívio diário com os pacientes no centro de reabilitação em que eu trabalhava. Assim, encontrar indivíduos com paralisia cerebral que poderiam tornar-se sujeitos da pesquisa não se apresentou uma tarefa difícil.

Elegi alguns critérios para definição dos sujeitos de pesquisa: idade maior de 18 anos, quadro motor grave causando dependência total para a vida diária, e sem deficiência mental aparente. No entanto, a escolha definitiva pelos dois indivíduos que compuseram o núcleo do trabalho de campo foi efetivada com base no conhecimento prévio a respeito de suas histórias de vida e na admiração que eu mantinha por suas trajetórias pessoais de luta pela autonomia. Além disso, os laços afetivos estabelecidos com eles e com suas famílias durante cinco anos de acompanhamento do seu programa de reabilitação foram grandes facilitadores no processo de negociação da pesquisa de campo, mesmo depois de ter ficado, por um ano, afastada do trabalho na clínica. Voltar a encontrá-los pessoalmente foi, então, um grande prazer de minha parte e uma alegria confessa da parte deles e de seus próximos.

Resumidamente, os dois sujeitos acompanhados na pesquisa de campo foram⁹⁴:

- Marcio, 19 anos. A paralisia cerebral lhe causou não apenas a dependência física, mas a limitação para interagir oralmente. Mora com os pais e as irmãs. Utiliza um computador para comunicar-se com terceiros;
- Júlio, 34 anos. Mora na zona rural do sertão do Ceará, a 80 km de Fortaleza. A dependência física não o impossibilita de falar; embora sua fala tenha sido afetada, a articulação das palavras nem sempre é compreensível. Mora em sua própria casa com esposa e filha.

⁹⁴ Os detalhes da história de vida dos sujeitos serão apresentados mais adiante, nos capítulos que tratarão da análise do material de campo.

Essa familiaridade prévia com os sujeitos de pesquisa não significou necessariamente um elemento facilitador dos processos de interação na observação participante, embora também não tenha sido um empecilho ao avanço do trabalho. Ela foi um aspecto importante nas elaborações e transformações a respeito de meu papel como pesquisadora junto a esse grupo, pois minha condição de ex-professora hospitalar definiu, durante algum tempo, meu olhar mantido sobre os sujeitos estudados, bem como a visão destes sobre minha presença em suas vidas durante o trabalho de campo.

Dissociar ambos os *status* (reabilitadora x pesquisadora) tornou-se um desafio que, para minha surpresa, manifestou-se muito mais de minha parte do que da parte deles. Durante os primeiros meses de inserção em campo, percebi que eu continuava me portando como se ainda fosse a *professora Erika*, ou a *tia Erika*, ou mesmo a *doutora Erika* (como alguns pacientes insistiam em chamar). Estava sempre traçando metas, finalizando cada visita com encaminhamentos, anotando modificações que poderiam ser feitas na cadeira de rodas, no computador etc. Para Marcio, por exemplo, passei vários encontros dando aulas particulares, fazendo as tarefas enviadas pela escola com ele. Utilizei-me, muitas vezes, do título de especialista para conversar com médicos, diretores de escola, instrutores de informática e outros profissionais ligados ao entorno deles.

Contudo, avalio que minha atitude inicial em campo, também esteve ligada a certo sentimento de dívida: como pesquisadora eu estava lá, em suas casas, sendo acolhida, recebida para “tirar” as informações necessárias ao meu trabalho. Como eu poderia retribuir tal disponibilidade? De que modo eu poderia contribuir para amenizar as dificuldades que eles enfrentavam? E seria possível interferir sem lançar mão de meu conhecimento prévio em reabilitação? Como interferir mantendo os limites entre a observação participante e uma intervenção nos modelos, por exemplo, da pesquisa-ação?

Assim, movida por essas reflexões, durante muitos meses da pesquisa de campo, eu fiz pranchas de comunicação alternativa, consertei computadores, dei orientações a professores, dei aulas particulares, aconselhei sobre estratégias de ensino, transporte-os em meu carro a lugares solicitados, escrevi relatórios, emprestei dinheiro entre outras coisas.

Ao final da pesquisa, minha participação mantinha-se ainda bastante interventiva, mas tinha se afastado largamente das referências profissionais

anteriores como reabilitadora. Ao poucos, com o convívio frequente em seus lares, fui internalizando uma nova visão sobre os sujeitos e sobre mim mesma na relação com as famílias.

2.2.2 As observações em campo e o compartilhamento da privacidade

O movimento de “ir onde o outro está” é sempre uma experiência transformadora para quem se desloca. Os antropólogos, há décadas, já explicitam esse processo em suas monografias e diários. Ao experimentar “o além-mar”, a saída do seu território, o viver no espaço do outro se corre o risco de nunca mais ser o mesmo.

Essa percepção me pareceu evidente também durante meu trabalho no centro de reabilitação quando uma vez por mês, os membros da equipe tinham que realizar visitas domiciliares a determinados pacientes. A volta ao hospital era sempre perpassada por um sentimento de consternação. Éramos levados a sair do ambiente asséptico, organizado e equipado do hospital e encontrávamos um paciente que ainda não conhecíamos: despido de seu uniforme hospitalar, habitando em uma casa minúscula, ruas esburacadas e lamacentas, suscetível à violência, à escassez de alimento, morando sem saneamento, sem os protocolos de higiene tão valiosos àqueles que zelam pela saúde da população. Estas visitas eram desestabilizadoras e modificadoras da visão que tinha sobre aquele paciente.

Se todas as referências ao uso da observação participante nas ciências sociais já não fossem o bastante para me convencer da sua relevância, a experiência das visitas domiciliares, acima descritas, já seria suficiente para me persuadir do fato de que a adoção desta estratégia de pesquisa seria incontornável neste trabalho. A necessidade de “ver de perto”, “sentir na pele” como é o cotidiano de uma pessoa com deficiência física grave me movia em direção a este modelo de inserção em campo.

Assim, o primeiro passo para a concretização da pesquisa foi planejar as visitas para observação. A cada semana era necessário me deslocar a um bairro periférico de Fortaleza, 17 km de distância de minha residência, e para um município que fica a 80 km a oeste da capital (região do sertão). O período de trabalho de campo durou de agosto de 2008 a outubro de 2009.

A ideia inicial era participar o mais intensamente possível de todas as atividades cotidianas em casa e na comunidade dos sujeitos (missas, aniversário, passeios e outros), seguindo o programa de duas visitas semanais para cada um deles. Aos poucos, fui me dando conta da inviabilidade de minha pretensão, não apenas por razões operacionais (o desgaste e o tempo perdido no trânsito reduziam a 1/3 as horas disponíveis para o campo), mas também pela restrição da vida social cotidiana dos sujeitos. Uma vez que a grande maioria das pessoas com deficiência física tem sua rotina circunscrita ao ambiente domiciliar, as principais atividades que eu acabava por presenciar eram de convivência no lar, junto aos membros da família.

Isso não significou maior facilidade ou menor intensidade das observações. Pelo contrário, ali, um novo desafio se impunha: fazer-me presente no seio de duas famílias distintas, compartilhar momentos íntimos do convívio, entrar em suas casas, seus quartos, banheiros, comer de sua comida, presenciar seus momentos de carinho mútuo e de conflito.

Cada família foi me dando no seu ritmo e na sua medida a permissão e o acolhimento necessário à minha interação em seus lares. Assim, por exemplo, se por um lado, desde o início Júlio me deixava plenamente livre para visitá-lo, dormir em sua casa, passar o fim de semana com minha família em sua fazenda, por outro, na casa de Marcio foi necessário muito mais tempo para que pudesse transitar por outros cômodos que não a sala de estar, lugar *a priori*, destinado a visitantes e convidados.

Essa imersão no cotidiano privado impôs alguns dilemas para a situação em que me encontrava como pesquisadora. Lembro-me, por exemplo, de certos momentos de confronto familiar na casa de um dos sujeitos em que, como alguém de fora, o mais elegante seria pedir licença e me retirar. Mas diante da minha curiosidade sobre as relações conflituosas envolvendo pessoas com deficiência, eu acabava por permanecer no ambiente, embora não sem constrangimento. Às vezes, me sentia incomodada pelo sentimento de intrusão, pela minha presença em lugares íntimos da casa, como quartos, banheiros, cozinhas, embora nunca cada passo tenha sido dado sem a permissão e o convite das famílias.

Outra situação que provocava mal-estar apresentava-se quando determinados membros da família me solicitavam a tomar partido em seus argumentos numa discussão ou negociação familiar. Essa obrigação de ter que

“ficar do lado de” era particularmente interessante na relação com os sujeitos com deficiência física que muitas vezes me solicitavam a fazer por eles coisas sobre as quais seus pais não estariam de acordo. Era preciso “caminhar na corda bamba”, pois muitas vezes eu mesma suscitava ou apoiava atitudes encaradas como subversivas pelos familiares, por parte dos indivíduos com paralisia cerebral, sobretudo quando ligadas a iniciativas que contribuiriam ao que eu considerava parte do processo de conquista da autonomia na relação familiar (por exemplo: sair a noite com os amigos, gastar seu próprio dinheiro, vivenciar sua homossexualidade etc.).

As visitas eram marcadas por telefone ou no encontro anterior, o que permitia às famílias se programarem para me receber. Isso me despertava um sentimento de “artificialidade” nas observações, pois a cena estava sempre cuidadosamente preparada: banho tomado, sala varrida, cadeira de rodas montada, lanche prontinho para ser oferecido.

Essa impressão certamente não foi contínua durante todo período de realização da pesquisa, mas foi uma constante por boa parte do tempo das visitas, diminuindo após alguns meses de frequência constante às residências. Aos poucos, foi se construindo uma relação mais espontânea e a frase “Ah, Erika você já é de casa!” era cada vez mais pronunciada.

Não saberia dizer um momento exato ou os eventos específicos que permitiram minha entrada (aceitação) no convívio familiar, como aconteceu, por exemplo, com Geertz (1989, p. 188) em “Nota sobre a briga de galo balinesa” na cena em que descreve como, após ter sido ignorado por meses pelos nativos de Bali, finalmente tem sua presença reconhecida depois de sua fuga juntamente com os moradores da ilha diante da represália da polícia numa rinha de galos. Creio que a entrada no cotidiano das famílias se deu de modo tão gradativo, através de atitudes tão pequenas que me parece difícil precisar os elementos que definiram isso. Certamente, o tempo de convívio, minha presença constante e a confiança que os sujeitos com deficiência mantinham por mim, foram aos poucos abrindo as portas para seu cotidiano, sua privacidade, sua vida. Ainda assim, apesar do estreitamento das relações, eu continuava a ser chamada de professora Erika; minha identidade como pesquisadora foi sempre híbrida: reabilitadora, aluna da universidade, amiga, confidente, visita...

No que se refere às atividades extradomiciliares, participei de algumas idas à igreja, vários aniversários em família, passeio de fim de semana, algumas visitas às escolas e idas a médicos. No caso de Júlio, pude acompanhar todo processo de saída da casa dos pais e de construção de sua própria casa junto com sua mulher e filho.

No caso de Marcio, o único que frequentava escola, o acompanhamento em sala de aula não foi realizado durante toda a pesquisa de campo, tendo as observações sido estendidas apenas por quatro semanas por várias razões: os horários de início das aulas (eu teria que sair às 5h30 da manhã para estar no horário de início), as frequentes faltas de Marcio, os períodos de greve dos professores da escola. Mas assumo também que as observações na escola de Marcio eram por demais *sobre-implicadas*⁹⁵, pois como pedagoga, as questões de sala de aula mexiam muito comigo, por conta de meus conhecimentos e pressupostos a respeito da educação de pessoas com deficiência.

Para lidar com esses sentimentos, seria necessário estabelecer uma observação participante de caráter mais interventivo (ou ao menos mais interativo) com professores, diretor e alunos. O que demandaria um replanejamento das minhas atividades em campo e maior investimento de tempo, correndo ainda o risco de ter que redimensionar os objetivos de pesquisa. Observação participante naquela sala de aula seria “mexer em vespeiro”. Assim, as observações na escola foram tomadas como mais um dos inúmeros aspectos da vida social de Marcio; meu foco se manteria na vida cotidiana de pessoas adultas com paralisia cerebral.

Todas as observações foram registradas em um caderno de notas – atividade que me tomava muito tempo após a chegada em casa e que me transportava virtualmente de volta ao campo. A escrita do diário me permitiu não apenas a sistematização das minhas observações, mas também uma elaboração, um repensar sobre situações vivenciadas, afinal “o exercício cotidiano de escrever sobre o cotidiano constrói e se apropria de realidades, num movimento espetacular.” (LOURAU, 1993, p. 79).

⁹⁵ Conceito referente à Análise Institucional que significa grau maior ou menor de envolvimento do pesquisador com o objeto pesquisado. Sobre-implicação designa o ato voluntarista de envolvimento (engajamento) do pesquisador/interventor com a instituição a que se dedica. Por outro lado, a desimplicação representa o ato consciente ou não de não-participação, de não-envolvimento com a instituição (LOURAU, 1993)

As observações, bem como as informações trazidas pelas entrevistas com os sujeitos de pesquisa e seus familiares ajudaram a compor a história de vida dos indivíduos aqui estudados. A narrativa dessas histórias será apresentada no último capítulo, pois elas são fundamentais para a compreensão da autonomia como um processo que se dá no movimento do cotidiano e que está profundamente vinculada à construção da subjetividade engendrada nas trajetórias vida dos sujeitos.

2.2.3 As entrevistas: palco de negociações e da relação com o outro

As entrevistas são estratégias de coleta de dados praticamente incontornáveis nas pesquisas qualitativas. Neste trabalho tiveram um peso especial, pois impuseram adequações metodológicas por conta da especificidade do grupo estudado: pessoas com deficiência física cuja gravidade pode provocar alteração na capacidade de comunicação oral.

É importante lembrar que nem todos entrevistados mantinham essa características. Pois, como explicitado em capítulo anterior, a paralisia cerebral pode ou não comprometer o sistema fonador responsável pela emissão da voz.

Inicialmente, o foco das entrevistas esteve voltado para os sujeitos principais da pesquisa, ou seja, aqueles que seriam alvo das observações, bem como seus familiares e amigos. No entanto, as interações em campo provocavam constante reelaboração das hipóteses, diluindo certezas e suscitando novas perguntas: será que o nível de dependência física determina realmente o grau de autonomia? Que percepção a respeito da autonomia têm aqueles sujeitos com PC cuja paralisia afetou minimamente as funções motoras? O peso do estigma pode ser relativizado ainda que o diagnóstico seja o mesmo?

Assim, para responder perguntas como estas, realizei entrevistas com outros sujeitos, além daqueles eleitos inicialmente como centro do estudo. Esses indivíduos passaram a ser “informantes secundários”, cujas falas ajudaram imensamente a chegar às conclusões da pesquisa. Ouvi relatos de pessoas com diferentes tipos de paralisia cerebral (diplegia, tetraplegia com marcha, usuário ou não de cadeira de rodas entre outros) e diferentes *status* e papéis sociais (engajados politicamente, profissionais, estudantes). Ouvi também por quase duas horas um indivíduo tetraplégico com lesão medular (diagnóstico distinto da paralisia cerebral) sobre sua

experiência diante da paralisia e da dependência. Os entrevistados não foram todos exatamente planejados ou escolhidos, tendo em mente o fato de representarem uma categoria (aqueles que andam, falam, são ricos ou pobres etc.). Cada indivíduo entrevistado foi visto como representante de si mesmo, singular em suas experiências corporais e sociais e o encontro com cada um deles se deu, em geral, ao acaso, em oportunidades diversas de interação (congressos, festas, encontros casuais na rua, dentre outros), ao longo dos quatro anos de investigação.

Com relação àqueles entrevistados que foram alvo da observação participante, muitas informações foram coletadas durante as interações espontâneas em campo (diálogos, discussões, telefonemas), embora conversas gravadas, seguindo um roteiro semiestruturado, tenham sido também realizadas.

Sobre esse último tipo de interação em campo, é interessante observar como as falas dos sujeitos pesquisados assumem caráter diferenciado quando estão sob a forma do que chamamos *entrevistas*. Simples frases como “gostaria de fazer uma entrevista com você” ou “qual o melhor horário para nossa conversa” e, finalmente, a apresentação do “objeto mágico” do registro, o gravador, dão um ar cerimonial ao diálogo.

Nesta pesquisa, as entrevistas, ainda que de caráter semiestruturado, revelaram um empreendimento de elaboração por parte do interlocutor que me chamou atenção, sobretudo por parte dos parentes e próximos dos sujeitos com deficiência.

Lembro-me de uma mãe que após 50 minutos de fala (entrecortada por emoção, choro, histórias do passado), totalmente imersa em seu relato, comentou: “Pode botar aí nessa sua maquininha que eu disse mesmo isso!” – referindo-se ao gravador. O que revela que as entrevistas nem sempre são um diálogo a dois, ou um monólogo no divã. Nelas está também presente a posteridade, ou seja, aqueles que virão a ler o relatório final do trabalho. O entrevistado tem consciência dessa “coletividade” da conversa e se faz valer da pesquisa para divulgar e afirmar suas crenças, ideias, simbolizações e elaborações a respeito de sua condição e de si mesmo. Enfim, o pesquisado não é um ser passivo, objeto *naïve* na produção do conhecimento apresentado, não é um doador de informações alienado sobre as intenções de seu interlocutor-pesquisador. Esse trecho do diário de campo ilustra brevemente esse fenômeno:

Marcio me mostrou outra série de “cartas” que tinha escrito pra sua fisioterapeuta, para um amigo e para a mãe. E também outro texto no qual contava momentos marcantes de sua vida e ainda um breve diário relatando as coisas que tinha feito de relevante naquela semana. Quando eu já estava de saída, ele apontou com o olhar pro meu caderno de anotações que estava perto da minha bolsa. “O que você quer, Marcio?”, perguntei. Ele voltou-se para o computador e escreveu: “Mostra pro seu professor”. E em seguida olhou na direção dos papéis (as “cartas”) na minha mão. “Mostrar pro meu professor isso?”, perguntei. “Você quer que eu conte isso no meu trabalho?” Ele balançou a cabeça afirmativamente. Marcio queria que eu anotasse as informações do texto que tinha me mostrado sobre sua vida e seu pequeno diário. Fiquei tão impressionada com sua atitude. Mostrou-me que ele mantém constante a ideia de que minha presença em sua casa tem a ver com a pesquisa. E mais, mostra que ele quer isso, ele quer se mostrar na pesquisa. (27/09/2008).

Outro aspecto sobre as entrevistas que me parece relevante abordar aqui me foi revelado por um dos sujeitos com deficiência: Júlio tinha o hábito de contar, nas gravações de nossas conversas, longos “causos” (nome dado na linguagem nordestina popular a contos reproduzidos oralmente). Segue extrato do diário:

As histórias de Júlio são às vezes dramáticas, às vezes engraçadas. A maioria delas me faz duvidar da veracidade. Talvez porque ele “floreie” muito, faça aquele suspense todo quando vai contar. Eu vou perguntar sobre todas essas histórias quando for entrevistar a mãe dele... Não podem ser verdade! E aí? Como entrevista, eu devo desconsiderar isso, então? Ou se ele disse tá dito, é verdade e pronto? E se não aconteceu, porque diabos ele conta?! (31/05/2009).

Esses dois exemplos demonstram que as entrevistas apresentam aspectos subjetivos que fazem dela um processo complexo e dinâmico, tornando-as muito mais do que uma simples aplicação de técnica, nas palavras de Nunkoosing (2005, 705), “o entrevistador não coleta informações como quem colhe margaridas”. O mesmo autor defende que o pesquisador:

Colludes with the interviewee to create, to construct, stories. In this context, all the stories are authentic rather than true [...]. People draw on cultural narratives to make sense of their situation, and their preference for one narrative over another might be related to how

*they explain and attribute their health experience and, consequently, the actions they take.*⁹⁶ (p. 705).

Na entrevista, o *self* também está envolvido em uma *performance* que não tem começo nem fim, que está em permanente criação-destruição de discursos e desejos concorrentes. Cada entrevista é um evento único (NUNKOOSING, 2005).

Foi esse processo de recriação, não apenas do *si*, mas também da interação estabelecida entre pesquisador e pesquisado que se tornou uma das experiências mais peculiares desta pesquisa. Descrevo-a a seguir.

2.2.4 Os desafios de entender o que o outro não fala, mas diz

Explicitarei algumas adaptações experimentadas na aplicação de entrevistas com indivíduos com alteração de fala, ou seja, dificuldade de comunicação e expressão oral.

Eu já imaginava que as alterações de fala seriam um desafio metodológico para a pesquisa. Mas não quis abrir mão de abordar indivíduos com PC no trabalho, pois a maioria das produções acadêmicas envolvendo pessoas com doenças incapacitantes exclui os sujeitos com limitação de comunicação⁹⁷ (tais como afasias, traqueostomia, demência, alzheimer) (CARLSSON *et al*, 2007; LLOYD; GATHERER; KALSY, 2006). Para driblar essa situação, os investigadores optam frequentemente por entrevistar familiares e outras pessoas de seu convívio (CARLSSON *et al*, 2007). Estava decidida que este não seria um critério de exclusão de sujeitos no projeto de tese ao qual me propunha, muito pelo contrário, este desafio foi um forte motivador e inspirador das hipóteses que eu levantara. Algo sobre o qual talvez repousasse a originalidade deste trabalho.

Assim, como já assinalado, mantive três tipos de informante com paralisia cerebral: 1) sem alteração de fala (capacidade plena de pronúncia e

⁹⁶ “Conspira com os entrevistados em criar, construir histórias. Neste contexto, todas as histórias são autênticas embora não verdadeiras [...] as pessoas utilizam-se de narrativas culturais para dar sentido a sua situação e suas preferências por uma narrativa ou outra pode estar relacionada com a maneira com que elas explicam e atribuem sentido a sua experiência de saúde e, conseqüentemente, sobre a ação que realizam.”

⁹⁷ A título de ilustração, Paterson *et al* (2001) analisaram 293 trabalhos de pesquisa qualitativa envolvendo sujeitos com doenças crônicas, dentre os quais apenas dois estudos envolviam informantes com deficiência de fala (ver também sobre esse tema: CARLSSON; PATERSON, 2007; LLOYD; GATHERER, 2006).

argumentação oral); 2) disartria⁹⁸ moderada (capaz de se comunicar pela fala, mas com alterações que comprometem a compreensão); 3) disartria grave (cuja fala está tão comprometida que se torna impossível utilizá-la como instrumento de interação com o outro).

Debruçar-me-ei sobre a descrição das estratégias utilizadas com os dois últimos tipos. Iniciando por aquele cuja comunicação oral foi utilizada para a realização das entrevistas (tipo 2). Para isso me reportarei à experiência com um único sujeito como ilustração dos procedimentos adotados com os demais (no total, quatro indivíduos). Assim, apresentarei o caso de Júlio como exemplo dos procedimentos adotados para todos os sujeitos com fala semelhante a ele. E mais adiante descreverei o caso de Marcio, único sujeito de pesquisa sem qualquer comunicação oral.

As entrevistas com os sujeitos com disartria moderada foram realizadas em várias sessões (em geral, de quatro a seis encontros) com duração de 60 a 90 minutos cada, inicialmente gravadas com filmadora e, posteriormente, apenas com gravador de voz (quando já tinha a certeza que eu seria capaz de apreender as nuances das falas dos entrevistados apenas pelo som). Segue a descrição do modo como Júlio utiliza-se da voz para comunicar-se.

A fala de Júlio é caracterizada por uma articulação imprecisa: lábios que se desencontram e língua que se contorce a cada tentativa de articulação da palavra. A pronúncia de alguns sons da língua oral apresenta-se, em vários momentos, indecifrável. Muitos fonemas são irreconhecíveis à primeira escuta. Palavras com sons explosivos, como P e B, são de difícil articulação e assemelham-se, quando emitidos, a fonemas labiodentais, tais como F ou V. O que dentro da língua portuguesa pode levar à confusão com as palavras parônimas⁹⁹ correlatas.

A inabilidade para engolir a saliva, bem como para manter o ritmo adequado de respiração necessária à fala também prejudica a compreensão do interlocutor. Constantemente, Júlio precisa parar para limpar a saliva, respirar e se esforçar de modo que a palavra saia o mais audível possível a quem se dispõe a escutá-lo.

⁹⁸ Uma vez que falar tem, além de outros fatores, a habilidade motora como base (respiração, movimento da língua, coordenação dos músculos da face) a comunicação dos sujeitos com PC pode ficar alterada em diferentes graus. Este comprometimento chama-se *disartria* e pode caracterizar-se pela ausência da fala ou por uma fala tão desarticulada que torna difícil compreender o que o sujeito tenta comunicar.

⁹⁹ Parônimas são palavras parecidas em sua grafia, mas muito diferentes no seu significado.

Nas entrevistas, somava-se a esta característica, o fato de Júlio usar uma linguagem típica do sertão nordestino e ter um estilo de narrativa no qual a reprodução do discurso direto é utilizado sem uma devida advertência ao interlocutor. Estilo muito comum, em certos nativos nordestinos, mas que pode facilmente ser compreendido pela entonação, ou pela expressão facial, coisas que no caso de Júlio também ficavam comprometidas¹⁰⁰.

Apesar das histórias extremamente envolventes de Júlio, em geral, depois de uma hora de entrevista, sentia-me cansada e sem motivação para continuar. O dialogo demandava muita concentração, esforço e uma boa dose de paciência¹⁰¹. Imagino que essa mesma necessidade de paciência e esforço era também enfrentada por parte de Júlio, afinal, inicialmente, eu não era uma interlocutora hábil na decifração de suas mensagens.

Estas (in)habilidades dos interlocutores falantes são descritas com muito humor por Jean-Dominique Bauby (2008) em seu livro autobiográfico “O escafandro e a borboleta”. Tendo perdido a capacidade de comunicação pela fala por conta de um acidente vascular cerebral, Bauby utiliza-se de um sistema de letras para comunicação (aliás, através do qual escreveu o livro) e narra as diferentes *performances* de seus interlocutores no uso desse sistema: os *emotivos* (que se apressam na decifração das palavras e ao errarem se sentem frustrados), os *evasivos* (cuja iniciativa de interação não passa de “como você está?”), os “*pés-de-boi*” (que nunca se arriscam a acertar uma palavra antes do fim da soletração). Sobre estes últimos, Bauby (2008, p. 26) diz: “essa lentidão torna o processo enfadonho [...] no entanto, entendi a poesia desses trocadilhos no dia em que, como eu pedisse meus óculos (*lunettes*), alguém perguntou com grande elegância o que eu queria fazer com a lua (*lune*)...”

¹⁰⁰ Diferentes significados podem ser atribuídos ao mesmo conjunto de movimentos da face, o qual, apesar da execução ser de ordem neuromotora, receberá a interpretação da cultura em que está inserido (vide clássico exemplo da *piscadela* de Geertz). Não podendo controlar os músculos da face para realizar as expressões esperadas em determinado contexto, as pessoas com paralisia cerebral se veem diante da suspeita do outro sobre sua sanidade mental, “resta-lhes assumir, em seus rostos, máscaras de personagens que não lhe cabem.” (BARROS, 1999, 20).

¹⁰¹ O cansaço tanto por parte do entrevistador e do entrevistado foi também verificado e relatado por Carlsson *et al* (2006). Os autores apontam ainda vários outros aspectos que atrapalham entrevistas com pessoas com deficiência de fala, tais como dificuldade de manter concentração (por conta da demora), piora do desempenho oral quando são tratados temas afetivos dolorosos (por conta da reação emotiva), clareza sobre o termo de consentimento. O constrangimento diante da disartria comum nas paralisias cerebrais e a repercussão destas na hora das entrevistas também foi descrito por Barros (1999) em sua dissertação de mestrado.

Embora o caso de Júlio não fosse tão extremo como o do jornalista Bauby (afinal Júlio podia falar), o diálogo tinha que ser frequentemente cortado por adivinhações e pedidos de esclarecimento do enunciado emitido. Reproduzo abaixo um trecho de entrevista para exemplificar e esclarecer as estratégias de transcrição que serão abordadas na tese de modo a tornar a leitura dos trechos de falas mais acessíveis ao leitor:

Aí, meu pai foi s'imbora pra serra e levou eu. Aí eu comecei a quarta de novo [começou o quê? Carta? Quarta?]. Em Fortaleza o povo já me conhecia. A escola era perto da casa. Eu gostava de jogar bola aí eu ia olhar os meninos jogando na escola. Lá na serra foi a mesma coisa do Canindé. (pronuncia uma frase incompreensível) [Não entendi. Segurar? Teu pai?] (repete duas vezes) chegou lá [Quem? Ah, seu pai!] É. Aí, o pai chegou lá como uma pessoa de prestígio (Perdido? Não? Como uma o quê? De pés...) Moral. [Sem moral ou com moral?] Com moral. [Ah, prestígio! Ok, entendi] O pessoal respeitava muito ele. Todo mundo [Vagabundo? Tinham duas?] tinha medo dele. Chegou com moral mesmo!

Assim, durante a tese, ao usar narrativas de sujeitos com alteração de fala, mantereí o presente estilo de transcrição: para evitar mudar de linha a cada **intervenção minha** usarei **chaves** quando se tratar de decifrar a palavra pronunciada. As **palavras de difícil** compreensão estão **sublinhadas**. As **repetições** de determinada palavras serão descritas entre **parênteses** de modo que se o leitor ignorá-los, poderá ter de forma contínua e clara a ideia expressa. Os **parênteses** também serão usados para **comentários** a respeito da interação ocorrida na hora da entrevista.

Certamente poderia retirar todos esses “ruídos” das falas na pesquisa, como sugere Bourdieu (1999) ao falar da clareza que o sociólogo deve garantir ao leitor nas transcrições das entrevistas, no entanto, aqui eles assumem valor etnográfico particular. O próprio relato tal como ele é, descreve a si mesmo, ou seja, a apresentação das falas tal como elas aconteceram descrevem os processos envolvidos na interação do narrador e permite ao leitor, em certo nível, vislumbrar (angustiar-se, irritar-se, ficar confuso) como acontece o processo de comunicação com alguém com alteração de fala.

Durante as gravações, para evitar mal entendidos na execução das entrevistas, adotei a estratégia de repetir falando ao final de cada frase o que o entrevistado tinha acabado de dizer (como uma espécie de eco). Assim, o

entrevistado poderia corrigir uma fala mal compreendida por mim. Procedimento que foi de grande valia, sobretudo nas transcrições, pois a gravação não facilitava a escuta posterior. Esse “eco” não será registrado nos recortes de entrevistas para evitar mensagem redundante ao leitor.

A habilidade pra entender as pessoas com alteração de fala é muito mais desenvolvida nos indivíduos que mantêm convívio próximo a eles. Mesmo assim, algumas pessoas da família, por diversas razões, desenvolvem mais essa habilidade que outras. Por exemplo, apesar de passar a maior parte em companhia da mãe, a irmã mais nova de Marcio (um dos sujeitos de pesquisa) conseguia entendê-lo melhor que sua mãe. Nas observações em campo e no atendimento clínico, eu mesma presenciei cenas de decifração do enunciado por familiares que quase me faziam desconfiar da veracidade da mensagem retransmitida, de tão “simbiótico” que era o processo de tradução. Para os entrevistados que não foram alvo de observação não houve tempo para essa adaptação. Mas nenhum deles tinha alteração de fala tão extrema quanto Júlio.

Eu tinha esperança que poderia melhorar minha habilidade de compreensão ao longo do convívio em campo. Por isso, aos poucos fui evitando recorrer à tradução de próximos, no caso de Júlio, a esposa. Ainda assim, devo assumir que minha capacidade se manteve limitada em toda pesquisa (ainda hoje, falar por telefone com Júlio é impossível para mim).

Outro aspectos comuns na interação com pessoas com pouca alteração de fala presente na pesquisa de campo (entrevistas e observações participantes) refere-se à desigualdade na *tomada da palavra* ou *tomada de turno no diálogo* entre os interlocutores. Seja como uma forma de preencher o espaço deixado pelo outro na ausência da fala, seja simplesmente pela oportunidade de impor suas ideias, tirando proveito na incapacidade do outro argumentar, os falantes hábeis, em geral, detém muito mais tempo de fala no diálogo.

Em meu trabalho como reabilitadora da comunicação, um dos focos de investimento era o combate ao lugar de segundo plano que ficava relegado o paciente nas relações familiares. Constantemente eu tinha que orientar as mães a darem oportunidade aos filhos para se expressarem por si só. Nos atendimentos na clínica era comum ouvir a seguinte resposta ao meu pedido: “D. Fulana, deixe seu

filho dizer o que ele pensa”; “mas professora Erika, eu sei o que ele pensa. Deixa que eu falo por ele.”¹⁰²

Apesar de combater esse tipo de atitude em meu trabalho no hospital, observei que na pesquisa eu mesma reproduzia tal padrão. Aos poucos, fui ficando mais atenta ao fenômeno e tentando combatê-lo. No final das visitas, já não me dirigia tanto às mães ou a outro falante hábil para intermediar minhas conversas com os sujeitos. Embora essa estratégia tenha sido incontornável em muitas situações.

Eu também reproduzia o padrão de tomar muito mais turnos no diálogo com eles (quando estava sem os “intérpretes”). Assumo que uma das minhas características pessoais é a “tagarelice”, mas a pouca iniciativa de alguns sujeitos com paralisia cerebral em estabelecer diálogo equilibrado também interferia na desigualdade da interação. O que me parece compreensível, pois, por exemplo, no caso de Júlio, falar não é uma tarefa fácil do ponto de vista físico. E não ajuda nada quando se tem um interlocutor que não tem boa habilidade de compreensão. É mais fácil calar¹⁰³.

Por estas razões, preferi realizar as entrevistas somente no final da pesquisa de campo, para dar tempo de reelaborar minha postura e minhas capacidades como “ouvinte”. Creio que, na medida do possível, esse processo modificou-se e eu consegui finalmente escutar mais e falar menos.

No entanto, o desnível de argumentação entre falantes hábeis e pessoas com deficiência de comunicação é um realidade presente e talvez incontornável. Para dar uma noção, apresento a estatística levantada na ocasião das transcrições das entrevistas:

¹⁰² Essa atitude não provém só das mães, nem diz respeito somente àqueles com alteração de fala, mas atinge as pessoas com deficiência em geral e está ligada ao estigma de incapacidade. Em “*Vivre à corps perdu*” Murphy (1993) relata situações em que nos restaurantes os garçons traziam um único *menu* (quando havia dois clientes na mesa) ou perguntavam ao outro cliente o que ele (Murphy) iria comer, sem nunca dirigir-lhe a palavra. Um dos entrevistados desta pesquisa conta sobre uma consulta médica em que o profissional ignora-o dirigindo-se apenas à irmã. Até que esta diz: “pergunte a ele, doutor!”, o qual responde: “A ele?!!!”

¹⁰³ Talvez essa minha interpretação tenha a ver com a situação atual como imigrante em um país de língua estrangeira na qual me encontro. Experimento cotidianamente a escolha em calar diante da dificuldade em ter que argumentar algo numa língua que não é a minha. Mas devo assinalar que existem outras explicações para o silêncio de um indivíduo no diálogo, tais como a relação hierárquica entre os interlocutores, a falta de assunto relevante, a cumplicidade na relação, etc. Além do mais, o significado atribuído ao silêncio ou à ausência dele nas relações varia conforme as culturas das diferentes sociedades (LE BRETON, 1997).

Quadro 2 – Comparação entre as falas dos entrevistados

	Falante hábil	Falante não hábil
Número de palavras por hora	6.734	1.783
Número de palavras por sentença	40	21

Fonte: Elaboração própria.

A quantidade de palavras pronunciadas em uma hora de gravação com um entrevistado com fala normal nesta pesquisa corresponde a seis vezes mais (média) que a quantidade das palavras emitidas pelos entrevistados deficientes. Por sentença, o número de palavras é quase o dobro. Ou seja, os entrevistados com alteração de comunicação expressam suas ideias com economia de palavras e menor precisão linguística¹⁰⁴.

2.2.5 Diálogo silencioso nas entrevistas

Apresento a seguir o caso do único entrevistado que não se comunicava através da fala.

A comunicação oral por parte de Marcio é praticamente inviável. Quando abre a boca na intenção de falar, tudo o que consegue pronunciar são sons guturais e, em sua maioria, vocálicos. Ainda assim, Marcio utiliza-se de algumas palavras, facilmente reconhecidas pela família (“Mon” para *mãe*, “Pô” para *pai*, “Ai ão” para *sei não*, “óá” para *vamos embora*, e outras). Em casa, a comunicação corrente se dá basicamente por varredura oral¹⁰⁵. As irmãs, em especial desenvolveram uma habilidade impressionante nessa técnica. Mas seu principal veículo de comunicação são as “cartas” que ele costuma escrever através de um computador adaptado com

¹⁰⁴ Certamente que muita fala não implica muito conteúdo. Do ponto de vista da elaboração não poderia falar de uma desigualdade entre os dois tipos de entrevistados. Mas vale ressaltar que essa diferença de “quantidade” de palavras não está ligada, por exemplo, às pausas para pensar (ou os silêncios normalmente encontrados numa conversa) ou ao ritmo pessoal de falar de cada entrevistado. Ela acontece por conta dos entraves na compreensão (como descritos no parágrafo sobre as transcrições) e na articulação da palavra etc. No campo, observei várias vezes situações em que essa demora para expressar/compreender acabava em *abandonos*: “Depois você diz, tenho que fazer o almoço agora”; “Ah, deixa pra lá, não posso ligar o computador, estou ocupado”. A laconicidade nem sempre é uma escolha...

¹⁰⁵ Estratégia de comunicação que lança mão de perguntas que permitem respostas de “sim” e “não” e que, na tentativa de decifrar uma palavra, oferece alternativas relacionadas ao assunto em questão: “Você quer pão? Biscoito? Chocolate? Bolacha?”

um programa do tipo editor de texto por escaneamento¹⁰⁶ e uma tecla posicionada em sua cadeira de rodas atrás da cabeça.

O diálogo corrente propriamente dito é apenas vivenciado através das perguntas de sim e não, das poucas palavras pronunciadas e do apontar com a cabeça. O computador é usado como uma comunicação “unilateral” em que Marcio escreve textos em formato de cartas para comunicar uma ideia ou desejo a determinada pessoa. Na rotina de Marcio, o microcomputador não é utilizado para conversas corriqueiras e espontâneas do tipo: “Olá, como você está? Estou bem. Vamos comer alguma coisa? Sim, claro”. O computador é fixo na sala da casa, os equipamentos precisam estar ligados e funcionando adequadamente e o processo de escrita é muito lento¹⁰⁷.

Dentro desta dinâmica, como eu poderia então realizar as entrevistas? Certamente elas seriam mediadas pela tecnologia já utilizada e, inicialmente, pensei em recorrer somente aos textos escritos por Marcio. Mas eu queria efetivar uma interação mais dinâmica, mais próxima de um diálogo, de uma entrevista do modo como a conhecemos. Então, experimentei durante algumas sessões fazer as perguntas oralmente enquanto Marcio escreveria as respostas. Mas a lentidão no processo de grafia por parte de Marcio tornava o processo muito desgastante e, de certo modo, artificial. Mais uma vez, eu acabava falando mais que escutando (quer dizer, lendo).

Dificuldades na comunicação já haviam sido vivenciadas por mim em situações anteriores quando por vários anos interagi com pessoas surdas (no trabalho e na pesquisa de mestrado). Mas desta vez, os desafios impostos eram de outra ordem.

Na surdez, os entraves na comunicação ocorrem quando ambos interlocutores (surdo e ouvinte) permanecem cada um em sua própria modalidade linguística (língua oral, língua de sinais – LS) dissipando-se enormemente quando ocorre um deslocamento de sistema: por exemplo, quando o ouvinte passa a usar a língua de sinais. Assim, na minha relação com os surdos, embora ainda existissem “ruídos” na comunicação (pois eu não detinha domínio fluente da LS) havia

¹⁰⁶ Trata-se de um *software* que escaneia (varre) as letras uma a uma, enquanto o usuário aciona uma tecla que irá selecionar a letra em destaque no momento do toque.

¹⁰⁷ No caso de Marcio, apesar das limitações do sistema que ele utiliza, os recursos tecnológicos têm sido fundamentais na sua conquista diária pela autonomia, sobretudo do campo da comunicação. Retomarei esse tema em capítulos posteriores quando falaremos sobre tecnologia, deficiência e processos de autonomia.

velocidade, clareza e fluidez da comunicação. Além disso, o instrumento de efetivação da linguagem continuava sendo o próprio corpo, no caso, as mãos ao invés da boca.

Na paralisia cerebral, no caso de Marcio, embora ambos interlocutores mantivessem domínio sobre a mesma língua (português) os entraves eram maiores pelos seguintes aspectos: (1) a deficiência da movimentação que vai exigir (2) o uso de um instrumento artificial, o computador, o qual substituiu a função corporal perdida e necessita (3) da utilização de uma modalidade diferenciada da língua usada entre os interlocutores (escrita – falada).

Falar e escrever não requer as mesmas competências. No ato de escrever, a ausência da imposição da voz, da variação de velocidade da fala e da ênfase em determinadas palavras exigem outras estratégias para fazer a mensagem chegar com clareza e exatidão ao interlocutor (que, em geral, está ausente).

No entanto, as hiper-mídias têm introduzido novos estilos de comunicação, uma nova linguagem (chamada *internetês*) que tem surgido com o uso do Internet Relay Chat (IRC – os chamados *chats* ou bate-papo em sistema de MSN ou ICQ) e que têm como característica a aproximação da linguagem escrita à linguagem falada através do uso de símbolos, abreviações e outras. Pensei então, porque não utilizar uma estratégia similar nas entrevistas com Marcio? Talvez se eu escrevesse pudesse também diminuir o desnível de eficiência na emissão das mensagens (até aquele momento, faladas de minha parte, escrita da parte dele).

Na verdade, essa ideia surgiu em um dia que Marcio, diante do computador, olhava na direção da cozinha onde estava a mãe para certificar-se que ela continuava lá, e apressadamente escrevia uma mensagem no computador na tentativa de me contar um segredo. Para interagir sem revelar em alta voz suas confissões, decidi escrever no computador também. Assim, em silêncio, ficamos ambos escrevendo, conversando por quase duas horas sobre as aventuras amorosas de Marcio. E assim, acabou se definindo a estratégia de realização das entrevistas com ele: eu lhe escrevia as perguntas em silêncio, ele respondia escrevendo também em silêncio, entrecortado apenas por nossas risadas ou minhas expressões: “*Sério? Não? Ah!!!*”

Estabeleceu-se assim uma espécie de *chat* de bate-papo semivirtual. Em que ambos estavam corporalmente presentes, mas usando uma máquina na mediação da linguagem. Nós dois estávamos em silêncio, mas um silêncio pleno de sentido,

de conteúdo, de palavras; como na frase de Maurice Blanchot citado por Le Breton (1997, p. 66):

O essencial não é que aquele homem fale, ou aquele outro escute, mas não estando ninguém em especial a falar e ninguém em especial a escutar, haja todavia fala como que uma promessa indefinida de comunicar, garantida pelo incessante vaivém das palavras soltas.

Gostaria de finalizar esse subtópico sobre o trabalho de campo com um trecho do diário que ilustra brevemente o que essa experiência significou para mim:

Novamente Marcio me entregou uma “carta” na qual resumia suas principais atividades da semana. Dentre elas, minha última visita, sobre a qual ele escreveu: “Minha amiga Erika esteve aqui de novo. Eu fiquei muito orgulhoso dela, porque ela disse para o professor da faculdade que ia fazer uma entrevista comigo mesmo eu não falando. Ele disse que não dava certo, mas ela disse que ia provar como dava certo, sim. Obrigada, Erika, por não ter desistido de me entrevistar!”. Fiquei emocionada com o agradecimento dele... Na hora apenas respondi: “De nada, Marcio”, passando a mão sobre sua cabeça. Mas creio que se eu também tivesse o hábito de comunicar sempre através da escrita teria entregue o seguinte texto de volta para ele: “A única pessoa que deveria agradecer aqui sou eu. Obrigada, Marcio, por me receber em sua casa, por confiar em mim, pela sua enorme paciência com minha incapacidade de compreender o que você tenta dizer e por me ensinar tanto, sobre tantas coisas”. (Diário de pesquisa 30/09/2008).

2.2.6 As biografias

Uma das inspirações para a realização desta pesquisa veio da leitura do primeiro livro autobiográfico de uma pessoa com deficiência que chegou às minhas mãos: “Meu pé-esquerdo” de Christy Brown (1990). O relato comovente de sua experiência como portador de paralisia cerebral e, acima de tudo, o estilo de escrita visceral com que narra sua vida me deixou não apenas encantada como leitora, mas também motivada, como pesquisadora, a conhecer mais sobre a deficiência a partir da perspectiva do próprio sujeito que a vivencia. Começou a partir de então, meu crescente interesse por biografias e outros gêneros literários ligados à deficiência.

O uso de biografias em trabalhos acadêmicos data de algumas décadas. Este tipo de fonte bibliográfica recebeu atenção particularmente dos sociólogos da Escola de Chicago e seus estudos sobre a delinquência e o desvio. Ao assumirem o

pressuposto de que os sujeitos constroem ativamente o sentido de sua existência na sociedade, os pesquisadores de Chicago recorriam a fontes diversas (documentos, testemunhos escritos, cartas, etc.) para apreender a dimensão microscópica das interações entre os indivíduos nos diferentes grupos sociais. Um exemplo clássico do uso da biografia como “confissão científica” é a obra Jacker Roller: “*A delinquent boy’s own story*”, desenvolvida por C. Shaw e publicado em 1930. O livro conta a trajetória do ladrão Stanley no mundo da criminalidade a partir de sua própria narrativa escrita, incentivada por Shaw ao longo dos 7 anos em que acompanhou seu informante na produção de sua autobiografia.

Atualmente, a ênfase na valorização dos escritos autobiográficos insere-se nas discussões levantadas pela antropologia pós-moderna sobre a legitimidade do pesquisador *out/insider* Movida pelas críticas pós-colonialistas sobre as relações de poder entre pesquisador e o “outro” pesquisado, a etnografia tem sido levada a repensar a autoridade (e a autoria) do etnógrafo na relação com os grupos estudados e com o conhecimento a partir daí produzido. Mesmo a preocupação em “dar voz”, ou “deixar falar”, tem sido apontada como um ato de poder caracterizado pelo consentimento e que mantém definida a linha entre a margem e o centro.

Como resposta a estes questionamentos e à crise pós-imperialista da antropologia, observa-se, nos últimos anos, o surgimento de etnografias desenvolvidas pelos próprios “nativos”, bem como uma preocupação crescente dos etnógrafos com sua subjetividade no campo (*self-ethnography*). Esta tendência acabou por designar-se *autoetnografia* que, segundo Reed-Danahay (apud COUSER, 2005), situa-se na interseção entre três tipos de escrita: *Native anthropology* (quando os antigos sujeitos de pesquisa tornam-se os autores), *ethnic autobiography* (narrativas pessoais de membros de grupos étnicos), e *autobiographical ethnograph*” (quando os antropólogos escrevem sobre si mesmos na relação com a pesquisa).

Nesta perspectiva, Couser (2005) em seu artigo “*Disability and (auto)ethnography: rinding (and writing) the bus with my sister*” descreve a relação entre os estudos contemporâneos sobre deficiência (*disability studies*) do ponto de vista antropológico e os movimentos anticolonistas de grupos étnicos. Segundo o autor, as pessoas com deficiência, motivados por essa tendência política começam a produzir textos de caráter autoetnográficos; textos que exploram a reelaboração de identidades em contextos de culturas particulares e que contestam a maneira como

os indivíduos com deficiência têm sido descritos pelos não-deficientes, logo pelos “de fora” (COUSER, 2005).

Esse tipo de texto me interessou particularmente na pesquisa, embora o objetivo não seja discutir epistemologicamente a autoetnografia em seus méritos e métodos. Ao longo dos meses de construção da tese, fui descobrindo escritas autonarrativas de pessoas com deficiência que trouxeram uma nova dimensão para os dados observados em campo. O que de início me pareceram simples referências bibliográficas (no mesmo nível de artigos e livros teóricos) tornou-se parte do movimento de aproximação da realidade estudada, uma espécie de encontro entre o empírico e o teórico. Pois eu poderia, através da escrita (que é também uma forma de teorização), conhecer o que as próprias pessoas com deficiência dizem sobre si mesmas e não o que é dito sobre elas. Afinal, como defende Artières (1998, p. 29) escrever sobre si constitui-se uma prática de subjetivação, pois

[...] o arquivamento do eu não é uma prática neutra; é muitas vezes, a única ocasião de um indivíduo se fazer ver tal como ele se vê e tal como ele desejaria ser visto. Arquivar a própria vida, é simbolicamente preparar o próprio processo: reunir as peças necessárias para a própria defesa; organizá-las para refutar a representação que os outros têm de nós. Escrever sobre si é um dispositivo de resistência.

Dentre as biografias sobre pessoa com deficiência física, aquelas escritas por indivíduos com PC são pouco numerosas. Assim, interessei-me também por relatos de pessoas que vivenciaram a dependência física por causas diversas (síndromes, doenças, acidentes) e em contextos variados. Recorri, ainda, a relatos escritos de pessoas ligadas ao entorno destes sujeitos (pais, irmãos). Por fim, não apenas histórias de vidas acabaram por me despertar a curiosidade. Encontrei livros de ficção escritos por pessoas com deficiência e livros de ficção sobre pessoas com deficiência, escritos por não-deficientes que também se apresentaram relevantes para as análises aqui empreendidas.

Estas fontes serão usadas ao longo dos capítulos da tese, através de citações e referências para ilustrar, comparar ou mesmo contrapor as hipóteses de pesquisa e os conceitos apresentados.

2.2.7 Outras fontes

Além das fontes já descritas, ainda lancei mão de vários outros recursos, tais como *blogs* de pessoas com deficiência, fórum de discussão sobre o tema, observação de comunidades na internet, vídeos coletados no Youtube, além de filmes e documentários produzidos independente ou voltados ao mercado cinematográfico. Esses recursos serviram como fonte de informações complementares e foram usados para enriquecer as análises.

Os capítulos que se seguem são frutos dessa vivência em campo que acabo de descrever. As reflexões e argumentos levantados ao longo destes três próximos capítulos constituem o coração do trabalho, eles representam as conclusões e os resultados dos investimentos teóricos e empíricos da pesquisa.

3 O PROCESSO DE INFANTILIZAÇÃO COMO INIBIDOR DA CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA DAS PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL

Não é raro ouvir em situações em que o sentimento prevalente é a irritação e a indignação diante um tratamento recebido, expressões do tipo: “Eu não sou mais criança!” ou: “Não me trate como se eu fosse uma criança!” Mas também não é pouco comum ouvir: “Ele é puro como uma criança”, fazendo-se alusão à bondade de quem se fala. O sentido de infância em nossa sociedade é perpassado por essa ambivalência: de um lado, um ser inocente e gracioso, de outro um ser inacabado, imperfeito que precisa de intervenção do adulto para moralizar-se e para desenvolver-se plenamente (CRAMER; LEITE, 2001).

Ainda que os estudos sobre a infância (sejam históricos, psicológicos, psicanalíticos ou antropológicos) tenham proporcionado uma reconfiguração do conceito de criança, conferindo-lhe uma visão mais situada e menos essencialista, parece quase incontestável afirmar que, ainda em nosso tempo, em nossa sociedade, no senso comum, a noção de infância está ligada à vulnerabilidade, cuidado, proteção e dependência. A ideia de que o *mamífero humano*, usando expressão de Asladair (MACINTYRE, 2001), não consegue sobreviver sem a intervenção de seus pares – pelo menos não nos primeiros anos de sua vida – tem uma forte presença na concepção sobre infância, mesmo que as teorias sócio-históricas contestem esta noção como o faz Cramer e Leite (2001, p. 21) ao afirmarem que “[...] a dependência da criança diante do adulto é fato social e não natural”, pois ela varia de acordo com a classe social e da atividade financeira que a criança exerce no interior desta. Enfim, a noção da infância guarda a reminiscência do que Ariès (1973, p. 44) descreve sobre essa fase da vida humana desde o século XVII “*l'idée d'enfance était liée à l'idée de dépendance : les mots fils, valets, garçons sont aussi des mots du vocabulaire des rapports féodaux ou seigneuriaux de dépendance. On ne sort que d'enfance qu'en sortant de la dépendance.*”¹⁰⁸

No entanto, não é propriamente da infância ou da criança que este capítulo pretende tratar. Mas *do estado de infância* atribuído a indivíduos adultos em situação de dependência física. Trata-se de explorar o *processo de infantilização* a que tais

¹⁰⁸ “[...] a ideia de que a infância estava ligada à dependência: as palavras *fils, valets, garçon* são ligadas também às palavras do vocabulário das relações feudais ou senhoriais de dependência. Só se sai da infância, saindo da dependência.”

indivíduos são frequentemente submetidos na relação com os ditos normais, e de compreender a relação deste processo com a noção de *automização* dentro desse grupo.

O que chamo aqui de *processo de infantilização* vai mais na direção do que Guattari e Rolnick (2005) chamam de *subjetividade maquínica*, ou seja, tem a ver com um sistema de produção de subjetividade que funciona de modo a domesticar e modelizar os indivíduos¹⁰⁹. A *infantilização* estaria, então, ligada a tudo aquilo que frustra os mecanismos de diferenciação e de automodelação ou, nas palavras de Guattari, de *singularização*. Enfim, ele refere-se a uma concepção de infância inserida nas referências descritas no início do texto e que ao ser estendida a determinados grupos sociais ou indivíduos tem a função de controlar, submeter a uma norma e cercear; refere-se, pois, a uma imagem pré-definida sobre a deficiência como uma condição que abriga inevitavelmente a subalternidade e a passividade.

A referência à infantilização das pessoas adultas com deficiência não é uma novidade. De fato, podem-se encontrar inúmeras citações sobre este tipo de interação em diversos trabalhos acadêmicos e relatos de vida (ZOLA, 2003; MURPHY, 1993; SANDSTROM, 2007; SMITH, 1995; PINAULT, 2009; GARDOU, 2007; NIXON, 2000).

Zola (2003, p. 235), por exemplo, conclui na sua análise a partir de uma espécie de autoethografia (o autor é deficiente físico) sobre os elementos que constroem o *handicap*, que “*two words summarize what faces an individual with physical handicap or chronic disease: infantilization and invalidation*”¹¹⁰ – ele prossegue afirmando que a primeira é o processo, a segunda, o resultado.

Mas por que abordar esta temática na presente pesquisa? Em que, aqui, ela pode se distinguir das demais referências? Primeiro, a frequência com que o tema surgiu no trabalho de campo tornou praticamente impossível negligenciá-lo nas discussões finais da tese. A fala a seguir de Daniel (19 anos com paralisia cerebral,

¹⁰⁹ Não tem, portanto, qualquer relação com o *devenir-criança*. O que chamo aqui de *infatilização* distingue-se radicalmente desse conceito Deleuziano, que por sua vez refere-se a um movimento que conduz à multiplicidade, à invenção e à desterritorialização; uma infância como fluxo que rompe a cronologia e atravessa os seres com intensidade irrompendo os modelos arborescentes: “a criança é o devir jovem de cada idade” (DELEUZE, 2007, p. 70).

¹¹⁰ “Duas palavras resumem o que enfrenta um indivíduo com deficiência física ou doença crônica: infantilização e invalidação.”

usuário de cadeiras de rodas) é apenas uma dentre inúmeras outras que explicitam o assunto:

[...] a gente nunca escapa. [...] não me cumprimentam ou [o fazem] como se eu fosse um bebê [dizem]: “tudo bem, bebê? Sei, sei... Ahhhhh ôôô”. Eles tratam a gente como se fosse um bebê. Como se eu fosse aquela pessoa que não fala, que não se comunica que... [as pessoas dizem] “Tudo bom, meu filho?” (entonação de mimo) “Meu filho quer água, quer? Ô, ele é tão lindo, né?”

Segundo, porque levanto a hipótese de que, apesar de ser um fenômeno comum a todos os tipos de deficiência, na paralisia cerebral (PC) ele se mostra ainda mais desafiador e opressor. Pois sendo uma deficiência que, por definição, liga-se à ocorrência de uma lesão cerebral acontecida na infância, as representações acerca da PC circunscrevem o indivíduo precocemente o que dificulta a elaboração de uma imagem que se aproxime daquilo que cultural e socialmente está estabelecido como “vida adulta”. Utilizo aqui um trecho da entrevista com a mãe de Guilherme (24 anos, PC, dependência física total) para ilustrar esse argumento:

Talvez porque a gente vê ele assim como um eterno bebê, aí não prolonga o desenvolvimento... Acho que é isso. Porque você sabe que o Fábio (irmão) vai crescer, vai andar, vai casar, então você vai acompanhando com o desempenho dele. E o Guilherme eu acho que a gente vê como um bebê... Ainda semente, não tem como projetar.

Esse acorrentamento no estado de infância tem como base inúmeros fatores e talvez um deles esteja ligado à própria condição imposta pela PC enquanto patologia incurável: a dependência física acompanhará o indivíduo por toda sua existência e demandará cuidados semelhantes àqueles dispensados às crianças (limpar, alimentar, trocar as roupas e outros) mesmo durante a vida adulta, como ilustra mais este trecho de entrevista realizada com a irmã de um dos pesquisados:

Karen - [...] eu dizia tanto pra ela: “Minha filha, tome cuidado com ele, tome muito cuidado”, e ele me olhava com ódio! E eu disse: “Deixa eu tomar cuidado com você porque você é um bebê! Ele disse que não era bebê mais não. Eu disse: “A gente tem que aprender o seu limite, Marcio”. E fui explicar pra ele.

Erika – Ah... Mas tu acha que ele é um bebê ainda?

Karen – Não, bebê ele não é... Mas o cuidado é como se fosse!

Mas será que a dependência física e o cuidado são determinantes do processo de infantilização? As observações em campo e alguns relatos permitiram constatar que este aspecto pode ser relativizado, ou seja, nem sempre uma menor dependência funcional implica uma maior credibilidade sobre a capacidade de assumir uma vida fora da condição de tutela. Logo, ocorre-me perguntar, quais são os elementos que, no caso da paralisia cerebral, sedimentam a visão destes sujeitos como “eternos bebês”? Como esses elementos se articulam de modo a compor o quadro que, de modo geral, já foi esboçado pelos depoimentos acima? E como eles funcionam em interação com a invenção cotidiana da autonomia?

Esta última questão, aliás, norteia a principal proposta desta parte da tese: compreender a infantilização a partir da intersubjetividade estabelecida no dia a dia, no microscópico das relações pessoais; examiná-la a partir dos significados tecidos pelos indivíduos com paralisia cerebral em seu movimento de autoconstrução, enfim, de subjetivação.

Por último, levanto a hipótese de que o processo de infantilização está intrinsecamente ligado à vivência da autonomia, não numa relação causal, mas num jogo dinâmico que dá o “tom” singular de cada história de vida aqui estudada. Em outras palavras, é a maneira como cada indivíduo lida com esse mecanismo (com essa força *modelizadora* e *domesticadora*) para garantir a invenção de si dentro de um campo de experimentação da diferença que fará com que aquilo que chamamos de autonomia se configure. Enfim, é esse movimento entre diferenciação, identificação, contraposição, submissão, resistência e criação que, de fato, faz da autonomia um devir e não uma linha de chegada que separa o antes e o depois.

Assim, seguindo essa perspectiva, explorarei três elementos que se articulam nessa *força de formatação* (chamada aqui de infantilização) que me pareceram mais relevantes ao longo da pesquisa de campo, a saber: o argumento da vulnerabilidade como explicação para a necessidade de controle e cerceamento, a negação da sexualidade e da *desejabilidade* com base no corpo rejeitado, e a afirmação da razão como meio de ascensão à vida adulta e reconhecimento social.

3.1 A vulnerabilidade e a necessidade de proteção como argumentos para a vida tutelada

Ao longo da pesquisa de campo, o controle parental apareceu inúmeras vezes como um elemento a pesar negativamente sobre o processo de autonomia das pessoas com paralisia cerebral envolvidas no estudo. A dificuldade em afrouxar os laços do cuidado dos pais e realizar as vontades e desejos que não podem ser (ou não se quer que sejam) ser compartilhados com os membros da família, foi uma constante nas observações em campo e nas falas dos sujeitos. O controle sobre horários, atividades e companhias era fonte frequente de conflito na relação de cuidado familiar.

Mas, por parte das famílias, o que justifica esse controle? Quais as razões que levam pais, irmãos e outros cuidadores a manter continuamente adultos com deficiência sob um tipo de tutela que, em geral, é destinada às crianças?

A resposta apareceu em diversas falas de entrevista e ações observadas durante o trabalho de campo e esteve ligada à seguinte ideia: “eles precisam de proteção”, “eles são indefesos”. Ou seja, a situação de *vulnerabilidade* interligada à deficiência física foi um aspecto quase unânime nas interpretações sobre estes indivíduos e o controle familiar mostrou-se como uma reação (no sentido da prevenção) relacionada a esta imagem. Mas em que consiste a vulnerabilidade das pessoas com deficiência? Quais esferas da existência destes sujeitos ela engloba? Seria ela condição suficiente para justificar o tipo de proteção observada nos casos estudados? Que relações existem entre controle, proteção e cuidado?

O conceito de vulnerabilidade é praticamente tão vasto quanto o conceito de autonomia, pode-se encontrar sua aplicação nas áreas mais diversas – epidemiologia, economia, saúde, pesquisa (ética em pesquisa), trabalho, geografia, política, nutrição, bioética entre outras. De um modo geral, está ligada à ideia de suscetibilidade (maior ou menor grau de exposição) ou predisposição a um determinado perigo.

Risco e vulnerabilidade são conceitos intimamente ligados e até mesmo complementares. Ambos operam dentro da mesma lógica de racionalização do perigo. Se por um lado, o perigo remete ao campo do acaso, o risco liga-se ideia de probabilidade, ou seja, da ação humana sobre o controle do perigo a partir do cálculo, da previsão, ponderação e avaliação de possíveis danos: a noção de risco

possibilita neutralizar a ideia de perigo, a partir da antecipação do mesmo e da vigilância sobre as situações que possam causá-lo. (BANKOFF; FRERKS; HILHORST, 2004).

O conceito de *vulnerabilidade* surge a partir desse movimento de controle sobre o risco. Logo, ao mesmo tempo em que ela é caracterizada pela inabilidade ou incapacidade de grupos ou de indivíduos para adaptar-se ao perigo, ela também irá configurar a necessidade de modificação deste aspecto de modo a evitar ou mitigar danos. Observa-se nos estudos sobre o tema que a ideia de vulnerabilidade refere-se mais ao interesse em prevenir do que de sucumbir (HILLESHEIM; CRUZ 2008), ou simplesmente constatar.

O condicionamento da vulnerabilidade à determinação individual ou grupal é uma constante nos estudos envolvendo essa temática¹¹¹. Ainda que o elemento que desencadeie a vulnerabilidade não venha da ação voluntária do indivíduo (no caso de uma doença psíquica ou uma catástrofe), é a ação desse indivíduo diante do risco que controlará o grau de vulnerabilidade, logo o nível de ameaça desse mesmo risco (no primeiro exemplo, evitar eventos estressantes que desencadeiem a doença psíquica; no segundo caso, evitar povoamento próximo a áreas vulcânicas).

Apesar da tendência individualizante, que coloca sobre o sujeito a responsabilidade de sua segurança, muitos estudos têm apontado a vulnerabilidade como uma condição imputada por um contexto desfavorável, que enfraquece a capacidade de defesa dos sujeitos (HOLLOMOTZ, 2009), seja a organização política na qual estão inseridos, a situação econômica e o acesso à informação, entre outros.

Assim, entra em cena o conceito de *vulnerabilidade social* que tem sido largamente utilizado para analisar as condições socioeconômicas que colocam as pessoas em situação de desvantagem, seja para proteger sua saúde, para garantir sua integridade física, seu bem-estar emocional, ou por outros motivos. Trata-se, na verdade, de um conceito aplicado especialmente aos estudos voltados à realidade de países periféricos e à avaliação dos riscos envolvendo as populações frente ao desemprego, à precariedade do trabalho, à pobreza e à falta de proteção social

¹¹¹ Por exemplo, no campo da saúde pública, no combate a AIDS, a noção de vulnerabilidade foi utilizada para identificar os grupos suscetíveis à contaminação e elaborar planos de combate à epidemia voltados à prevenção a partir da modificação do comportamento dos indivíduos. A mesma perspectiva pode ser encontrada nos estudos envolvendo vulnerabilidade e deficiência. Ver Nettelbeck e Wilson (2002).

(BRASIL, 2007). Uma vez, tomado como um conceito operacional, ele tem sido usado para indicar ações combativas e preventivas das situações de risco, tais como a elaboração de políticas públicas e de iniciativas de minoração de condições sociais desfavoráveis.

Tal interpretação da vulnerabilidade permite a aplicação desse conceito a inúmeros grupos, seja prisioneiros, asilados, desabrigados, mulheres grávidas, crianças de rua, operários subalternos, trabalhadores rurais e, certamente, pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas¹¹².

Mas o que dizem os estudos sobre deficiência e vulnerabilidade? Quais fatores são atribuídos à vulnerabilidade das pessoas com deficiência? A quais riscos elas estão expostas?

É possível encontrar estudos sob diferentes perspectivas, que vão desde a vulnerabilidade de pessoas com deficiência diante de catástrofes (PEEK; STOUGH, 2010) até a situação econômica (BATAVIA; BEAULAUER, 2001) (a relação entre deficiência e vulnerabilidade social – ligada à pobreza – é uma referência constante). Mas observa-se que a maior parte das referências bibliográficas sobre vulnerabilidade de pessoas com deficiência está ligada à violência doméstica, seja o abuso, a negligência e o mau trato¹¹³ (BARRANTI; YUEN, 2008; CALDERBANK, 2000; BARRANTI; YUEN, 2008; BARROS; WILLIAMS; BRUNO, 2008; CAVALCANTE *et al*, 2009).

Alguns trabalhos (SOBSEY; SOBSEY, 1994; NETTELBECK; WILSON, 2002; WISHART, 2003; FITZSIMONS, 2009; HOLLOMOTZ, 2009) afirmam que crianças e adolescentes com deficiência são vítimas de abuso sexual num índice de frequência superior àquelas sem deficiência e que os agressores, em geral, provém do círculo familiar e de convívio da vítima.

A violência contra mulheres com deficiência também é apontada em diversos estudos no exterior. Embora no Brasil ainda poucos trabalhos se dediquem ao tema, é possível encontrar estudos como o de Montoni (2004), por exemplo, que realizou

¹¹² Goldim (2004) faz um levantamento de mais de vinte perspectivas que podem assumir a vulnerabilidade na área da ética em pesquisa (por exemplo, ela pode estar ligada à ideia de restrição à espontaneidade, redução da autodeterminação, redução da autonomia, restrição à liberdade, como possibilidade de exploração, relação assimétricas, cargos subalternos etc.).

¹¹³ Os estudos sobre abuso sexual e pessoas com deficiência mental são maioria dentre os trabalhos sobre o tema. Na Europa, em especial na Inglaterra, na década de 80, uma série de trabalhos revelou os altos índices de abusos cometidos contra pessoas com deficiência institucionalizadas e evidenciou a vulnerabilidade dessa população a assaltos sexuais (GREACE, 2007).

um levantamento das ocorrências em duas delegacias de São Carlos em 2002 e revelou que 20% dos casos registrados estiveram ligados à agressão sexual contra mulheres com deficiência mental. A pesquisa chama atenção ainda ao alto índice de impunidade dos agressores nos casos registrados.

Outro estudo (NASCIMENTO, 2007) consultou sete instituições não governamentais demonstrando que o abuso sexual de mulheres com deficiência mental não é um fenômeno raro nem isolado. Ele envolve inúmeros tabus que levam ao silenciamento (em especial da família), sendo a falta de credibilidade nos depoimentos das mulheres com deficiência um dos fatores a contribuir para a impunidade dos agressores. Mais uma pesquisa, (CAVALCANTE *et al*, 2009) desenvolvida no Rio de Janeiro, aponta que dentre os 56 casos de maus tratos identificados em duas instituições que acolhem pessoas com deficiência, a prevalência de negligência foi 47,1% do total de ocorrências, seguido por abuso psicológico em 32,8% dos casos, abuso físico e abuso sexual 11,4 % e 8% respectivamente. Os resultados concluíram que as pessoas com deficiência mental e comportamental foram alvos de maior exposição a diferentes tipos de violência, enquanto aquelas com deficiência física relevaram-se alvo de negligência em 21,2% dos casos.

Dentre os principais fatores apontados que podem favorecer essa suscetibilidade, estão: a percepção pelo agressor de menor risco de ser descoberto e punido; o descrédito ao relato das vítimas; o isolamento social – o que pode aumentar o risco de ser manipulado por outros; o potencial para desamparo e suscetibilidade à agressão em locais públicos; os valores e atitudes mantidos sobre a capacidade do indivíduo de autoproteção; dentre outros.

Mas no caso das pessoas com deficiência envolvidas na presente tese quais foram os riscos apontados pelas famílias que justificam o manejo (revestido aqui de controle) permanente sobre sua vulnerabilidade? De que eles temem que seus filhos sejam vítimas? Recorreremos à fala da irmã mais nova de Marcio (um dos dois casos estudados):

Amara– Assim... O mal pode acontecer a todos, né? Mas ele [Marcio] não pode correr. Eu posso correr, gritar, bater, eu posso tentar fugir, ele não. O máximo que ele pode fazer é abrir os braços e se entregar. Porque correr, como? Gritar... Não dá.

A irmã mais velha reitera a preocupação familiar:

Karen– Eu sei que ele é jovem, que ele quer sair pros cantos. Todo *show* que tem, ele quer que os meninos levem ele. E fica chateado se não vai. Mas eu não gosto que a mãe deixe ele ir. [...] Eu só penso um dia se tiver uma briga, todo mundo corre e ele fica. Eu só penso nisso. Porque mesmo uma pessoa que quiser correr vai ficar ruim levar ele. O baque [o golpe] maior vai ser ele.

[...] Tenho medo, sei lá. Mais por causa da deficiência. Meu medo é dele não poder se defender. Não poder correr [...]”. Tenho medo de alguém judiar, de bater nele. [...] Quando a mãe diz assim: “Ele vai pro *show*”, eu digo assim: “Mãe, não deixe, não deixe esse menino ir, não deixe!”. Ele fica chateado. Meu negócio é proteger ele. O mundo é mau!

Se os estudos científicos (há pouco descritos) sobre vulnerabilidade e deficiência indicam o círculo de convivência como espaço não livre de ameaça, para a família de Marcio esse não parece constituir-se o alvo de suas preocupações.

O perigo enxergado refere-se, em grande parte, à violência urbana, aos riscos aos quais os jovens de nossa sociedade estão sujeitos: envolver-se em brigas e agressões físicas, ser vítimas de acidentes, assaltos, drogas, e outros. Riscos contra os quais Marcio (segundo a família) não tem qualquer capacidade de defesa, pois mesmo que “o mal possa acontecer a todos”, no caso dele “o baque vai ser maior” já que não tem as ferramentas corporais de defesa: “não pode correr, não pode gritar”. Essa percepção sobre a incapacidade de autodefesa corporal coloca o núcleo familiar como único espaço de segurança e proteção possível para esse sujeito. Logo, a forma de lidar com a vulnerabilidade atribuída a Marcio será o controle e o cerceamento de suas atividades externas, o que por sua vez significa a negação de muitas de suas escolhas. O trecho de uma de nossas conversas mediadas pelo computador corrobora tal perspectiva:

[Marcio escreve no computador] “Sair sozinho com amigos. Sem...” (para de escrever e me olha com certa inquietação. Predizendo a continuidade de sua frase) Eu falo: “Eu sei, não se sinta culpado por querer sair sem seus pais. [...]” (ele sorri e continua a frase no computador) “Sem família.”

E o que diz Marcio sobre os perigos apontados pelos pais?

“Não ligo.” (escreve no computador e faz gesto de pouco caso).

Ele não ignora os riscos, mas não lhes atribui a mesma dimensão. Parece preferir arriscar-se a ter que abrir mão à companhia dos amigos e da diversão que eles proporcionam. Esse descompasso entre a percepção sobre o risco dos filhos

deficientes e a dos pais são sintetizadas nestas duas outras frases, registradas em entrevistas sobre a mesma temática com indivíduos adultos com paralisia cerebral:

“Todo lugar é perigoso. Até aqui dentro!” (Felipe).

“Ah... Mas num vai acontecer nada não.” (Daniel).

Os estudos antropológicos têm ajudado a relativizar a percepção sobre o risco e as representações que o envolvem nas sociedades ocidentais. Em “*Risk and blame*”, Douglas (1994) chama atenção ao fato de que, apesar do conceito de perigo ter assumido um viés técnico-científico através dos estudos probabilísticos, e recebido uma áurea de neutralidade (o que veio a fundar a noção de risco), ele continua a ser moralizado e politizado nas sociedades contemporâneas (de modo semelhante às sociedades consideradas primitivas). Os aspectos culturais e sociais (crenças, valores, juízos) exercem influência notória na maneira como as pessoas lidam com os riscos nos diferentes contextos, independente da racionalização que se faça de tal conceito.

A relação entre juventude e risco reafirma esse pressuposto. Por exemplo, no livro “Risco e prazer: os jovens e o imaginário da AIDS”, Jeolás (2007) explora o modo como os simbolismos ligados à morte, sexo, doença, desejo e risco articulam-se na construção do sentido e da prática dos jovens em relação à prevenção do vírus HIV. A autora afirma que o saber médico sobre a doença, as prescrições e advertência de autocuidado e proteção não são incorporados de maneira cognitiva e neutra na vida dos jovens. As informações recebidas a este respeito são ressignificadas de acordo com os inúmeros elementos que compõem o universo juvenil (sejam as relações de gênero, a busca pela autoafirmação, o medo da morte, os estigmas da doença e do contágio, dentre outros). Assim, “as ações e representações do risco oscilam entre afastamento/aproximação, revendo-se de forma paradoxal, em práticas, atitudes e valores ambivalentes, porque carregariam em si, concomitantemente, evitação e procura.” (p. 240).

A opção pelas condutas de riscos por parte dos jovens, dentro de uma perspectiva antropológica, pode ser interpretada como uma espécie de rito de passagem moderno em que o sentimento de estar suspenso entre as imposições sociais e a busca pela afirmação individual leva-os a interpelar a vida através de atos que desafiam a morte, como uma espécie de ordálio (LE BRETON, 2009). No

entanto, se por um lado os jogos de risco atraem os jovens, eles não deixam de estarrecer aqueles que não lhe atribuem o mesmo valor, daí seu caráter clandestino e o rompimento implícito (e talvez necessário) com a cumplicidade paterna no engajamento nestas atividades¹¹⁴. Mas como burlar a proteção familiar quando se está tão preso fisicamente aos cuidados dos pais e quando a condição de livre arbítrio fica limitada pela relação de cuidado?

Estas questões nos levam a outro aspecto importante da noção de risco dentro do contexto aqui estudado: imputar risco a si mesmo, não é visto do mesmo modo que colocar em risco a vida de outro¹¹⁵. Estas são duas medidas distintamente valoradas em nossa sociedade, sendo a segunda sujeita a sanções e castigos.

Sendo assim, se considerarmos um indivíduo incapaz de, por seus próprios meios (neste caso, corporais), realizar atos de sua escolha, necessitando do auxílio de um terceiro para tal, e se a realização, por parte deste último, das escolhas daquele primeiro colocam-no em uma situação de perigo, isto não estaria enquadrando o executor da ação no segundo caso (atribuição de risco a terceiros)?

O risco envolve não apenas a preocupação com a manutenção da vida e do bem-estar daqueles considerados vulneráveis, mas engloba também a discussão sobre quem responde pelo perigo imputado. Ainda que as preocupações mantidas sobre a segurança de terceiros sejam legítimas, a noção de culpa e de punição atrela-se quase que inevitavelmente às intenções de proteção.

Mãe de Marcio – A gente tem medo de deixar [ele sair] e acontecer alguma coisa. Agora a autonomia pra decidir o que ele quer, ele não tem não. Porque a gente se preocupa. Pra gente dar liberdade demais, a gente vai dizer: eu errei se eu dei liberdade. Isso é preocupante. A gente até se sensibiliza quando ele quer fazer uma coisa, eu ajudo. A gente quer deixar, às vezes eu deixo, mas eu não durmo direito, preocupada. Se acontecer alguma coisa com Marcio eu não vou me perdoar. Nunca! [Vou ficar pensando] “Por que eu deixei?” Ele foi prum *show* e o ônibus demorou e eu fiquei pensando de noite. E eu fiquei com medo de assaltante.

¹¹⁴ É interessante notar que quando falo em “condutas de risco” aqui, no contexto desta pesquisa e com essa população (pessoas com dependência física), não chego sequer à fazer referência às atividades frequentemente procuradas pelos jovens e tradicionalmente vistas com alto potencial de risco, tais como os esportes radicais (alpinismo, paraquedas, mergulho etc.) e os jogos de velocidade (pegas, rachas). O que está em questão aqui são atividades que sequer fariam parte da temática “risco”, se não fosse a condição de dependência dos sujeitos da pesquisa, ou seja, sair sozinho aos 19 anos de idade com os amigos para uma pizzaria, cinema, barzinho etc.

Na sociedade contemporânea, inundada pela ilusão do controle técnico-científico sobre os acontecimentos, os danos, antes vistos como obra do acaso, passam à ordem do despreparo, da imprudência ou da negligência aos riscos avaliados. O perigo vivido é considerado como uma brecha do controle; uma falha de cálculo que pode ser atribuída a um indivíduo, grupo ou instituição. E a culpa, seja interna, seja atribuída por terceiros, trará o castigo reparador do erro.

Em nossas relações de dependência, impregnada da noção de direito, existe um caráter de responsabilidade punível e culpável. O aspecto tutelar traz consigo esta dimensão importante do cuidado: *quem responde pelo outro? Quem responde pelos danos causados àqueles sob tutela?* O que acaba por remeter a um acorrentamento das vontades dos sujeitos sob cuidado a atitudes de terceiros que, em grande parte, são apenas de longe altruístas. Neste caso, a vulnerabilidade de pessoas dependentes fisicamente leva a uma fórmula nada simples: “você é vulnerável – eu respondo pela sua segurança – se eu falhar, eu serei punido – eu o mantere em segurança, mesmo que seja contra sua vontade”. Tal qual faríamos com uma criança que insiste em botar o dedo nos buracos de uma tomada. Um ponto de tensão que dificilmente pode ser contornado no processo de autonomia das pessoas com deficiência grave (retomarei este tema em capítulo posterior).

3.1.1 O corpo como dimensão do risco

Mas, além dos perigos externos ao lar, o que mais pode botar o bem-estar de Marcio em risco, segundo as interpretações familiares? Contra o que mais será preciso lutar para mantê-lo em segurança?

Irmã de Marcio – Olha, eu sou tão assim que quando ele sai eu fico com medo dele ter fome. Dele ter vergonha e não querer comer. De a pessoa ter nojo de dar comida pra ele. Porque quando ele come, ele se baba todinho, tu já viu. Eu digo: “Meu Deus, se ele não quiser comer!” Porque ele é cheio de vergonha. Ele é cheio de complexo também. E se a pessoa não quiser dar comida pra ele porque tem nojo dele, porque ele baba?

Pai de Marcio – Que ele possa sair e conviver com outros jovens, isso nunca me preocupou não. É a questão do quadro clínico dele. A realidade dele exige uma dependência. Num é o pai nem a mãe que dizem isso não. Pra... Por exemplo: ele não pode ir só pra uma

churrascaria, quem vai dar de comer a ele? Ele não pega no garfo sozinho.

A partir das falas do pai e da irmã mais velha, podemos inferir que apesar de o risco localizar-se fora do indivíduo (nos perigos do mundo), o próprio corpo – sua ineficácia funcional – é visto como elemento ameaçador, na medida em que este não pode suprir suas necessidades básicas de sobrevivência, tais como a nutrição do organismo. A deficiência física grave nesta lógica apresenta-se como uma espécie de risco situado no próprio corpo. Não um tipo de ameaça à vida, como no caso de uma doença fatal que degrada o organismo de dentro para fora, mas uma ameaça que reside na possibilidade de inanição causada pela incapacidade de oferecer cuidado a si mesmo e de manter suas necessidades básicas satisfeitas. A sobrevivência orgânica de Marcio é profundamente ligada à existência do outro; seu corpo disfuncional é também, segundo sua família, um risco para ele mesmo.

A vulnerabilidade é, neste caso, alimentada desde o nascimento de Marcio por uma gama de significados construídos pelos pais. A mãe guarda até hoje a imagem da criança doente, fraca e convalescente que esteve em seus braços nos primeiros anos de vida.

De fato, as características das crianças com paralisia cerebral grave durante a infância colaboram com tal concepção. Muitas crianças com PC apresentam crises de convulsão e espasticidade que demandam constante medicação, algumas apresentam *disfagia* (podem morrer engasgada com a própria comida), outras têm dificuldade para sugar o seio e, em geral, interagem pouco com o ambiente e os pais por conta das limitações motoras. Embora essas características possam mudar com o tempo¹¹⁶, esse quadro clínico apenas reforça a ideia de um ser suscetível à morte precoce, fraco, indefeso, vulnerável, como ilustram os depoimentos da mãe e da irmã do sujeito em questão:

Mãe – Eu pensava assim, de no outro dia ele já não estar mais vivo. Aí, assistência de mãe, carinho, amor eu sempre dei. Até mais. Mas devido à fragilidade dele, eu sempre achava que no outro dia ele não ia mais viver, ele era frágil demais, tinha muito medo de perdê-lo por isso. Ele não se alimentava bem, ele comia pouco, porque ele engasgava. Eu tinha muito medo dele morrer de uma hora pra outra. Mas os médicos diziam que era assim mesmo. Mas eu não me conformava. Eu achava que ele não ia sobreviver.

¹¹⁶ O amadurecimento neurológico permitirá à criança desenvolver habilidades de controle do corpo e utilizá-lo criativamente na relação com o meio físico e social.

De fato, a vulnerabilidade do corpo deficiente é plausível. Não se pode descartar os aspectos físicos e biológicos que tornam suscetível um indivíduo a determinados riscos. Alguém incapaz de levantar a mão ao rosto terá esta parte do corpo mais disponível a qualquer agente agressor, seja um murro, seja uma picada de mosquito; uma pessoa que não pode falar não poderá denunciar uma violência sofrida; um sujeito com dependência física total, se deixado sozinho poderá morrer de inanição; uma criança tem menos habilidades corporais para defender-se do abuso de adultos; mulheres têm menos força física para proteger-se de um eventual assédio masculino indesejado. Enfim, a vulnerabilidade passa inevitavelmente pelas armas de defesa que, *in natura*, é o próprio corpo.

Mas seria o corpo e a condição física suficientes para explicar a vulnerabilidade atribuída a determinados grupos de indivíduos? Que outros elementos fazem parte dessa condição? Estaria a vulnerabilidade tão profundamente ancorada na condição física e no estado biológico?

3.1.2 A construção social da vulnerabilidade

Na introdução do capítulo, citei Felipe, um homem celibatário de 35 anos com paralisia cerebral que vive com sua mãe. Ele foi um dos poucos entrevistados durante a pesquisa de campo que tinha alto nível de independência física, ou seja, capaz de andar (médias distâncias), alimentar-se, vestir-se e falar com certa inteligibilidade. Durante as entrevistas, sua maior queixa em relação a sua autonomia esteve ligada ao controle exercido por sua família sobre suas atividades fora de casa. Para ele, sua falta de autonomia residia em não poder decidir quando, para onde e com quem sair de casa (em especial para diversão):

Erika – Que coisas você deixa de fazer por conta da vontade dos outros?

Felipe – Quase tudo. Sair de dentro de casa. Porque o mundo tá perigoso e não sei o que mais... Eu acho (repete 4 vezes) [não entendi, diz de novo] uma besteira, porque todo canto é perigoso, até aqui!

Apesar de conseguir andar e de não apresentar deficiência mental, com 35 anos ele não é capaz de sair sozinho de casa, não trabalha, não estuda e não

administra seu próprio dinheiro. O auxílio do Governo no valor de um salário mínimo que Felipe recebe fica com sua mãe que lhe compra as coisas à medida que ele precisa, mas sempre sob o crivo desta a respeito da relevância ou não da necessidade.

No caso de Felipe, a dependência dos familiares não está diretamente atrelada à sua condição física, mas a uma ideia geral que foi construída sobre sua incapacidade de se defender¹¹⁷ e de realizar atividades fora do lar.

Ao contrário de Marcio, cuja gravidade da paralisia cerebral compromete suas capacidades de falar, andar e manipular objetos, Felipe é capaz de executar as atividades de vida diária com bom desempenho. Apesar da diferença física que os separa, ambos vivem sob a mesma áurea de proteção, justificada pela fragilidade e suscetibilidade ancoradas na deficiência motora.

No caso de Felipe, foi criado um tipo de dependência emocional, uma falta de crença na sua competência de “se virar sozinho” e cuidar de si mesmo. Provavelmente alimentada pelas dúvidas da família sobre sua capacidade cognitiva nos primeiros anos de vida¹¹⁸ – crença forte o suficiente para mantê-lo sob um regime de controle e proteção bem diferente do que se proporcionaria a um adulto de 35 e anos sem alteração cerebral.

A seguir, trago a fala de Flávio, um homem de 46 anos de idade com tetraplegia por lesão medular, adquirida aos 19 anos. Ele traz uma boa pista sobre essa discussão:

Talvez a família não reflita só a ela... Reflita o outro corpo, né? Tem outras relações. Conceitualmente tem uma figura do que significa uma figura com paralisia cerebral. Tem aqui um conceito. Tem um conceito do que significa ela querer ter autonomia. “Um menino véi... Esse menino é muito danado. Esse mundo do jeito que tá! Pedra de craque em toda esquina, a negrada vai enganar ele. Ele é muito ingênuo. Ele só vive aqui com nós”. Quer dizer, tem um modelo construído aí. Pra você fugir dele... Se você sai desse modelo, você tem que estabelecer um processo de negociação que prove que você pode estar fora desse modelo. E isso é um parto.

¹¹⁷ Embora não tenha realizado entrevistas com familiares, conheço Felipe e sua família há muitos anos, ele foi meu aluno numa escola especial em 1984 e, posteriormente, meu paciente no centro de reabilitação a partir de 2005.

¹¹⁸ Algumas famílias demoram a ter uma noção precisa das capacidades cognitivas de seus filhos com paralisia cerebral. Isso pode ocorrer por conta das alterações de linguagem que acompanham essa deficiência. Mas também é verdade que algumas dificuldades cognitivas mais leves, podem aparecer somente tardiamente com o aumento das demandas sociais (a entrada na escola, por exemplo).

O processo de infantilização também atinge aqueles indivíduos que adquiriram a lesão tardiamente (como é o caso de Flávio). Ou seja, o *status* atribuído ao adulto (seja a independência financeira ou a responsabilidade sobre seus atos) será afetado pela deficiência de modo a exigir uma negociação para restituí-lo. Para as pessoas com paralisia cerebral não se trata da restituição desse *status*, mas da construção da noção de que estes indivíduos *podem* ascender a este *status*.

Esse acorrentamento no estado de infância, na incapacidade de autodefesa, na fragilidade, na necessidade de proteção é alimentado lenta e continuamente pela família na relação com seus filhos com paralisia cerebral. Mesmo quando estes alcançam a maioridade (cronológica) persistirá, como diz Flávio, “um modelo construído aí”. A imagem da *eterna criança* demandará um processo de negociação longo e difícil para ser modificada. Assim, mais do que o estado corporal de dependência (suas limitações motoras) é a concepção que se tem sobre esse corpo disfuncional (mais imediatamente construída pela família) que lhe tornará vulnerável. A pessoa com paralisia cerebral tenderá a tornar-se aquilo que os outros enxergam nele¹¹⁹.

Desde a década de 80, os estudos feministas sobre deficiência já colocavam em xeque a naturalização da vulnerabilidade e questionavam a desvantagem corporal como justificativa para as relações de opressão (violência, abuso, maus-tratos, entre outros). Kennedy (1996), por exemplo, alerta que colocar ênfase nas debilidades da criança que favorecem o assalto sexual pode retirar de foco o agressor e as condições sociais em que foi produzido o abuso. Através de depoimentos, a autora mostra como as crianças com deficiência molestadas sexualmente internalizam a ideia de que suas características pessoais (a presença da lesão) foram o motivo da agressão, o que reforça um sentimento de culpa que, por sua vez, potencializa a situação de vulnerabilidade. Para a autora, “*Vulnerable children are created by society’s stereotypes, negative attitudes, expectations,*

¹¹⁹ Minha hipótese reside na ideia de que esse processo não é determinador ou incontornável. Aliás, é exatamente no empreendimento dos indivíduos com dependência física para sair desse movimento de circunscrição da sua subjetividade que consiste o principal interesse desta tese. Porém, no momento, me dedico a descrever e compreender como esses mecanismos de aprisionamento funcionam e como eles se articulam dentro do que chamo de *processo de infantilização*.

prognosis and prejudice. It's not the impairment itself that places these children at risk but adult's responses to that impairment."¹²⁰ (p. 132).

Hollomotz (2009), em consonância com Kennedy (1996), afirma que grande parte dos trabalhos desenvolvidos sobre assaltos sexuais e deficiência mental centra-se sobre as características individuais dos sujeitos agredidos, voltando seus esforços para o desenvolvimento das habilidades pessoais que podem evitar os eventos de risco. Para Hollomotz (2009) o trabalho preventivo que foca apenas na vulnerabilidade inerente ao indivíduo pode tornar-se opressivo, pois se uma pessoa é tida em risco por causa de como ela é, então não resta nada a fazer a não ser protegê-la do mundo externo, através do controle e do isolamento desta.

Em contraposição, a autora defende uma abordagem *ecológica* sobre o tema, ou seja, a avaliação da vulnerabilidade a partir de diferentes elementos (*micro, macro* e *exosystem*) interligados que repercutem um sobre outro, formando o evento como um todo. A autora dá o seguinte exemplo: os pais não permitem a sua filha ir para um *nigthclub* (microsistema). Isso pode protegê-la dos fatores de risco externos ao lar (exossistema), mas a restrição pode não propiciar o desenvolvimento de habilidades importantes de defesa pessoal (microsistema). Em outra situação, um indivíduo que teve a oportunidade de escolha para sair pôde praticar a habilidade para a tomada de decisões, adquirir autoconfiança em lugares não familiares e distinguir mensagens sexuais nas interações sociais. Aprender a tomar decisão não é uma habilidade natural, é algo aprendido nas relações e criado pelo ambiente e trata-se de uma habilidade fundamental para a autoproteção em muitas situações. A autora acrescenta que grande parte dos estudos mostra que as agressões sexuais acontecem em casa, logo, superproteção e isolamento não são garantia de diminuição do risco.

A abordagem social sobre a vulnerabilidade tem sido frequente nos estudos sobre deficiência e traz contribuições que permitem compreender os aspectos simbólicos deste atributo. Tal visão insere-se na perspectiva do *modelo social da deficiência* (apresentado no capítulo anterior), que enfatizou a relativização não apenas do conceito de deficiência, mas de todos os aspectos que circulam sua constituição.

¹²⁰ "Crianças vulneráveis são criadas por estereótipos sociais, atitudes negativas, expectativas, prognósticos e preconceitos. Não é a lesão em si que colocam essas crianças em risco, mas a reação dos adultos à lesão."

Sobre essa discussão, o que pôde ser observado na pesquisa de campo do presente trabalho? Quais elementos puderam ser identificados como relativizadores da vulnerabilidade física? O caso de Junior nos permitirá refletir sobre esse tema.

3.1.3 Júlio e a relativização da vulnerabilidade

A história de vida de Júlio, o segundo caso estudado para esta tese, fornece excelentes elementos para a reflexão sobre vulnerabilidade, representações sociais e dependência física. Em suas aventuras ao longo da vida é possível observar inúmeros eventos que colocam à prova a usual correlação entre deficiência e incapacidade para autodefesa.

Júlio esteve exposto a diversos riscos, às vezes por escolha própria, outras por imposição das circunstâncias; e é interessante observar a postura da família em relação a este aspecto de sua existência. A seguir, trecho da entrevista com sua mãe:

Mãe – Sim, Raimundo [o pai] apoiava. Ele achava ele o máximo, como se diz hoje, “ele era o cara”. Quando ia pros cantos ele contava vantagem demais do que o Júlio fazia. Era como se ele fosse uma pessoa que não tivesse nenhum problema. [...] era tanta importância que o Raimundo dava pra ele que deixou o Júlio administrando o sítio [...]

Erika – E a senhora não ficou apreensiva?

Mãe – Eu? Mas menino, que nada! Se eu achava era bom! Era tudo coisa do Júlio, de tomar conta das coisas, ele gostava de mandar nos empregados. Todo mundo gostava dessas coisas do Júlio. Dele ter essas coisas assim. A gente mesmo achava que ele não tava fazendo nada de excepcional. [...] Fazia porque era necessário, fazia porque era uma pessoa que tinha que trabalhar.

Erika – Mas por que Júlio? Em geral, nas famílias, o deficiente é o último que vai.

Mãe – (risos) Ora! Ele era o primeiro que ia pra fazer as coisas. Olha, ele descia (da serra)... Se vinha um carro do sertão com motorista, o Raimundo dizia: “Ah é o fulano que vai? O Júlio vai junto!” [...]. Aí o carro quebrava, era o Júlio que mandava perguntar: “Onde tem mecânico? Pergunta aí, menino!” Os meninos que trabalhavam aqui entendiam tudo que ele dizia [...].

Erika – Isso era uma coisa feita planejadamente. Quero dizer, tipo assim: “A gente vai fazer isso pra ensinar ele a...”

Mãe – Não! Não, não, não. Esse era o sistema de vida dele. [...] E o pai delegava a ele o poder pra fazer. E ele tinha que cumprir.

Negociar na Ceasa é muito difícil. Aqueles atravessadores lá são muito sabidos e os ladrões roubam muito. E o Raimundo mandava o Júlio ir pra Ceasa com o carro carregado de mercadoria. E ele ia e vendia a banana, recebia o dinheiro e voltava pra serra. Ele ficou lá na serra com os trabalhadores. Ele quem determinava o serviço, era quem determinava a cozinheira... Ele já gostava de umas farrinhas. Quando era de noite ele dizia: “Bora pra rua.” Tudininho ia. “Me levem, me levem” – era assim que ele dizia. [...] Quando tava na hora, o cavalo tava na porta selado. Botavam ele em cima e levavam ele pra rua; ficava lá até a hora que ele quisesse. Ele morou 3 anos na serra. Até o dia do incêndio. Depois ele não quis mais ir não.

Dentre as inúmeras histórias que Júlio gostava de me contar nas visitas que eu lhe fazia durante a pesquisa, esta ilustra bem a postura familiar:

Erika – Você tava me contando que uma vez você foi pra uma festa e queria tomar uma bebidinha...

Júlio – Aí, meu amigo teve que botar na minha boca. Aí chegou um policial. “Ei, cara, pode dar bebida a ele não, dando bebida ao coitado doente, o que é isso?” (risos) Aí, eu peguei o celular. “Ei, Samuel, liga aí pra minha mãe e pergunta a ela se pode dar bebida a ele ou não”. Aí, ele ligou, aí, o guarda ligou e falou com minha mãe. Aí, a minha mãe deu o maior carão nele, no soldado. Ele saiu desconfiaado (risos).

Erika – O que foi que ela disse?

Júlio – [o guarda disse] “Seu filho tá bebendo cachaça, e aí, o que eu faço?” [a mãe responde] “Ele é dono das ventas dele [Vista? Não entendi outra vez. Ele... Não... Venta. Ok.]. E ele não é doido não. Passa o celular pra ele. Júlio, tu tá aonde?” [Júlio responde à mãe] “Tô na festa. Aconteceu o quê?”. Aí, eu falei. Aí, ela disse pra eu mandar ele pra puta que pariu. Aí ela desligou. Eu disse, “Ei, ela disse pra eu mandar você pra puta que pariu!” (risos extensos de Júlio e meu).

Embora eu não tenha elementos suficientes para compreender porque seus pais mantinham essa postura sobre a criação de seu filho, creio que em grande parte o modo “aventureiro” e autônomo de Júlio encarar a vida está ligado à atitude familiar frente a sua deficiência. Em nenhum relato dele ou da mãe observa-se qualquer alusão sobre preocupações com sua suscetibilidade aos riscos por conta da dependência física. O que não significa que a deficiência de Júlio tenha sido um detalhe na vida familiar.

No relato precedente, a mãe faz referência ao episódio do incêndio, quando Júlio morou sozinho aos 16 anos de idade no sítio que pertenceu ao avô. Esta é uma das histórias mais surpreendentes da vida de Júlio. Vale a pena conhecê-la através de suas próprias palavras.

Júlio – Aí, nós fomos embora pra lá. Aí, passamos um ano lá. Depois foi s'imbora pro sertão. Aí, ele chamou eu: “Eu vou s'imbora pro sertão, você vai tomar o posto, tomar conta do sítio”. Aí, eu passei 2 anos lá. Tomando conta.

Erika – O que você fazia?

Júlio – Olhava os trabalhadores, vender rapadura, vender banana [O quê? Repete de novo] (ele repete 4 vezes a palavra banana) na Ceasa.

Erika – E tu ficou lá com quem?

Júlio – Sozinho. Só eu e o rapaz (cuidador).

Erika – Então todo mundo foi pra serra, depois ele voltou pro sertão e te deixou sozinho cuidando do sítio. E tua mãe aqui?

Júlio – Aí o pai todo mês ia lá pegar o dinheiro e era eu quem controlava tudo.

Erika – E a relação com os empregados?

Júlio – Eles me respeitavam demais.

Erika – E eles te entendiam?

Júlio – O rapaz falava por mim. Aí eu arranjei um amigo [Um o quê? Amigo?], mas amigo grande mesmo. [...]. Não tinha energia (elétrica).

Erika – Peraí! Tu morava no sítio sozinho, sem tua mãe, sem teu pai, sem energia, tomando conta do sítio?!!

Júlio – Era.

Erika – E tua mãe não tinha medo não, não ficava preocupada, “meu filho, quem vai cuidar dele, quem vai banhar ele?”

Júlio – Não. Não tava nem aí. Aí, o rapaz pegou lamparina pra acender, aí, não tinha óleo, aí, ele pegou a garrafa e botou, aí, pegou fogo.

Erika – Na tua frente?!!

Júlio – Daqui (mostrando a distância de onde aconteceu o evento). Aí, pegou fogo na casa e ia pegando fogo em mim. Aí, ele tacou o pé em mim e eu caí longe, aí, ele pegou fogo [e morreu].

A imagem de uma pessoa deficiente física arrastando-se pelo chão sob a ameaça de chamas incendiárias, atordoada entre o pavor de perder a própria vida e a culpa de não poder salvar o amigo constitui-se um cenário estarrecedor para qualquer interlocutor sensível ao tema. Uma imagem precisa do perigo e da impotência diante dele.

É interessante escutar nas gravações das entrevistas minhas exclamações de espanto. Eu não conseguia deixar de me surpreender com as aventuras de Júlio e com a atitude de sua família diante destas.

Cada nova história que Júlio me contava, era seguida pela minha pergunta: “E sua mãe?”. Ao poucos me dei conta que muito mais do que investigar o papel da família na autonomia de Júlio, esta questão expressava minha surpresa pela maneira com que seus pais lidavam com sua deficiência e a vulnerabilidade que, na época da pesquisa de campo, me pareciam indissociáveis.

Minhas pertencas pessoais influenciavam imensamente minha visão como pesquisadora. De fato, como moradora de uma das cidades mais violentas do nordeste brasileiro e mãe de uma criança de três anos, eu não conseguia ver com naturalidade alguém com as limitações físicas de Júlio envolver-se em situações tão desafiadoras fora da proteção direta da família¹²¹. Eu me perguntava com frequência, qual o limite entre incentivar a autonomia e negligenciar o cuidado?

Se por um lado eu me identificava com os zelos dos pais de Marcio (“claro que o mundo é perigoso!”), por outro eu concordava com a família de Junior (“o que tem de excepcional em um rapaz de 16 anos ajudar nos negócios do pai?”). Apenas ao longo das observações, da escuta atenta e das reflexões em campo pude realizar o exercício de relativização da condição de vulnerabilidade e perceber as diferentes nuances e as ambivalências que a constituem.

Se a história de vida de Marcio me mostrava como a vulnerabilidade havia sido erigida sob as concepções ligadas à fragilidade de seu corpo, as histórias de Júlio me ensinavam como essa condição física tinha sido ressignificada, de modo a desconstruir a vulnerabilidade tida como inerente à sua deficiência.

A percepção dos pais de Júlio sobre sua condição e sobre o papel que ele deveria ocupar no seio familiar, ajudou-lhe a munir-se de armas não corporais de autodefesa e de proteção. Sua história pessoal abriga inúmeros elementos que ajudaram a relativizar a fraqueza de seu corpo, como explicito a seguir.

¹²¹ Um exemplo de o quanto nossa percepção sobre a vulnerabilidade é pautada sobre nossas referências culturais é minha experiência pessoal de imigração para a Suíça no período final do doutorado. Não podia evitar o sobressalto cada vez que me deparava com crianças de cerca de 4 anos indo sozinhas para a escola, sem a companhia de um adulto. Ao compartilhar esse tema numa rede social via internet, pude observar que todas as mães brasileiras imigrantes (na Suíça) tinham a mesma impressão. As crianças filhas de brasileiras eram as únicas a irem acompanhadas para a escola na Suíça.

➤ Respaldo e reconhecimento de poder

Esse extrato de uma das entrevistas gravadas com sua esposa me permite ilustrar bem o primeiro dos elementos que ajudam a refazer a imagem de vulnerabilidade atrelada à condição física de Júlio.

Fabiane – Sabe, e muito [se proteger]! Mulher, todo mundo tem medo dele! Num sei por quê. Talvez devido àquele incidente que aconteceu. Eu discuti com uma mulher aqui, aí, ia dar até cadeia. Ela me esculhambou. Aí foram dizer pra ela que ela tivesse cuidado que porque o Júlio tinha capacidade de fazer não, mas tinha coragem de mandar alguém fazer alguma coisa com ela. Essa mulher, olhe, veio aqui, nós resolvemos tudo numa boa. Eu acho que ela ficou com medo, porque ela disse pra mim que é pra eu pegar essa fulana, porque essa fulana disse que Júlio tinha coragem de fazer alguma coisa pra ela... (Enquanto Fabiane fala, Júlio ri com ar de satisfação).

Erika – E tu acha que foi por causa daquilo? [referindo-se ao envolvimento de Júlio com o roubo de carga].

Fabiane– Foi. [...] Ela ficou com medo. [...], eu acho (que as pessoas respeitam ele) que é por causa do pai dele, né?

Júlio tem uma história particular no que se refere à sua vida comunitária. Filho de pai reconhecido numa cidade pequena de interior, ele usufrui até os dias atuais do respeito conquistado pelo *status* político e o poder econômico que sua família mantinha há alguns anos. Sua inserção social ativa (participação em eventos festivos, trabalho na fazenda, frequência à escola e outros) permitiu-lhe igualmente adquirir certa fama e reconhecimento dos moradores da comunidade onde está inserido. A fala da esposa faz referência ao “medo” e ao respeito que Júlio desperta nas pessoas com sua “fama de bandido” e de alguém que não se deixa intimidar. Essa visão confere-lhe uma áurea impugnável na relação com seu meio social próximo. Apesar da dependência física total, o poder (seja por herança do pai, seja conquistado com seu envolvimento com o crime) que lhe é conferido aporta-lhe certa proteção dos atos mal intencionados de terceiros.

➤ Expressão dos (des)afetos

Dentre os quatro passos elencados por Zola (2003) que criam o *handicap*, ele cita a *negação da raiva* como um dos fortes elementos que edificam o sentimento de impotência das pessoas com deficiência. O autor explora a maneira como tais

indivíduos aprendem a suprimir a manifestação de sua insatisfação de modo a tornarem-se dóceis o suficiente para merecer o cuidado e a ajuda dos outros.

Nesse extrato de entrevista, é possível observar como Júlio lida com esse elemento no seu cotidiano (entrevista realizada em conjunto com a esposa):

Fabiane – Uma vez a gente brigou e ele disse que eu bati nele, mas não foi, dei só um empurrão nele. Quando ele pega a gente com essas canelas dele, ele quebra mesmo. Ele é tão artista que uma vez só porque eu não tinha feito jantar... Ele começou, (eu disse) “Tu quer um lanche?” Ele atrás de quebrar tudo na casa da minha mãe. Mulher, ele quebrava tudo, rolava no chão. Mulher, ele subiu em cima da cama sozinho, eu te juro! Porque ele achava que meu ponto fraco era o ventilador. E ele queria quebrar, ela passava em cima da cama pra quebrar o ventilador. Com raiva e querendo me provocar.

Vê-se pelo relato da esposa que Júlio não é passivo nos conflitos que perpassam a relação conjugal. Ele expressa seu desagrado de maneira explícita, não apenas através de palavras, mas de ações corporais (quebrar as coisas com os pés, empurrar as pessoas etc., vingar-se da mulher destruindo seu objeto favorito).

A expressão do descontentamento, a manifestação física da raiva e do desagrado são elementos que ajudam a formar uma visão da alteridade provida de vontades. O desejo manifesto e a reclamação das aspirações não atendidas alertam sobre a existência do outro e reforçam a noção de que a vontade de um não se impõe impunemente sobre a do outro.

➤ Cuidado externo à família

A presença de um assistente, ou como se diz comumente, um *cuidador* contratado, fora do domínio familiar é uma reivindicação de longa data dos movimentos com deficiência. O argumento que mobilizou a campanha a favor da oferta deste serviço pelo Estado em muitos países da Europa reside na ideia de que a tutela familiar não seria suficiente para dar conta da autonomia reivindicada por este grupo.

Ainda que o cuidado profissionalizado aporte inúmeros desafios (explorarei esse assunto no capítulo seguinte), é inegável o peso que ele tem para o rompimento com os laços do controle familiar. O caso de Junior é um exemplo irrefutável desse aspecto e são muitos elementos na sua história que me levaram a essa conclusão. Durante toda sua vida, ele esteve acompanhado de pessoas para

servi-lo, para fazer por ele aquilo que seu corpo não podia fazer. Suas iniciativas de subversão das regras familiares (fuga para as festas no meio da noite, namorar uma garota em desacordo com o pai) e sociais (envolvimento com o roubo, bebedeiras e farras) contavam com a execução de terceiros que tinham como trabalho realizar os planos de seu contratante. O fato de ter “uma pessoa pra cuidar dele” lhe permitiu viver situações de risco sem intimidar-se com a suscetibilidade física e, o mais importante, sem precisar da negociação corrente na relação hierárquica entre pais e filhos.

➤ Afirmação da capacidade cognitiva

A discussão sobre pessoas vulneráveis, cuidado e autonomia parece estar sempre perpassada pela noção de *consentimento*: ele tem condição de distinguir aquilo que lhe aporta ou não perigo? Foi realmente sua escolha? Ele é capaz de escolher? A capacidade de raciocínio aparece continuamente como um elemento a ser mesurado, já que somente através da habilidade de discernimento as pessoas sob tutela terão o aval de sair dessa condição. Esta é a visão preponderante em nossa sociedade sobre o tema.

Na vida de Júlio, desde muito cedo, a constatação da família de que suas habilidades cognitivas não tinham sido atingidas pela paralisia cerebral modelou, de certa forma, as atitudes em relação a suas escolhas.

De um modo geral, a família é o primeiro grupo a perceber o impacto da lesão cerebral na capacidade de raciocínio de seus filhos. Mas esse reconhecimento estendido ao círculo comunitário de convivência do indivíduo pode conferir-lhe valorização e respeito, os quais terão peso considerável na visão dos outros sobre sua vulnerabilidade.

Júlio conta mais um de seus “causos” que ilustra minha hipótese:

Júlio – Um dia, na serra, o pai comprou 10 porcos, barrão. Aí, chamou eu: “Vá lá [Bora receber? Bora?] receber esse porcos. Pegue o carro e vá lá.” [Eu disse] “Tá bom.” Aí, eu botei o óculos [Olho? Óculos? Escuro?] e aí entrei no carro. Aí, cheguei lá, eu peguei e fiquei na boleia. Aí, veio dois caras pra pegar o porco pra botar dentro do carro. Aí, eu peguei o espelho... [O quê? O espelho?] Aí, eu peguei o espelho e botei pra ver atrás do carro. Aí, eu fiquei deitado e botei o pé na direção do espelho. Aí, veio um homem, pegou [Derrubou? Chegou? Pegou?] e pegou dois porcos escondidos. Aí, eu olhando, deitado. Ele pensava que eu lá deitado,

que eu era doido (risos). Aí, eu entreguei ao pai [Fez o quê? Chamou o pai? Falou pro pai? Entreguei? Tu o quê? Chegou teu pai?] Entreguei ao pai. Cheguei lá no pai, eu disse a ele: “Aconteceu isso e isso.” Aí, o pai disse: “Vá lá pra dentro.” Pra pegar o rapaz [Pra pegar o rapaz? Pra buscar? Você?]

Erika – Ah, entendi. Ele mandou alguém ir buscar o rapaz do porco.

Júlio – É. Aí ele foi pegar o rapaz, aí, chegou. “Cadê os dois porcos que você tirou?” – “Eu não tirei nem um porco não.” “Meu filho viu.” – “Aquele doido não sabe de nada, não.” “Aí, é?! Júlio, venha cá. Foi ele aí que pegou os porcos?” – “Foi ele mesmo!” “E aí? Ele é doido? Ou não?” Aí o rapaz baixou a cabeça. “Pode devolver meu dinheiro.” O cara devolveu no mesmo dia. “Devolva meu dinheiro. Eu num quero porco mais não. Pode levar seus porcos.” Aí foi uma confusão da porra. Aí, chegou gente, encheu de morador pra olhar. Aí começou a respeitar eu [A quê? Peitar? Fechar? Enfrentar? Respeitar!]. A entender eu. De ver que eu não era abestado.

Erika – Ah, os moradores começaram a entender e respeitar você.

Júlio conta esta história com ares de satisfação e orgulho. Para ele, esse respeito conquistado a partir da comprovação de que ele “não é abestado”, que ele é capaz de distinguir entre o certo o errado, o bem e o mal é uma arma de afirmação pessoal.

Mas o que me parece relevante não é apenas a constatação da presença ou ausência da deficiência intelectual (como poderia ser feito pela equipe de reabilitação através dos testes de medição de inteligência), mas o reconhecimento público dessa inteligência (que estaria mais no campo da *esperteza*, da *astúcia*) que constituirá a imagem de alguém que “não é fácil de enganar”, “que sabe se virar” e que, logo, não é tão suscetível como seu corpo pode fazer parecer.

Enfim, apesar da dependência física acentuada de Júlio e de seu corpo disfuncional, que pouco lhe é útil como arma de autodefesa (contra, por exemplo, as más intenções de terceiros), sua relação com as pessoas foi perpassada por significados que permitiram relativizar seu estado de indefensibilidade.

➤ Para finalizar...

Quais seriam os sobreviventes de um naufrágio se ao invés de gritar “mulheres e crianças primeiro” o capitão gritasse “salve-se quem puder”? Existem corpos mais frágeis que outros. Existem diferenças de força física, habilidades corporais e resistência entre os seres humanos. Essas diferenças são reconhecidas em várias sociedades, em distintas épocas históricas. Os jogos competitivos são um

exemplo do quanto o homem aprecia medir e desafiar a força de seu corpo em comparação com o do outro.

Tais diferenças podem implicar também uma relação de poder. Numa disputa física desigual, aquele mais habilidoso terá mais oportunidade de se sobrepor ao rival. Na disputa pela vida no mundo selvagem, um cordeiro terá menos chances de sobrevivência que um leão.

No entanto, a vantagem corporal não é a única arma eficiente numa batalha. A história bíblica de David e Golias ilustra o quanto a desigualdade de força pode ser compensada com técnica e estratégia. Afinal, o corpo de um homem é apenas uma casca de noz frágil diante da magnitude de um urso negro ou um tigre asiático e, apesar disso, a espécie humana se mantém no topo da cadeia alimentar.

O corpo não é apenas uma arma feita de músculos e osso. Ele é continuamente forjado, moldado, transformado e ressignificado pela cultura que o cerca e pelos discursos que o atravessam, ele é também um corpo simbólico. Ainda que a vulnerabilidade possa repousar sob a condição física, esta não se constitui sua única fonte de manutenção. Ela não é definida unicamente pelos aspectos biológicos que compõem os seres. O alto índice de mulheres agredidas e mortas anualmente não se explica puramente pela fragilidade de seus corpos em relação aos homens. Se em nossa sociedade crianças são exploradas os idosos são desprezados, não é somente porque sua constituição física é menos potente, mas porque existe um conceito do que é ser mulher, do que é ser velho e do que é ser criança, o que, de um modo geral, está ligado a menos valia, à inferioridade e à subalternidade. No caso da mulher, a violência sexual, por exemplo, não se explica unicamente pelas diferenças biológicas entre os sexos, ela integra a noção de virilidade ancorada nos estereótipos de gênero (comumente chamado de machismo). Este aspecto simbólico é tão forte que transforma vítimas em culpadas, criando um ciclo de silêncio, tabu e impunidade.

Se subtrairmos as categorias, *grosso modo*, tidas como vulneráveis, sejam mulheres, velhos, deficientes e crianças, teremos uma equação cujo resultado será, *homem, saudável, em idade produtiva*. A vulnerabilidade é ainda pensada a partir de uma referência central, de um modelo corporal e social. A oposição binária predomina: trata-se de uma concepção que separa o homem da mulher, o fraco do forte, o dependente do autônomo. E que assim o fazendo, despreza a dimensão intercambiante de cada um dos polos.

O desafio consiste em assumir a vulnerabilidade como uma característica de todos, sem negar o direito à proteção que determinados grupos (ainda) precisam em nossa sociedade. Negar a desigualdade de força entre os corpos orgânicos é negar que o grito de “mulheres e crianças primeiro” poderá salvar muitas vidas. No entanto, entender a vulnerabilidade puramente pela perspectiva biológica é ignorar todas as tramas sociais e os jogos simbólicos que constituem os seres humanos e que são fortes o suficiente para remodelar o próprio organismo.

As histórias de Júlio e Marcio, Felipe e Flávio nos ajudam a entender como a vulnerabilidade é um complexo formado por estas duas dimensões – cultural e biológica – que elas não se opõem (isso implicaria a negação de um deles), não se completam (o que significa que um deles é falho) e não se separam (o que seria pensar que podem existir um sem o outro). Estes dois aspectos são indissociáveis e contêm, ambos, um ao outro.

3.2 A negação da sexualidade e o argumento da indesejabilidade: mais um tentáculo da infantilização

Os estudos psicanalíticos enfatizaram a sexualidade como um elemento que perpassa todas as fases da existência humana, incluindo a infância. Para tal abordagem, a sexualidade infantil constitui-se mesmo o pilar sobre o qual se edificará toda a personalidade do indivíduo nas idades subsequentes. Mas, a despeito das teorias freudianas, no senso comum e em nossa cultura ocidental, a infância é ainda ligada a uma imagem imaculada, símbolo de pureza e do estado pré-corrompido do homem. A vivência sexual partilhada voluntariamente com o outro, seja por prazer ou por fins reprodutivos, estaria ligada à vida adulta, quando o indivíduo alcançaria o amadurecimento biológico, psicológico e moral, supostamente necessários a este tipo de relação.

Existe um acordo tácito e ao mesmo tempo jurídico em nossa sociedade, de que somente adquirindo a maioridade o indivíduo se encontraria apto a vivenciar, de modo consensual e por seus próprios meios, sua vida sexual – esta, por sua vez, de caráter íntimo. A atividade sexual seria um elemento eminentemente caracterizador da vida adulta e privada.

Mas como ascender a esse *status* quando a dependência física impõe um tipo de cuidado que deixa pouco espaço à descoberta do próprio corpo em privacidade? Como ter reconhecido o direito de vivenciar a sexualidade quando o estigma da deficiência atrela-se ao da incapacidade de discernir e gerenciar suas escolhas pessoais?

A imagem da pessoa com deficiência como um ser assexuado é corrente nos discursos sociais relativos a esse grupo e frequentemente citada nos trabalhos científicos sobre o tema (MORRIS, 1991; MURPHY, 1993; SHAKESPEARE *et al*, 1996; ZOLA, 2003; DISERENS; VATRÉ, 2006; GREACE, 2007; NUSS, 2008a). Oscilando entre tabu e medicalização, entre a figura do mostro e do anjo (GIAMI, 2004), o assunto levanta ainda muito debate, impondo desafios teóricos e práticos.

Durante a pesquisa de campo, não foi raro esse tema surgir nas conversas/entrevistas com os pais e com as pessoas com deficiência. E mesmo que, na maioria das vezes, minhas perguntas tenham dirigido o diálogo nesta direção, foi frequente o assunto surgir a partir de questões que não o previam. Assim, o tópico *sexualidade e afetividade* circulou por grande parte de minha inserção em campo, não apenas levado pelas questões norteadoras (supracitadas), mas também nas narrativas e nas confissões que espontaneamente as pessoas com deficiência me confiavam. Esse aspecto do trabalho de campo me surpreendeu (e emocionou) pela cumplicidade que permitiu estabelecer com os pesquisados e pela revelação do quanto essa temática está ainda longe de ser esgotada. A profunda implicação entre sexualidade e autonomia trouxe à tona a complexidade do tema que pode ser expressa através da diversidade das narrativas que circularam entre sexo, amizade, vida conjugal, solidão, reprodução, homossexualidade, virilidade, abuso, estética corporal e vários outros.

Mas se as falas das pessoas com deficiência foram enriquecedoras e revelaram o quanto a sexualidade encontra-se presente em suas aspirações afetivas, os depoimentos dos familiares não deixaram de provocar inquietação e de suscitar inúmeras reflexões sobre os temas autonomia, vida adulta e deficiência. As falas dos principais cuidadores colocaram luz sobre os impasses causados pela dependência física e os estereótipos ligados a não atratividade amorosa de pessoas nesta condição.

A mãe de Augusto, um rapaz de 25 anos com paralisia cerebral grave e dependência total, trouxe sua visão sobre o tema:

[sobre ter uma companheira] Impossível não é. Porque tudo que Deus faz é completo [...]. Difícil é! Porque você casa com um problema, mas o amor não tem limite.

Erika – Por que é casar com um problema?

Mãe de Augusto – Eu digo é problema de lida, do cuidado com ele. É uma coisa a mais na coisa no casal. Ele pra mim não pesa. Porque [sou] mãe... Mas você, você vai pegar ele com a força do corpo. A gente que é mãe pega com a força do coração.

Outra mãe também expõe suas expectativas em relação a uma vida adulta que inclua a presença de um cônjuge (namorada, companheira, esposa etc.) para seu filho:

Mãe de Marcio – [no futuro] Eu vejo ele comigo aqui em casa, caminhando junto com a família dele. Eu vejo assim.

Erika – Mas você consegue vislumbrar ele numa relação afetiva com outra pessoa?

Mãe de Marcio – Não. Eu acho muito difícil. Na condição dele... Eu acho muito difícil um dia ele chegar a casar, ter filho... Eu acho. Eu não vejo isso. Pode até ser que um dia aconteça. Mas eu não creio. E isso me preocupa porque sentimentos ele tem... Ele se apaixona. Sofre ele, sofre a gente. Mas também, isso não é tudo não. Também tem tanta gente que nunca casou, nem teve ninguém e não morre por isso e vive feliz...

Erika – Mas o que impede ele? É aparência, a comunicação?

Mãe – Sei lá... A deficiência. Os movimentos, o físico... Mas não é nem a aparência. Porque ele é um menino muito bonito, tem os órgãos genitais tudo normais e tudo. Mas é... A cadeira... Como uma pessoa vai conviver com outra assim? Eu acho muito difícil. Eu não vejo ele vivendo numa casa com uma pessoa. Eu não vejo não. E tanto que ele pede muito a Deus pra morrer antes de mim... (silêncio). Ele disse que todo dia pede a Deus pra eu não morrer antes dele (chora). Pra... ele morrer antes de mim. (chora e permanece em silêncio).

Erika – Você tem essa preocupação também?

Mãe – Tenho. Tenho porque é difícil. É só Deus mesmo que dá força pra eu desse tamanho pegar o Marcio Vinicius, dar banho, cuidar dele sozinha. Eu sei que é difícil pra quem vai ficar. Pra cuidar e tudo. Ele tem razão de ter medo de sofrer. Porque... Não é fácil. Só muito amor que faz a gente cuidar com zelo, porque se não tiver amor, a gente não consegue, mas com amor a gente faz sem nenhum sacrifício. Sem reclamar...

Agora a irmã mais velha de Marcio quem expõe sua visão sobre a vida afetiva deste:

Irmã – Quando ele era menor, ele tinha essa história de se apaixonar. E sofria, viu. Ele sofria sim. Porque ele se apaixonava tão

fácil. Toda menina que chegava perto dele, que dava mais atenção, ele queria namorar e se apaixonava mesmo. Que quando passava o tempo, ele se decepcionava, ele se chateava. Não sei o que aconteceu com ele que ele diz que não quer casar, não quer namorar. Quer mais não. Eu digo: “Tá bom, melhor.” Mas ele se apaixonava muito fácil.

E – Tu num vê ele assim, namorando, casando, trabalhando?

IM – Não. Pra mim ele vai ser esse eterno bebê. Que a gente vai sempre ter que cuidar. É muito difícil, porque... Bem, aqui nessa rua tem um casal de deficiente que estão juntos, mas só que o Marcio Vinícius não anda, mulher! Quem vai querer cuidar dele pra fazer o que a gente faz? Porque a gente faz porque é família e ama. Quem vai querer? Uma mulher banhar, pentear? Quando ele for fazer cocô, limpar! Porque eu acho que é muito difícil. Pra deficiência dele, é difícil. Eu acho que ele já entendeu isso. Num sei... E não quer mais.

Os relatos dos familiares versaram mais sobre o tema afetividade e vida conjugal do que propriamente da atividade sexual (meios e viabilidade funcional). Em parte porque minhas perguntas não foram dirigidas diretamente a este aspecto, mas também porque, imagino, esses dois temas não sejam vistos separadamente pelos pais, em especial, as mães.

O que chama atenção nos depoimentos acima sobre a possibilidade de uma vida conjugal dos sujeitos em questão é o argumento de que os entraves de uma relação afetiva residem na dependência física, logo, no cuidado que inevitavelmente as companheiras terão que dispensar na convivência com seu parceiro. Para estas duas mães e irmã a dedicação por parte do cônjuge imposta pela deficiência física exige um tipo de amor que não reside no domínio das paixões ordinárias e dos afetos românticos: ela só pode ser encontrada na relação maternal. Afinal, dentro desta lógica, limpar, banhar e alimentar não são tarefas de amantes ou esposas para com seus maridos, mas de mãe para com seus filhos. Assim, o cuidado exigido funciona como um tipo de inibidor e até aniquilador da atratividade que seus filhos poderiam exercer sobre outras mulheres. E nem mesmo a aparência física pode recuperar o dano causado pelo imperativo de ocupar-se das mais simples necessidades diárias de um eventual parceiro: “não é nem a aparência. Porque ele é um menino muito bonito.”

Assim vistos, estes sujeitos tornam-se passíveis apenas de um tipo de amor que, apesar da força é esvaziado de sexualidade e do desejo carnal. Como se o único tipo de afeto que a eles possa ser dirigido tivesse que enquadrar-se plenamente na premissa da doação incondicional; um sentimento que possa

renunciar à expectativa de dar e receber, afinal, seguindo essa interpretação, o que um amante em condições físicas de dependência tão grave teria a oferecer?

Não é de surpreender que tais depoimentos provenham de mulheres e que, aliás, sejam elas as principais cuidadoras dos sujeitos em questão, tendo dedicado grande parte de suas vidas a essa tarefa. Mais do que simples estereótipo sobre a deficiência física, esta visão revela um recorte de gênero e mostra a relevância que o trabalho de providência das necessidades de outro tem sobre a vida conjugal¹²².

Para o pai de Marcio, por exemplo, a preocupação sobre a possibilidade de uma vida conjugal-afetiva para seu filho centra-se sobre outro argumento: a incapacidade de tornar-se provedor de uma família.

PM – Ele diz: “Como eu vou criar um filho assim?” Ele diz assim. E ele é muito prudente, se eu colocar um filho no mundo eu tenho que dar tudo aquilo que eu não tive. Aí, eu acho interessante isso. Ele já colocou na mente dele que ele vai ser... Como se diz? Vai ser um...

E – Celibatário!

PM – (risos) É. Não vai casar.

Cada membro familiar, de certo modo, projeta o papel desempenhado por ele no significado atribuído à deficiência física frente à vida afetiva. Por um lado a exacerbação do papel de cuidadora (eternizado pelas condições da paralisia cerebral) vivido pelas mães e irmãs coloca em relevo este aspecto como algo negativo numa possível relação afetiva extrafamiliar. Por outro lado, a expectativa do homem como provedor financeiro e sexual (como será visto a seguir) deixa dúvidas sobre a atratividade que estes sujeitos possam exercer sobre o sexo oposto. Em resumo, segundo os familiares, o potencial para ser desejado (a sua *desejabilidade*) é profundamente ferido pela dependência e pela improdutividade.

A fala do pai de Marcio dá outras pistas interessantes para pensar sobre o tema:

Pai – Porque uma jovem, hoje, ela, pra casar, ou pra ter uma vida a dois, ela precisa de uma pessoa, se não normal como ela, mas que a condição da pessoa ajude com que eles vivam aquela relação. E eu penso: como o Marcio vai viver essa relação? [...]

Erika – Da relação física? Carnal?

¹²² O que de certo modo evidencia o quanto o cuidado pode ser uma imposição para a mulher, a despeito da concepção de sua “predisposição” para essa atividade.

Pai – É... Da relação física. A relação física! Agora, é impressionante: o Marcio ele tem os sentimentos como homem normal mesmo. Entende? Tudo que ele vê... Talvez porque ele assiste muita novela e ele vê os jovens vivendo tudo isso, então, desperta nele toda essa questão. [...] Mas eu sempre coloco pra ele: “Marcio, uma pessoa pra se interessar por você tem que ser uma pessoa que viva no patamar, no próprio nível seu, mesmo”. Porque uma jovem totalmente normal, a tendência dela é conviver com pessoas cem por cento normal, que não tenha nenhuma questão de dependência física, essa coisa. Ele já se apaixonou muitas vezes [...]

Erika – Como vocês agem com ele em relação a isso?

Pai – A gente prepara ele...

Erika – Com medo dele se decepcionar?

Pai – É. Ele já sofreu. Já sim. Sentimento de desilusão amorosa. A gente diz: “Marcio é o seguinte: fulana, ela é uma pessoa que tem um carinho por ti, mas não é um amor carnal, de namorado. É um amor porque ela se identifica com tua realidade, gosta de ti, da tua força de vontade e tudo... Tu é um exemplo.” Ele é exemplo na comunidade. Então, as pessoas se aproxima dele nesse sentido. [...]

[...] Marcio tem a sexualidade dele. Eu fico imaginando... O Marcio tem todo seu sentimento, toda sua sexualidade ativa. Ele tem ereções dele, ele tem desejo. É de um jovem mesmo... [...]

Erika – Mas o fato dele ser dependente de outra pessoa dificulta ainda mais as possibilidades, né?

Pai – É. Se ele não fosse totalmente dependente... Uma vez ele disse pra mim: “Pai, se eu fosse normal vocês já teriam aí uns três netinhos aqui.” [...] Uma vez eu perguntei a minha esposa. Ela disse: “É, a gente tem que ver como vai ser isso aí [a vida sexualidade].” Meu desejo é que ele seja feliz. E se um jovem deve viver sua vida na sua totalidade, a sexualidade também faz parte. Nessa parte ele tem todos os sentimentos. Mas a gente sempre coloca pra ele, você tem que entender sua realidade. Uma pessoa normal, uma moça normal, talvez não vai querer ficar com você e tem essa questão aí.

O início do depoimento nos remete mais uma vez a ideia há pouco explorada de que uma pessoa na condição física de Marcio não poderá ter seus sentimentos de paixão retribuídos. Como uma espécie de oráculo, Marcio pode ser admirado, querido, valorizado, respeitado mas não desejado como parceiro amoroso. E diante disso só lhe restam conformidade e certa esperança que o acaso possa proporcionar-lhe o contrário. A estratégia desta família para lidar com a condição que eles julgam ser inerente à deficiência do filho consiste em ensinar-lhe a “aceitar sua realidade”. Realidade que, na minha interpretação, não é um dado de natureza simplificado pela fórmula: “dependência física igual a indesejabilidade”, mas que constitui parte da construção simbólica dos pais sobre a deficiência a partir de seus próprios papéis desempenhados no núcleo familiar, como anteriormente analisado.

Outro elemento significativo da fala do pai de Marcio refere-se ao reconhecimento de que ele “tem a sexualidade dele totalmente ativa” e “sente os mesmos desejos que um jovem tem”. Ou seja, não apenas as investidas afetivas (apaixonar-se, ter fantasias românticas e outros) são reconhecidas pela família, mas também as necessidades sexuais e o desejo.

Com efeito, a noção de que os pais veem seus filhos deficientes como seres assexuados não é de todo coerente. As manifestações do desejo, da vontade sexual e da aspiração pelo prazer são testemunhadas dia a dia pelos pais que se ocupam de seus filhos até a idade adulta. Impossível não se lembrar deste aspecto a cada troca de roupa, a cada banho, a cada ato de desnudamento que deixa a vista os pelos pubianos, os seios crescidos, os órgãos amadurecidos. Como não lembrar-se que sua filha já não é mais uma menina, quando a cada mês é a própria mãe quem irá trocar-lhe o absorvente íntimo e limpar-lhe as entranhas desnudas?

Acredito mais provável a existência de um processo de eufemização (como na fala da mãe: “mas também isso, não é nada não. Morre não.”) ou de negação baseada na reação do tipo “fingir que não vê”, do que propriamente um não-reconhecimento do fato de que seus filhos têm desejos e imperativos eróticos e sexuais. O que pode ser justificado pela dificuldade em lidar com esse aspecto da vida adulta destes, sobretudo quando são exatamente os pais os únicos mediadores na realização das necessidades dos filhos com deficiência grave.

Ora, por mais abertas que sejam as relações entre pais e filho na atualidade, a vivência sexual, a execução do ato, os arranjos mais íntimos e os preparativos não são compartilhados com os familiares mais próximos dos jovens. Ainda que hoje em dia, muitos pais aceitem que seus filhos e filhas levem namoradas para seus próprios quartos, um mínimo de recuo é mantido e exigido. Em geral, a vida sexual voluntária é conquistada fora dos domínios familiares e é, de certo modo, um passo importante no processo de autoafirmação e diferenciação na relação fusional vivida na infância com os pais.

Mas no caso da dependência física grave, quando o corpo do outro é o principal instrumento de execução das vontades do sujeito, que papel assumirá a família nesse aspecto importante da conquista da autonomia? Não seria demasiado

esperar que uma mãe possa superar seus tabus a ponto de auxiliar diretamente um filho nas suas empreitadas sexuais¹²³?

O pai de Marcio expressa de modo indireto o dilema enfrentado por muitas famílias que veem seus filhos com deficiência grave crescerem sob seus cuidados. Aos poucos, as roupas trocadas não esconderão mais a genitália de um bebê, mas revelarão órgãos amadurecidos e aptos a sensações eróticas. O corpo dependente e sob cuidado, invariavelmente se transformará em um corpo adulto e desenvolverá as funções sexuais reprodutivas que lhe são próprias. E isso acontecerá mesmo que as capacidades cognitivas não sigam o mesmo ritmo. Que fazer diante da constatação de que seus filhos, agora adultos, continuam precisando da ajuda dos pais para cada pequeno ato, mesmo aqueles de ordem íntima?

Se com os filhos não deficientes a preocupação sobre a sexualidade volta-se à prevenção da gravidez e das DST¹²⁴, ou mesmo às providências para evitar que os jovens se engajem nesta atividade, com os filhos deficientes físicos graves a questão é inversa: como eles irão colocar em prática essa atividade? No caso da família de Marcio, as reticências deixadas após a frase pronunciada pelo pai “Ah, se acontecer eu acho bacana...” deixa margem à seguinte interpretação “mas eu não posso (ou não vou) fazer nada neste sentido”.

Se por um lado essa situação é inquietante para os pais, ela não é encarada com menos angústia pelas pessoas adultas com deficiência física grave. O que não significa que seja enfrentada com passividade.

Mostra disso é a crescente mobilização sobre o reconhecimento da liberdade à vida sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência que tem recebido forte ênfase nos movimentos militantes de pessoas com deficiência nas últimas décadas. (FIDUCCIA, 2000; SHAKESPEARE, 2000; GREACE, 2007; NUSS, 2008a).

¹²³ Esse depoimento transcrito no livro “*Accompagnement érotique et handicaps*” ilustra o dilema vivido por um pai que escreve ao programa de acompanhamento erótico solicitando ajuda: “*Mon fils vit en chaise roulante [...] J’ai donc toute sa vie remplacé ses jambes et ses bras. J’ai toujours poussé la chaise là où allaient les autres : sur les carrossés d’enfants, sur les montagnes, à l’étranger... Aujourd’hui, âgé de 27 ans, mon fils me demande de le conduire chez une femme prostituée. Alors que j’ai traversé tant d’obstacles pour accéder à ses besoins, je sens soudain mes limites pour cette demande- là.*” (DESIRENS, 2006 p. 58). Tradução: “*Meu filho vive em cadeira de rodas [...] então, durante toda sua vida, eu substituí seus braços e suas pernas. Eu sempre empurrei a cadeira onde estavam os outros: nos carrosséis de crianças, nas montanhas, no exterior... Hoje, com 27 anos, meu filho me pede para levá-lo a uma prostituta. Embora eu tenha atravessado tantos obstáculos para atender suas necessidades, eu sinto agora meus limites para atender essa demanda.*”

¹²⁴ Essas preocupações são mais frequentemente voltadas às pessoas com deficiência mental. No caso das pessoas com limitação motora, prevalece certa percepção de ausência do ato sexual, logo, de um menor potencial para esses riscos (gravidez, DST).

As discussões sobre sexualidade e deficiência veem no bojo das transformações comportamentais da década de 60, seja a liberação feminina, os debates sobre direitos reprodutivos e o advento dos contraceptivos. Os movimentos que proclamavam vida independente e autonomia para as pessoas com deficiência já levantavam este debate desde os anos 70.

São muitos os fatores que compõem os discursos sobre sexualidade e deficiência nos últimos 50 anos: os investimentos da medicina da reabilitação e os estudos sobre disfunção sexual¹²⁵; na Europa, as denúncias¹²⁶ sobre os abusos infringido às pessoas com deficiência institucionalizadas que levantaram os debates sobre estratégias individuais de autodefesa e de prevenção de gravidez indesejada para essa população; as preocupações com o avanço da AIDS, na década de 90, que trouxeram as discussões sobre a necessidade de uma *educação sexual especializada*, levantando discussões sobre adequação comportamental; as teorias *queers* que propiciaram uma guinada conceitual a partir de seus questionamentos sobre sexualidade, corpo e normatividade; as ideias do modelo social da deficiência e seus militantes que insistiam na noção de que *“the problem of disabled sexuality is not how to do it, but who to do it with.”* (SHAKESPEARE, 2006, p. 174).

No campo das pesquisas e publicações científicas, a diversidade de abordagens sobre essa temática é marcante. O primeiro periódico dedicado especificamente ao tema foi a revista americana *“Disability and Sexuality”* (SHAKESPEARE, 2006; GREACE, 2007), fundada na década de 70 que congrega

¹²⁵ Com ênfase para a disfunção masculina, em especial aquela perdida como seqüela de uma lesão adquirida (acidente automobilístico, veteranos de guerra etc.).

¹²⁶ *The British Association for the study and Prevention of children abuse and neglect* desenvolveu uma pesquisa sobre o tema reportada no relatório *Child Abuse Review* (volume 1, número 3, 1992) que revelou os tipos de abusos cometidos contra essa população, bem como a vulnerabilidade desse público ao abuso sexual (KENNEDY, 1996). Segundo, Greace (2007), estudos desenvolvidos na Grã Bretanha na década de 80 pelo Ministério da Saúde revelaram que a cada ano no mínimo 830 pessoas com deficiência mental em idade adulta eram vítimas de abuso sexual. Nos casos de deficiência mais severa, somente o aparecimento da gravidez ou de uma doença venérea atestavam o abuso.

trabalhos de estudiosos de diversas áreas até os dias atuais¹²⁷. É possível encontrar publicações nas mais diferentes perspectivas: técnicas de reabilitação sexual, representações de profissionais e familiares, escalas de autoestima e desempenho sexual, ética e direito reprodutivo, a vivência feminina do *handicap*, vulnerabilidade e abuso sexual, educação sexual e regulação do comportamento, paternidade e maternidade de pessoas deficientes, cuidado e privacidade, suportes social à vida afetiva e sexual, dentre outros.

De fato, quando se observa os estudos acadêmicos sobre sexualidade tem-se a impressão de que este não é um tema que tem passado despercebido por pesquisadores e especialistas, embora seja notório o desnível entre as abordagens médicas e sociais, com favorecimento à primeira.

É possível também observar dentro desse campo de estudo a distinção entre as abordagens sobre as diferentes deficiências. No caso da deficiência mental, por exemplo, prevalecem as preocupações com a educação sexual, o controle do comportamento sexual inadequado socialmente, é “a manifestação pública da sexualidade que é em si considerada problemática” (MEINERZ, 2010, p. 128); é o manejo (controle através da instrução) e o gerenciamento dessa prática que constitui o cerne das discussões sobre esse público (GIAMI, 2004; DISERENS; VATRÉ, 2006).

No caso da deficiência física, o enfoque é dado às impossibilidades da prática sexual (do ponto de vista corporal), às limitações da funcionalidade para tal atividade e os métodos de reabilitação que lhes são concernentes. Sobretudo para esse segundo grupo, a sexualidade é um domínio da saúde que assumirá como meta a viabilização do ato sexual como parte do processo de normalização (MEINERZ, 2010).

¹²⁷ Meinez (2010) faz uma descrição das publicações da revista no período de 1996 a 2006, agregando as temáticas abordadas, categorias tipológicas que servem como um excelente *portrait* das questões que, de modo geral, têm circulado a respeito do tema nos últimos anos em diversos países: **funcionalidade sexual** – agrega principalmente as áreas da medicina e psicologia. A primeira lança ênfase ao discurso sexológico ligado às patologias e distúrbios da atividade sexual. Abordam-se tanto diagnósticos quanto as intervenções clínicas. A **especificidade das mulheres** – o argumento de dupla opressão (deficiência mais gênero) e a crítica à ausência de ênfase clínica no desejo feminino. O abuso sexual e os direitos reprodutivos são também objeto de problematização desta perspectiva. **Sexualidades desabilitadas** – abordagens na perspectiva do modelo social da deficiência que busca afastar-se do campo da limitação sexual e enfatizar relativização da sexualidade e da diversidade sexual. Por fim, a autora propõe o bloco **redes de suporte e assistência** – “abrange formação de redes de apoio ao exercício da sexualidade para pessoas com deficiência. Engloba as áreas de educação especial e educação sexual.

Assim, circulando entre a noção de “*pas assez ou trop*”¹²⁸ (GIAMI, 2004) e recebendo abordagens diferentes, a deficiência mental e a física parecem ser as mais problematizadas no campo dos estudos sobre sexualidade. E não é por acaso o fato de serem exatamente estes dois grupos os mais atrelados à ideia de dependência e da necessidade de uma vida sob tutela. É a presença do outro (seja como mediador, interventor ou gerenciador) na realização sexual que acaba por imputar os impasses teóricos e práticos sobre o tema. Se por um lado, a deficiência mental estabelece o desafio do consentimento, da capacidade de discernimento e de administração da vida sexual, a deficiência física grave impõe o desafio da concretização dos desejos e necessidades sexuais.

Por conta disso, atualmente, por parte das pessoas com deficiência física grave, as reivindicações têm se centrado não apenas no reconhecimento do direito à vida sexual, mas ao suporte social para que esse direito seja efetivado¹²⁹.

Neste sentido, algumas estratégias, no mínimo originais, têm sido adotadas em países da Europa. Por exemplo, ainda na década de 80, na Holanda, uma associação de *call-girls* que oferecia serviços sexuais especialmente para pessoas com deficiência, tornou-se mais tarde o *Care-Flex* que, atualmente, matém uma estrutura voltada ao acompanhamento erótico dessa clientela. O atendimento é coberto pelo seguro de saúde do usuário (NUSS, 2008a). Um modelo semelhante é adotado na Alemanha, o *Contact corporel* fundado pela associação *Interessngemaeinschaft fur Behinderte* (IFB) que desde 1996 emprega prostitutas e outros profissionais que fornecem massagem, toques, estimulação sensorial erótica às pessoas com deficiência física (NUSS, 2008a; DISERENS; VATRÉ, 2006).

Mais recentemente (em 2007), a Suíça, através da associação *Pro-infirmes* encorajou a prestação privada e autônoma de serviços especializados no contato corporal a este grupo. A associação *Sexualité et handicap pluriel* oferece curso de formação neste campo, constando 300 horas de atividades teóricas e práticas. A ideia é a prestação de serviços eróticos que podem constituir-se desde massagens, a toques, carícias, masturbações e até o ato sexual completo, dependendo da situação e das pessoas envolvidas. Os assistentes eróticos são profissionais da área

¹²⁸ Insuficiente ou demasiado.

¹²⁹ O que também impõe impasses quando o tema é tratado dentro do campo das políticas públicas, ou seja, quando as reivindicações de que o papel de mediador seja desempenhado pelo Estado. Alega-se que isso significaria o privado passando ao encargo do público (Estado), o que vai de encontro com as lutas de autonomia e escolha individual.

de fisioterapia, enfermagem, assistência social e, eventualmente, trabalhadores do sexo.

Na França, a associação *Paralisie de France* tem feito campanha para o direito de ter esse serviço reconhecido. No entanto, a proximidade desta função com a prostituição tem dificultado o projeto que esbarra na legislação francesa proibitiva deste tipo de atividade. Outro problema tem sido a correlação com o *proxenetismo*, que implica o agenciamento de atividade remunerada que envolva uso do corpo sexualmente¹³⁰ (no caso, tanto as associações seriam encaixadas nesse quadro, quanto os próprios pais das pessoas com deficiência envolvidas).

De fato, a similitude com a prostituição é plausível¹³¹. Embora, segundo Diserens (2006), coordenadora do projeto na Suíça, os limites de cada assistente sexual sejam respeitados, de modo que existem aqueles que não aceitam chegar até a penetração permanecendo no desempenho de atividades como massagens e toques eróticos¹³². Mas é principalmente a justificativa do caráter terapêutico que sustenta a (pretendida) separação entre a assistência erótica e a prostituição.

Os principais argumentos a favor da assistência sexual ou erótica para pessoas com deficiência são: a oportunidade da descoberta da própria sensualidade, sexualidade e possibilidades sexuais (do ponto de vista física e funcional); o fortalecimento da autoestima a partir da descoberta do seu corpo e do corpo do outro numa relação isenta do receio de cumprir com as expectativas, algo comum nas oportunidades de intimidade convencionais; a experiência do prazer muitas vezes nunca vivenciado por pessoas com extrema deficiência corporal e um suporte à família que, como principal cuidadora, quase sempre se vê no dilema de ter que mediar esse tipo de atividade de seus filhos. O depoimento de Sheila

¹³⁰ Para afastar-se da correlação com a prostituição, cogita-se a prestação do serviço como trabalho voluntário, sem remuneração. No entanto, isso também é problemático, pois além dos custos da formação (que na Suíça chega a 4 mil francos), existe ainda o argumento do distanciamento profissional, sendo a remuneração uma das estratégias para manter esse aspecto.

¹³¹ Não é de estranhar que os países onde existe oficialmente esse serviço (reconhecido e controlado pelo Estado), são aqueles onde a legislação a respeito da prostituição é *regulacionista* (Suíça, Alemanha, Bélgica, Holanda) e não proibitiva.

¹³² Esse tema também é polêmico entre os próprios assistentes sexuais. Existem aqueles que argumentam que essa exclusão (da penetração) torna-se um ato preconceituoso, como revela o depoimento de uma assistente sexual formada na Suíça – Judith, ex-prostituta e tradutora – no documentário *“Sexe amour et handicap”*: *“Moi, je trouve cruel de les refuser ça. Ça serait encore une fois les stigmatiser de... Voilà ‘tu peux avoir un peu de touché, un peu de massage, mas même si tu peux le faire... Ça, non, non, parce que tu es handicapé’. C’est hypocrite.”* Tradução: “Eu acho cruel recusar-lhes isso. Isso seria mais uma vez estigmatizá-los... Assim, ‘você pode ter um pouco de toque, um pouco de massagem, mas mesmo que você possa fazê-lo... Bom, isso não, não. Porque você é deficiente. É hipocrisia!”

Warembourg (sexóloga) no documentário “*Sex, amour et handicap*” (produzido por *Les films grains de sable*, com participação da *TV France – France télévisions – 2010*) ilustra bem esse dilema:

À chaque semaine je reçois de coup de téléphone de personnes en situation de handicap ou de leur famille, notamment des mamans... qui se trouvent à masturber leur fils parce qu'il ne sait pas le faire tout seul et qu' il est invéré.. parce qu'il n'arrive tout seul. Donc... des mamans qui sont dans ce situation... moi, je préfère défendre l'assistance professionnelle pour éviter que cette maman fasse ce genre de chose... moi, je dois défendre pour ces personnes. Et même au non du féminisme, les féministes qui disent que ce n'est pas possible (l'assistance sexuelle), je dit “vennez, venez discuter avec nous, avec les gens handicapés, venez discuter avec ces mamans qui vivent ce genre de situation et là vous aller comprendre!”¹³³

Mas por que um serviço especializado? Defende-se que é necessário um compromisso ético dos profissionais engajados com essa clientela que, pela vulnerabilidade (seja emocional, seja física) demandará um maior envolvimento e sensibilidade. É comum a queixa entre as pessoas com deficiência de que as prostitutas convencionais recusam atendê-los, cobram um preço exacerbado, ou ainda fazem o serviço de modo mecânico, sem considerar as necessidades específicas que, muitas vezes, a deficiência física exige.

As polêmicas e os debates em torno no assistente sexual são extensos e não se restringem apenas às questões jurídicas. Shakespeare, Gillespie-Sells e Davies (1996) levantam algumas considerações sobre o tema. Para eles, a assistência erótica (*sorrogacy*) coloca a sexualidade das pessoas com deficiência na arena clínica, reafirmando o modelo médico da deficiência que dentro desse princípio necessitaria de “método diferenciado”, de um “atendimento especializado”. Enfim, os autores reforçam a normatização da sexualidade das pessoas com deficiência através da especialização, argumentando, ainda, que tal serviço pode dar a impressão de que este seria o único modo pelo qual as pessoas com deficiências serão capazes de obter sexo. Além do mais, eles não garantem a satisfação de outra grande demanda dessa população, qual seja, a troca afetiva e a experiência

¹³³ “A cada semana eu recebo telefonemas de pessoas com deficiência ou de suas famílias, especialmente de mães que se encontram na obrigação de masturbar seu filho, porque ele não consegue fazê-lo sozinho e acaba ficando irritado... Porque ele não consegue sozinho... Então, mães que estão nessa situação... Eu prefiro defender o assistente profissional para evitar que essas mães façam esse tipo de coisa. E mesmo em nome do feminismo, as feministas que dizem que isso não é possível, eu digo: venham, venham discutir com essas mães, com as pessoas com deficiência, venham discutir com as mães que vivem esse tipo de situação e vocês vão compreender!”

de uma relação baseada em amor, compromisso conjugal, reprodução, parentalidade entre outros.

Assim, a assistência sexual é assumidamente (pois tanto seus propagadores quando seus críticos o proclamam) um meio mais do que um fim. Ela não é uma resposta definitiva para as necessidades afetivas e sexuais das pessoas com deficiência. Ela apresenta-se mais como uma estratégia, uma alternativa (temporária), uma porta aberta à vivência corporal ou, como diz Vaginay (2006, p. 14), uma iniciativa que se presta a “*ouvrir des voies nouvelles vers l'autre.*”¹³⁴ A autora continua:

*[...] répondre à tout (ou y tendre, même imaginaiement) serait considérer la personne handicapée comme un seul être de besoins, la réduire à des instincts et à des pulsions. Il ne serait alors nécessaire que de la “purger” régulièrement pour la calmer. Dans ces conditions, la sexualité n’aurait aucune finalité, ramenée à un plaisir sans partage. Ne resteraient qu’amertume et désillusion. C’est alors que: “La chair est triste, hélas!”*¹³⁵

Na mesma esteira de outras medidas compensatórias, tais como aquelas adotadas pelas políticas afirmativas, a assistência sexual é o resultado de um movimento por uma resposta (ainda que parcial) para um problema de amplitude mais extensa: a rejeição de nossa sociedade ao corpo dissonante e dissidente. De fato, o que necessitaria ser colocado em questão seria tanto a concepção estética quanto as representações a respeito da deficiência. A solidão e a privação sexual e afetiva vivenciadas por estas pessoas são resultado não de sua condição física em si, mas de uma normatividade estabelecida a respeito do corpo, da beleza e da sensualidade em nossa sociedade¹³⁶, e cujo rompimento só poderá ter como base a instauração de outra maneira de compreender a sexualidade humana, ou seja, uma forma de enxergar o desejo, o prazer e o afeto como parte da multiplicidade que compõe nossa subjetividade, afastando-se, assim, dos enquadramentos de *performance* tradicionais, seja a heterossexualidade, a

¹³⁴ Abrir novas vias na direção ao outro.

¹³⁵ “[...] responder a tudo (ou tentar fazê-lo mesmo que hipoteticamente) seria considerar a pessoa com deficiência como um ser apenas de necessidades, reduzi-la a instintos e pulsões. Seria então apenas necessário ‘aliviá-los’ regularmente par acalmá-los. Nesta condição, a sexualidade não teria nenhuma finalidade, levada a um prazer sem partilha. Seria apenas amargura e desilusão. ‘É, então, que a carne é fraca, infelizmente’.”

¹³⁶ Certamente existem outros fatores, tais como a situação de exclusão econômica e arquitetônica dessas pessoas. Não poder frequentar lugares de diversão como bares, cinemas, *nigthclubs* diminuem as possibilidades de encontros e de conquistas (ver: Wiegerink *et al* (2006) e Shuttleworth (2000).

concepção topográfica das zonas erógenas e a classificação das práticas desviantes como patologias a serem combatidas.

No entanto, nossa visão está de tal maneira moldada sobre princípios normativos do desejo que tudo o que foge à lógica estabelecida apresenta-se senão como doentio, ao menos como suspeito, pois nossa razão moderna não se contenta com o inexplicável e o imprevisível. Quando, por exemplo, uma mulher envolve-se deliberadamente com alguém fora dos padrões esperados para um parceiro, tal como uma deficiência grave, encontramos rapidamente justificativas que apaziguem nossa instabilidade: “é por dinheiro”, “é por autopunição”, “é falta de amor próprio”, “só pode ser por pena”. Como bem expressa esse trecho retirado do *blog*¹³⁷ do casal americano *Megan e Barton Cutter*, ele com paralisia cerebral, ela sem deficiência:

*Is he your brother? No I say – my husband, Barton and I have been married for almost five years. When I tell people that Barton has cerebral palsy and uses a motor or manual wheelchair, the first comment is, “You are so good to him!”. Most people are too busy looking at the wheelchair to see that Barton isn’t a disabled man, he is a good man.*¹³⁸

Na pesquisa de campo, Júlio foi o único sujeito que mantinha uma vida conjugal estável e situação familiar independente do núcleo original (pai e mãe). Sua esposa, uma mulher sem deficiência de 27 anos falou sobre a impressão dos outros a respeito da relação deles:

Tem gente que dizia: “A Fabiane é doida.” É, muita gente dizia isso. “A Fabiane é doida, uma mulher dessa querer logo um homem desse! Um homem desse tem capacidade pra nada não.” Aí, pronto. Mas a gente foi indo, hoje em dia... Pelo menos aqui na Vila Nova, a gente acabou mais com esse preconceito, sabe? Às vezes, também quando a gente se separava vinha muita gente dar conselho: “Fabiane, arranja outro homem, outro marido. Isso aí é uma cruz que tu carrega, não sei o quê.” Mas entrava num ouvido saía no outro. [...] Foi um escândalo. Ah, todo mundo ficava assim, ó! Boca aberta. E dizia que era “golpe da barriga” [...] Duvidava [que o filho era de Júlio], duvidava sim. Até ele! Queriam até fazer o teste de DNA. Eu disse: “Pode fazer”. Depois pararam mais com isso.

¹³⁷ Disponível em: <<http://www.loverollson.com/>>.

¹³⁸ “Ele é seu irmão. Não, eu digo: ‘Meu esposo, Barton, e eu estamos casado por quase 5 anos.’ Quando eu digo as pessoas que Barton tem paralisia cerebral e usa uma cadeira de rodas motorizada, o primeiro comentário é ‘Você é tão boa para ele!’. A maioria das pessoas estão mais ocupadas em olhar a cadeira de rodas do que em perceber que Barton não é um homem deficiente, mas um homem bom.”

Não se pode descartar que interesses múltiplos movem as relações entre os casais, sejam eles de ordem emocional ou material, afinal, não seria romantismo estandardizado considerar apenas o amor incondicional como o único pilar nas relações afetivas e eróticas entre os indivíduos? Quem pode garantir quais motivos conscientes ou inconscientes perpassam a união entre duas (ou mais) pessoas? Mas não é também verdade que isso ocorre independente do tipo de casal seja homem-mulher, homem-homem, deficiente-não deficiente, branco-negro, árabe-europeu, e outros?

Parece evidente que alguém sem deficiência jamais poderia se interessar por quem lhe trouxesse tanto “problema de lida”, como bem ilustra o questionamento da irmã de Marcio, citado no início do texto “[...] quem vai querer?! Uma mulher banhar, pentear? Quando ele for fazer cocô, limpar?! Sem dúvida, o cuidado compulsório causado por uma deficiência física tem um peso devastador sobre a relação conjugal (GIACOMIN; UCHOA; LIMA-COSTA, 2005; NOEL-MILLER, 2010). Esse tema é brilhantemente abordado por Murphy (1993), ao descrever o avanço da doença incapacitante que o paralisou e as transformações que ela exerceu sobre seu papel de marido, companheiro e amante¹³⁹.

Mas se por um lado parece inquestionável a dimensão negativa que o cuidado impõe a uma união conjugal, por outro lado ocorre-me questionar: quantos outros pesos existem nas relações tradicionais, entre casais ditos normais?

¹³⁹ Creio que existe uma distinção entre aqueles casais mistos que são atingidos pela chegada de uma deficiência adquirida (doença, acidente etc.) e aqueles casais que se formam tendo desde sempre um dos parceiros como deficiente. Imagino que a chegada súbita de uma deficiência imponha desafios distintos, pelo menos em alguns aspectos, aos cônjuges. E não se pode negar que muitas vezes esses aspectos são realmente devastadores para a vida sexual do casal. Esse depoimento de uma esposa cujo marido tornou-se paraplégico por conta de uma cirurgia exemplifica o dilema: “*partir en vacance est devenu un problème, je n’ai plus envie d’emmener le handicap. Je me surprends même à être gênée quand il me voit très rarement nue. Maintenant on me dit que je peux réapprendre à faire l’amour, mais à 50 ans cela n’est pas facile. Où dois-je poser mes mains ? Tout me paraît sale. Pascal a une colostomie au bas-ventre et un bout de plastique sur son sexe, relié à une poche urinaire. Pascal peut me donner de plaisir, c’est vrai, mais dans une chambre où tout me rappelle le handicap et ses conséquences, je ne peux pleinement m’épanouir, rêver, m’évader, car aucune spontanéité [...] je fais quotidiennement des efforts pour contrecarrer mon aversion de ce corps malade, et pour rester focalisée sur cet homme plein d’esprit et d’humour que j’aime et que j’apprécierai toujours.*” (NUSS, 2008, p. 106). Tradução: “Viajar de férias tornou-se um problema, eu não tenho mais vontade de levar a deficiência comigo. Eu chego a me sentir incomodada quando ele às vezes me vê nua. Agora me dizem que eu posso reaprender a fazer amor, mas com 50 anos isso não é tão fácil. Onde devo colocar minhas mãos? Tudo me parece sujo. Pascal tem uma colostomia abaixo na barriga e um pedaço de plástico sobre seu sexo ligado a uma bolsa urinária. Pascal pode me dar prazer, é verdade, mas em um quarto onde tudo me lembra a deficiência e suas consequências, eu não consigo me soltar, sonhar, evadir, pois nenhuma espontaneidade [...] cotidianamente eu faço o esforço para reprimir minha aversão por esse corpo enfermo e para continuar focada sobre a imagem deste homem cheio de espírito e humor que eu amo e que eu apreciarei sempre.”

Um parceiro que oprime ou explora não é também um grande peso para uma mulher? E, ainda assim, quantas mulheres submetem-se durante anos a uma relação perpassada por esse tipo de afeto? Que projeções, fantasias, neuroses, transferências e contratransferências (para usar a linguagem psicanalítica) perpassam a união entre os casais? Por mais que essa ideia possa ferir as crenças da união pelo amor transcendental, não seria errado afirmar que muitos desses dilemas psíquicos humanos aproximam muitos casais, ao invés de separá-los. Eu arriscaria mesmo dizer, parodiando Caetano Veloso¹⁴⁰, que de perto nenhum casal é normal.

E se a união entre cônjuges não segue linhas retas e previsíveis, que dizer do desejo? Ainda que consideremos que grande parte da nossa noção de erotismo e sexualidade esteja impregnada por uma visão pré-definida de beleza, corpo e prazer, seria igualmente correto considerar que, apesar disso, existe uma parcela de nosso desejo que não se deixa aprisionar. Ainda que ele possa ser produzido e modelado, ele também pode ser fluido suficiente para manter-se incontido e fazer-se contraventor.

Talvez um exemplo disso seja a figura do *devotee*, pessoas sem deficiência que mantêm atração por parceiros com algum tipo de alteração corporal, especialmente amputação. É comum na internet encontrar sites, listas e fórum dedicados a esse público. Embora considerada como uma *parafilia* próxima ao *fetichismo* é importante observar, como sugerem Shakespeare, Gillespie-Sells e Davies (1996), que os limites entre distúrbio sexual e preferências sexuais devem ser discutidos, pois nem sempre eles são evidentes. É bem verdade que a atração sexual dos *devotees* pela situação de *handicap* pode *objetificar* a pessoa com deficiência, ou seja, seria apenas o corpo disforme o centro do desejo e não a pessoa como um todo. Mas isso não significa que as pessoas com deficiência não possam encontrar satisfação neste tipo de relação, pois perceber que justamente aquela parte de seu corpo que é foco do estigma pode ser fonte de excitação é, no mínimo, uma experiência inusitada e inquietante.

Enfim, a infantilização das pessoas com deficiência física grave não reside apenas na eufemização ou negação da sexualidade enquanto processo de amadurecimento biológico (como já visto, esse aspecto é cotidianamente

¹⁴⁰ Música “Vaca Profana”. A letra da musica original diz “de perto ninguém é normal”.

testemunhado na intimidade do cuidado, inclusive pelos próprios pais). As concepções a respeito da *indesejabilidade* destes indivíduos constituem-se um forte aspecto do processo de produção do *handicap*; elas podem funcionar como uma espécie de sentença que condena à solidão e ao isolamento afetivo-amoroso. Sheila Warembourg, no documentário francês “*Sex, amour et handicap*” (2010) relata um episódio que mostra o quanto essa concepção é uma permanente na vida de pessoas com deficiência grave:

Et j'entends elle raconter à sa maman, “Maman quand je vais grandir... Quand je vais avoir 25 ans je vais me marier, je vais faire trois enfants”. Et je vois cette maman qui devient blanche. Mais blanche, blanche à l'idée que... [elle dit]. “Mais chérie, tu peux pas faire des enfants, tu peux pas être maman”. Je me suis dit, mais qu'est que cette jeune fille (c'était une jeune fille avec un handicap moteur) mais comment est-ce qu'elle peut grandir, comment devenir une femme avec déjà ce rêve là brisé?”¹⁴¹

A intenção dos pais talvez seja preparar seus filhos, algo do tipo “se eles deixarem de desejar, de fantasiar, de sonhar com uma vida afetiva e sexual então eles se sentirão menos frustrados”. Mas seria possível anular essas aspirações? Será que esta estratégia é suficiente para “desligar-lhes” as pulsões sexuais, para fazê-los esquecer do anseio humano de ser alvo de desejo e amor dos outros? E mesmo que fosse possível, seria justo fazê-lo?

3.2.1 Caleidoscópio afetivo-sexual

“Chaque homme est, à sa mesure, un cas, une délicieuse exception.”¹⁴²
Alexandre Jollien (2002)

O que têm a dizer os sujeitos envolvidos nesta pesquisa sobre sua vida íntima? O que foi possível apreender das entrevistas com os indivíduos deficientes físicos sobre sua sexualidade e vida conjugal? Encontrarei o efeito esperado, acima descrito?

¹⁴¹ “E eu escuto ela contar a sua mãe ‘Mamãe, quando eu crescer... Quando eu tiver 25 anos eu vou me casar, eu vou ter três filhos.’ E eu vejo essa mãe que fica pálida. Mas branca, branca com a ideia que [ela diz]: ‘Mas querida, você não pode ter filhos, você não pode ser mãe.’ Então eu me disse, mas como essa moça, era uma moça com deficiência física, como ela pode crescer assim, como tornar-se uma mulher com esse sonho já despedaçado?”

¹⁴² “Cada homem é, à sua medida, um caso, uma deliciosa exceção.”

Como evocado anteriormente, a abertura para falar sobre esse tema por parte dos entrevistados foi uma grande surpresa durante a pesquisa. Não foram necessários subterfúgios, nem uma aproximação prolongada para que eu pudesse ouvir histórias íntimas de amor, desejo, descoberta do corpo, frustração, fantasias, paixão entre outras. Arrisco mesmo afirmar que enquanto pais, profissionais e pesquisadores estão ainda buscando meias-palavras (ou seria melhor dizer, buscando as palavras corretas que estariam revestidas de cientificidade e técnica) para falar neste assunto, as pessoas com deficiência apresentam-se dispostas, ansiosas e até ávidas a discorrer sobre ele. Diria ainda que raramente eles têm oportunidade de tocar neste assunto e que essa escuta lhes faz uma grande falta.

Precisei ler e reler inúmeras vezes as entrevistas para encontrar uma ideia central, um fio condutor único que me levasse a construir o texto desta parte da tese. No entanto, devo admitir que não fui capaz de encontrá-lo. Não poderia articular todas as falas dentro de um único argumento e tirar uma conclusão que definisse o que é ou como se dá a sexualidade dos sujeitos deficientes consultados de modo coerente e analítico. No entanto, me ocorre questionar: não seria demasiada pretensão tal empreendimento? Como analisar este aspecto da vida tão plástico, complexo e plural que é a sexualidade, sem cair no reducionismo ou na artificialidade?

Decidi que compartilharia com o leitor um pouco do privilégio de deleitar-se com as histórias e confissões que ouvi na pesquisa, sem, contudo, preocupar-me em analisá-las demasiadamente ou racionalizá-las a partir de referências bibliográficas. Apresentarei os dados dessa parte do trabalho como numa colcha de retalhos, ou talvez não seja essa a melhor alusão. Afinal, uma colcha é uma unidade pré-valorada e funcionalizada por alguém. Talvez um caleidoscópio seja a melhor ilustração, pois ele alude à ideia da multiplicidade infinita de cores, formas e reflexos que se refazem continuamente a cada pequeno movimento sem jamais voltar a ser o que era a meio segundo atrás.

Para facilitar a leitura, no entanto, apresentarei as falas agrupadas a partir da proximidade dos temas envolvidos. Nomes e descrições dos entrevistados não serão citados, mas vale ressaltar que todos são homens adultos com paralisia cerebral.

➤ Homossexualidade

Na verdade, tem dois problemas, além da paralisia cerebral, eu também sou homossexual. [...] Então eram duas coisas que dificultaram pra namorar. [...] Ele [o namorado] mesmo já chegou a me falar que pra ele é mais difícil a deficiência do que a orientação sexual. Pra mim é o contrário.

Sem querer, do nada, eu descobri que tinha relação de pessoas do mesmo sexo [...]. Mas eu não sabia como era. Depois eu descobri... Depois daquilo que aconteceu [refere-se a abuso sexual sofrido]. Aí pronto... (silêncio).

O que eu relaciono à deficiência com a minha orientação sexual, é quanto ao preconceito. Eu acho na deficiência o preconceito bem menor, tanto porque as pessoas sabem que não é uma escolha da pessoa ser deficiente.

➤ Namoro, *ficas*, encontros...

[...] a gente namorava como outro casal, dentro do limite da gente [ambos com deficiência física]. A gente não saía, mas conversava. Mas muita gente acha que namoro é beijo e abraço. [...].

Namorar? Não. Só sexo. Só fiquei uma vez. Só fiquei na verdade um mês com uma namorada. Eu diria que nem era namorada, era só uma *ficante*. Porque namorar é namorar, beijar, abraçar e outras coisas, e com ela não. Era só selinho! [...] namorar é beijar, abraçar, conversar e outras coisas, mas eu não fazia nada disso.

➤ Dependência física e relacionamento

A gente decidiu terminar porque ela queria sair, eu não podia. [...] Porque pra sair tinha que ser em táxi, porque de ônibus a gente não podia. Ela mora não muito perto, mas eu ia na cadeira de rodas. As pessoas me levavam. Mas então, como a gente ficava sempre em casa, era como um namoro de criança.

Às vezes, as pessoas dizem assim: “A mulher que tu casar vai cuidar de ti, porque tua mãe não vai morar contigo e teus irmãos um dia casam.” E se minha esposa for cadeirante? (silêncio) E aí? Precisamos de um cuidador. Precisamos. Mas nem toda hora a gente vai querer ele, ele vai dormir no nosso quarto junto com a gente? Tem nem condição.

➤ Reação das pessoas frente à vida afetiva deles

Assim... Muita gente nem pensou que um dia eu fosse namorar. Teve gente aqui que dizia: “Maurício, namorando?” [...] o povo pensa que o jovem com deficiência não estuda, não namora, não faz nada. É do médico pra casa, da casa pro médico.

Ela tem bastante dificuldade, ela mesma já me disse isso. Que ela tem dificuldade pelo fato de ser deficiente e... Inclusive, foi motivo de muita briga (risos sem graça). [...] [ela] não quer que a família dela me conheça [...]. Eu fiquei bastante chateado, eu considerei que ela tivesse vergonha de mim.

➤ Experiências de contato, conquista e descoberta do sexo

Ah, foi num hospital. Eu tava internado [...] era de noite. Mas a enfermeira deixou a gente a sós. Então, ela teve que amarrar meus pés e braços [por causa dos movimentos voluntários], mas ela também tinha deficiência só que leve...

Foi num *show*. Foi meu primo, os amigos que eu tava, começaram a dar corda, a conversar com a menina, e eu rindo. [...] Aí, a gente foi perto do banheiro. [...] Começamos a conversar. Os meninos são tão sem-vergonha e me deixaram sozinho com ela. [...] Eu perguntei pra ela, se ela queria mesmo... Ficar, sabe? Ela disse: "Pode ser." [...] Aí, ela me deu um beijo.

Eu assistia muito televisão. Foi lá que eu vi mulher nua. [...] Só na televisão.

Vou dizer a verdade. Eu ia farrear pra arranjar namorada pra ficar comigo. Pra um dia se casar, pra ter filho, pra ser pai um dia. Ia por isso. Às vezes, dava certo [conhecer alguém que se interessava], outras vezes não dava. Fora? Ah, levei demais!

E também a parte... Do rala e rola (risos). É difícil. Eu gostei, mas não é... Essa coisa de quando eu era mais mocinho. A gente acha que isso é... Uma coisa e tanto. Mas eu nunca... Não foi completo [falando sobre as possibilidades do ato sexual].

➤ Estratégias para conseguir proximidade

Ah, levei um bocado de fora. Me sentia mal. Mas não desistia. [...] Com o passar do tempo eu ganhei mais experiência. Aí, ficava esperando elas chegarem pra mim. Eu não ia logo não. [E o que fazia elas irem até você?] Sei não... A cerveja, o dinheiro...

[Sobre procurar uma prostituta] Não. Meus tios perguntam. Mas não dá certo. Como eu vou dizer aqui em casa? Eu acho esquisito. Porque vai dizer o que aqui? Pra ir me deixar, como vai ser? Aí, eu vou dizer o que no meio do caminho?

[Conversa anotada em diário. Entrevistado sem comunicação oral] "[...] e eu perguntei: "Você não tem uma pessoa que ajude você a ir num lugar desse?" Ele balança a cabeça negativamente. Eu continuei: "um amigo, alguém que você confie?" Ele olhou na minha direção e fez sinal de apontar com a cabeça. "Eu? Não, não..." Ele faz cara de interrogação. Eu interpreto a pergunta "Por quê? Ah, porque eu acho melhor ser amigo homem... Você vai ficar mais à vontade." Fiquei sem graça... Ele olhou pra mim e começou a rir! Comecei a rir "Tu tava brincando, né?" Balança a cabeça

afirmativamente. “Mas eu posso ajudar você a convencer alguém a te levar.” Rimos muito, mas fiquei aliviada de ter sido brincadeira.

[Fui] com uma garota de programa [...]. Eu pedi pro meu amigo me levar no cabaré (risos). [...]. Aí, eu pensei: “Ai, meu Deus!” [...] Aí, meu amigo me deixou no quarto com ela, aí, eu... (risos). Aí, ela começou a tirar a roupa e eu... Tirou a roupa dela, tirou a minha e aí foi.

➤ Sexo – corpo

O básico sim eu não consigo [...] [para penetração] a mulher tem que ficar em cima de mim. O contrário eu não consigo. [...] Agora é assim, todo mundo... Eu penso, assim, todo homem chega até o final, eu não. Eu não consigo... como eu vou dizer.... (silêncio). Acho que... posso dizer, na boa? Eu não consigo gozar. Na hora não. Nunca consegui. Não... Mas tenho ereção normal. Só não chego.

Acho que isso é psicológico. Acho que eu fiquei muito tempo sem nada. Sem mulher. Eu só fui ter contato com mulher quando eu tinha 30 anos. Já tinha... se eu ficar aqui com um filme eu consigo. Sozinho eu consigo. Mas com as mulheres eu não consigo. Acho que é psicológico. Mas só foram 3 vezes, precisa praticar mais...

No começo eu me machucava [na masturbação], mas aí fui pegando jeito. Eu tenho que ficar assim, em cima da minha mão. Deitado... O braço atrapalha [referência à espasticidade].

[Entrevista realizada com o uso computador, entrevistado sem comunicação oral] Escreve no computador “Nunca vi mulher nua. Só filme. Eu masturbo. Fico na cama deitado pra baixo. Aperto no colchão.

➤ Para finalizar...

Os trechos das falas acima apresentadas remetem a diferentes temáticas: dilemas pessoais sobre corpo e rejeição, abuso sexual, vivências de uso funcional do corpo para o prazer solitário ou acompanhado, duplo estigma da homossexualidade associada à deficiência, a expectativas sobre vida conjugal, conquista e sedução, experiências sexuais eventuais e furtivas, intervenção do outro (cuidador) na relação de casal, estratégias para conseguir sexo e proximidade, entre outras.

Todos os depoimentos revelam que, sob a perspectiva das pessoas com paralisia cerebral, sexualidade e vida afetiva não são assuntos tangenciáveis. Apesar das mensagens explícitas e implícitas recebidas ao longo da vida sobre a *indesejabilidade* e a *não-atratividade* de seus corpos, eles continuam investindo, sonhando, arriscando e experimentando o prazer e a relação com o outro. O desejo

e a paixão são aspectos tão fortes e inquietantes em suas vidas que nenhum condicionamento social ou biológico pode delimitá-los ou aniquilá-los.

E mesmo conquistas sociais, tais como educação, trabalho e saúde não parecem suficientes para suprir a necessidade da afetividade e do prazer na vida desses sujeitos, como descreve Christy Brown (1990) em seu livro autobiográfico, ao discorrer sobre a lacuna que ainda sentia apesar dos progressos na sua instrução:

*I still had a pain in my mind [...] I wanted other company besides books [...] I wanted to know the joy of climbing a mountain on an early spring morning or of strolling home in the moonlight along rain-washed city street with a beautiful girl by my side.*¹⁴³ (p. 174).

No entanto, a despeito das aspirações desses indivíduos, continuamos ceticamente alimentando a ideia de que eles podem ser admirados sim, mas apenas por “sua força de vontade”, pela “capacidade de superação”, pela “lição de vida” e nunca desejados sexualmente pelo seu corpo, ou amados pelo papel que possam desempenhar como parceiros(as).

É bem verdade que existem preconceitos e repúdio ao corpo disforme, é inegável o fato de que grande parte destes indivíduos jamais encontra um(a) parceiro(a) e passam por inúmeras situações de rejeição; impossível não reconhecer também que a condição de dependência física impõe um grande desafio para o casal. Muito já foi escrito sobre isso. Todos esses aspectos parecem já demasiado evidentes. Suficientemente evidentes para moldar nossa visão sobre um futuro sexual e afetivo desacreditado para essas pessoas... Mais do que uma impressão, já existe quase uma sentença.

No entanto, muita coisa pode escapar à evidência. E enquanto voltamos nossos olhos para o que é comum, o que é corrente e que parece lógico, deixamos de perceber o que foge, contradiz e desafia a regra. E, no entanto, as exceções podem dizer muito sobre a própria regra.

Assim, apesar da descrença, muitas pessoas com paralisia cerebral (e outras patologias incapacitantes) conseguem uma vida amorosa e sexual satisfatória. O filme inspirado na autobiografia de Christy Brown termina com o encontro entre ele e sua esposa com quem viveu até seu falecimento; Alexandre Jollien (1999, 2002,

¹⁴³ “Eu ainda tinha uma dor em minha mente [...] eu queria outras companhias além de livros [...] eu queria conhecer a alegria de subir montanhas numa manhã de primavera ou passear de volta para casa numa noite enluarada, caminhando por ruas banhadas pela chuva ao lado de uma linda garota.”

2006, 2010), filósofo e escritor é casado e pai de dois filhos; Marcel Nuss (2008a, 2008b, 1999), ativista pelos direitos das pessoas com deficiência na França e também escritor, vive com sua esposa e filhos; Dan Keplinger¹⁴⁴, pintor e protagonista do premiado documentário “King Gimp” é casado desde 2009 com Dena Huggler; Stephen Hawking célebre astrônomo é pai de três filhos e está casado atualmente com sua segunda esposa, Elaine Mason, sua ex-enfermeira... E a lista poderia se estender. Embora admita que estes exemplos não constituam uma maioria, considerá-los puramente como “golpe de sorte” e deixar de valorizá-los como expressão de poder de conquista, vontade liberta da norma e união baseada em ganho mútuo seria negligenciar o caráter de resistência e transgressão do desejo e do afeto e assumi-los como simples resultados programados dos modelos sociais.

E quem pode predefinir o que desperta desejo no outro? Quem pode assegurar que determinado tipo de beleza e de corporeidade é “a verdadeira fonte dos prazeres”? Num mundo em que o corpo é cada vez mais plástico, em que “a anatomia deixa de ser um destino para ser uma escolha” (LE BRETON, 2007, p. 49) essa determinação é ainda menos evidente. Se parece correto afirmar que num corpo retorcido ou um rosto disforme de uma pessoa com deficiência não se pode encontrar qualquer noção de estética e beleza o que dizer dos *piercings* que atravessam línguas e clitóris, tatuagens que adornam faces, músculos crescidos que apagam formas curvilíneas de mulheres? O que dizer das alterações corporais produzidas pelo *body modification*, tais como as escarificações, implantes subcutâneos e transdermais? Não é certo que muitas dessas alterações tão estranhas para a maioria das pessoas são consideradas sexy, atrativas e até mesmo “cool” para muitas outras?¹⁴⁵

Aquilo que mobiliza nossa libido pode estar muito longe do que a razão estabelece e muito além do que nossos sentidos estão acostumados a perceber. Talvez não seja demasiado otimismo acreditar que :

¹⁴⁴ Disponível em: <<http://www.kinggimp.com/>>.

¹⁴⁵ Um aspecto interessante me ocorre comentar sobre esse tema: as modificações corporais são expressão de um poder sobre o corpo, de um processo de automodelação corporal que significa escolha e liberdade de manipulação do próprio corpo. A deficiência aporta uma significação contrária... Ela é a prova da vulnerabilidade, da submissão do corpo à natureza e ao acaso. Ninguém busca deliberadamente a deficiência. E ela somente torna-se admirável quando é prova de superação do corpo defeituoso, como na figura do *supercrip* citada no capítulo anterior.

*[...] le désir peut aller se longer là où l'on n'attend pas. Et que la laideur peut fasciner ou plaire tout autant que la beauté... Qu'une personne handicapée peut séduire, que le corps infirme peut être investi, valorisé sur le plan érotique et esthétique [...] oui ils peuvent être aimables et désirables.*¹⁴⁶ (KORFF-SAUSSE, 2007, p. 75).

O depoimento do casal François e Cathy na reportagem emitida pela TV5 Canadá, como parte da série do programa “*Le sexe dans le monde*”, exprime brevemente o caráter inventivo que a sexualidade das pessoas com limitações físicas aporta e evidencia o quanto a abertura a uma vida sexual fora do formato convencional não é forçosamente fonte de frustração.

*Cathy – Notre sexualité est un peu spéciale, parce qu'on ne peut pas faire l'amour comme les autres... On a inventé une sexualité qui nous correspond. Quand on a une relation sexuelle tous les deux, et quand je me déshabille et je me mets sur lui... Et bien... Je le tire pour mes bras et... Voilà. On s'enlace l'un contre l'autre. C'est plutôt moi qui fais bouger François et... François – La moindre variation qu'on arrive à trouver a beaucoup plus d'importance que pour un couple, entre guillemets, normal.*¹⁴⁷

A sexualidade das pessoas com deficiência, para além das técnicas e métodos, está em vias de se constituir e aponta para uma busca do prazer que não pode acorrentar-se aos sentidos (significados e cinco sentidos corporais) convencionais e estabelecidos. Ela coloca em xeque as práticas e discursos tradicionais de desejo-prazer, reinventando a relação com o outro e a experiência do corpo em sua multiplicidade. Ela está em plena gestação da qual o fruto nascido será “nem imitação nem cópia, todavia devires, isto é, invenção contínua de sentidos em detrimento de significações e redundâncias vazias.” (LINS, 2007, p. 51).

E assim, enquanto criação, talvez a arte, mais até do que a ciência, seja um caminho promissor de expressão desta maneira de encarar o tema, como bem aponta Simone em seu artigo “*La personne handicapé, peut-elle être aimable?*” (KORFF-SAUSSE, 2007). A arte contemporânea (ver Anexo A), que explora o corpo desviante e revela uma estética que choca, mobiliza, sacode e interroga o

¹⁴⁶ “[...] que o desejo pode se estender até onde não se espera. E que a feiúra pode fascinar ou agradar tanto quanto a beleza... Que uma pessoa deficiente pode seduzir, que o corpo doente pode ser investido, valorizado sobre o plano erótico e estético [...] sim, eles podem ser ‘amáveis’ e desejáveis.”

¹⁴⁷ “*Cathy – Nossa sexualidade é um pouco especial, porque não podemos fazer amor como os outros... Inventamos uma sexualidade que nos corresponde. Quando temos uma relação sexual e quando eu me desnudo e me ponho sobre ele... Bem... Eu o puxo contra mim e... Pronto. Nos enlaçamos um contra o outro. Sou mais eu que movimento François e...; François – a menor variação que conseguimos ter tem muita mais importância que para um casal, entre aspas, normal.*”

observador é um indício de outro olhar possível sobre a deficiência; uma perspectiva que, ao menos em parte, coloca na prática (através da imagem) a afirmação de Neil Marcurs, poeta deficiente: “*Disability is not a ‘brave struggle’ or ‘courage in the face of adversity’... disability is an art. It’s an ingenious way to live.*”¹⁴⁸

3.3 A razão como afirmação e reconhecimento social

*Ce que la plupart des gens aperçoivent, c’est l’étrangeté des gestes, la lenteur des paroles, la démarche qui dérange. Ce qui se cache derrière, ils le méconnaissent. Spasmes, rictus, pertes d’équilibre, ils se retranchent derrière un jugement net et tranchant, sans appel : voici un débile. Difficile de changer cette première impression, douloureux de s’y voir réduit sans pouvoir s’expliquer. Le dialogue est impossible, car ce qui vient d’un débile est débile.*¹⁴⁹ (JOLLIEN, 2002, p. 31).

As palavras de Alexandre Jollien traduzem uma das queixas mais frequentes entre as pessoas com paralisia cerebral (PC): ser considerado deficiente intelectual e estigmatizado não apenas pelas diferenças corporais, mas por uma suposta incapacidade para pensar. Praticamente todos os livros autobiográficos escritos por indivíduos nesta condição, bem como os filmes sobre o tema retratam as dores e as privações provocadas por esta imprecisão.

São muitos os elementos que podem levar a tal interpretação. E talvez a própria denominação em português¹⁵⁰ da deficiência aporte já alguma pista: estaria o cérebro paralisado? No entanto (já que a terminologia muitas vezes não é conhecida pelo público leigo), é a imagem, ou seja, a aparência física, resultado da desarmonia dos movimentos, que mais contribuirá para estabelecer o estereótipo de retardo mental, como evidencia a citação de Alexandre Jollien.

Que implicação esse estigma suplementar vai exercer sobre a conquista da autonomia? Ora, como venho argumentando neste capítulo, a infantilização das

¹⁴⁸ “A deficiência não é uma ‘brava luta’ ou uma ‘coragem face à adversidade’... A deficiência é uma arte. É uma maneira engenhosa de viver.”

¹⁴⁹ “O que a maior parte das pessoas percebe é a estranheza dos gestos, a lentidão das palavras, o caminhar que incomoda. O que se esconde por trás, eles ignoram. Espasmos, desarticulação, perda de equilíbrio, eles se entrincheiram em um julgamento preciso e nítido: aqui está um débil. É difícil mudar essa primeira impressão, doloroso de se ver reduzido a isso sem poder se explicar. O diálogo torna-se impossível, pois o que vem de um débil é débil.”

¹⁵⁰ Em inglês o termo corrente para essa patologia é *cerebral palsy*, em francês encontra-se geralmente o termo *l’infirmité motrice cérébrale*.

peças com paralisia cerebral se baseia sobre diversos elementos que se articulam na formação de uma imagem desse grupo, atada à impossibilidade de autodeterminação e de vida independente. A suposta deficiência mental seria um dos principais aspectos a contribuir para os entraves que permeiam a ascensão à vida adulta, notadamente no que concerne à capacidade de discernimento e consentimento: “ele é como uma criança, não sabe o que é bom pra ele”, “não distingue entre o certo e o errado”, “será alvo da manipulação dos outros”, “não será capaz de tomar decisões ou fazer escolhas”.

Durante grande parte de suas vidas, as pessoas com PC precisarão lutar contra a imagem de menos-valia ligada à limitação intelectual no processo de conquista da autonomia. Assim, a afirmação da capacidade cognitiva e do uso deliberado da razão funcionará como uma espécie de *ticket* parcial de entrada ao mundo dos normais, um passo de aproximação ao reconhecimento da condição de humanidade. Ser considerado como sujeito pensante confere-lhe o respeito exigido nas relações sociais, como bem exemplificou Júlio e sua história da venda dos porcos, relatada no tópico sobre vulnerabilidade. Ele nos apresenta a mesma noção no extrato sobre sua vida escolar, a seguir:

Aí a professora pegou o papel e fez o dever, a prova. Era os estados e a capital [do Brasil]. Aí ela perguntou: “Capital de tal, qual é?” Aí eu aponteí. [ela disse] “Olha, aí, ele sabe ler, num é abestado não”. Aí ela começou a me respeitar!

Para chegar a esse reconhecimento e adquirir essa respeitabilidade, a distinção entre corpo e mente aparece como uma afirmação quase indispensável para estes indivíduos na tentativa de desvincular a aparência física da capacidade cognitiva:

Eu só tenho esse problema [olha em direção ao corpo]. Na cabeça eu sou normal. (Sidinei, 25 anos – paralisia cerebral tetraplegia).

Mas ela só viu o corpo, mas o que fica aqui dentro ninguém vê, só se chegar, conversar e tal. Aí da pra ter uma ideia de como eu sou. Agora tem gente que é tão burra, a palavra é essa: burra, ignorante que ela chega e sai. E aí não dá tempo de você mostrar quem você é! (Felipe, 35 anos).

Muita gente pensa assim. Quando eu vejo que a pessoa quer falar comigo mas tem aquele medo, aí eu vou lá [e digo] “Oi, tudo bem?” e a pessoa fica assustada [a pessoa diz] “Olha, ele fala! Ele entende!” [...] Ah, eu tenho raiva! Porque eu me acho normal na cabeça. Eu só tenho esse probleminha, não andar. (Gustavo, 25 anos).

Outra categoria de deficiência frequentemente vista como incapacitada intelectualmente é a surdez. E se os surdos foram por tanto tempo considerados incapazes de aprender (LANE, 1989), isso não esteve atrelado a sua aparência física, apenas à impossibilidade de aquisição da linguagem oral. A comunicação é também um grande desafio no processo de afirmação cognitiva das pessoas com PC, já que as alterações de fala são frequentes nesse grupo por conta da desordem neurológica provocada pela lesão cerebral.

3.3.1 A comunicação como expressão da razão

Se a aparência física (a incoordenação dos movimentos, a deformidade provocada pela espasticidade, a face retorcida e a saliva que banha o rosto) não fosse suficiente para alimentar a imagem da pessoa com PC como um indivíduo desprovido de qualquer capacidade de raciocínio, as alterações comunicativas teriam por si só um peso determinante sobre este estereótipo. Tais alterações nem sempre se expressam pela ausência da fala, mas o que pode ser ainda mais estigmatizante, por uma fala desarticulada, lentificada e, por vezes, incompreensiva.

Dolsky (1990) em seu romance autobiográfico “*Comme un pingouin sur la banquise*” descreve como ele vivencia o ato de falar nas condições impostas pela paralisia cerebral:

*Je dois faire un violent effort des muscles vocaux et de la respiration. La tonicité musculaire est si vive que l'on croirait entendre la voix de quelqu'un à qui l'on tord le cou. Une voix blanche, éraillée, étouffée, comme denuée de tout grain, de toute chair. Une voix émasculée. Dans un moment de grande dépense physique, de production intense de parole, mon visage se met a l'unisson: traits saillants et tendus, yeux exorbité, respiration de chien épuisé, muscles du cou comme garottés, le tout exprimant une sorte de harcèlement, de dureté, d'effroi annonçant l'apoplexie.*¹⁵¹ (p. 38).

¹⁵¹ “Eu tenho que fazer um violento esforço dos músculos vocais e da respiração. A tonicidade muscular é tão viva que dá a impressão de se escutar voz de alguém estrangulado. Uma voz plana, rouca, abafada, como desmunida de todo grão, de toda carne. Uma voz emasculada. Em um momento de grande desgaste físico, de produção intensa da palavra, meu rosto se mete em uníssono: traços marcantes e tensos, olhos fora de órbita, respiração de cachorro cansado, músculos do pescoço como que enforcado, esse todo exprimindo uma espécie de exaustão, de dureza, de terror que anunciam uma apoplexia.”

A reação das pessoas diante desse modo bizarro de falar nem sempre é encorajador ao diálogo e ao estabelecimento de uma relação interpessoal, o que acaba deixando prevalecer “a embalagem”, como no relato de Felipe, transcrito anteriormente. Ao contrário de instituir um diálogo, a iniciativa de falar pode ser motivo de afastamento que, por sua vez, pode levar a uma espécie de mutismo (quase) voluntário e ao isolamento, como continua Dolsky (1990, p. 39) em sua biografia ao descrever sua infância:

Je criais des mots: boire, manger, la sainte trilogie pipi-caca-dodo. Je parlais comme un enfant sauvage. Les personnes qui m'approchaient ne m'écoutaient pas. Les enfants, bien sur, n'ont aucune patience. Mais les adultes ne faisaient guère plus d'efforts. Ce son qui sortait de moi, si étrange et si désagréable, leur rappelait trop mon infirmité [...] Quelques mots suffisaient pour l'essentiel à me faire comprendre des autres, je n'ai jamais su si cette déplorable conduite leur était dictée par le profond sentiment de l'inutilité de toute pédagogie à l'égard de cet enfant qui, croyaient-ils, était destiné à la solitude de l'enfermement psychique, voire à l'idiotie ou si cette quasi-absence de dialogue exprimait bien plutôt le désarroi des parents éprouvés.¹⁵²

Os entraves na comunicação reforçam a imagem da pessoa com PC como alguém que “*não tem nada a dizer*” ou que “mesmo que o tenha não vale a pena o esforço para compreender”. Essa percepção tem relegado as pessoas com PC durante anos ao isolamento, a não-instrução e ao confinamento em instituições para retardo mental.

O romance fictício denominado “*Petey*” de Ben Mikaelson (2008) descreve a história de um indivíduo com PC que passa toda sua vida em um asilo para doentes mentais. O único contato interpessoal vivenciado por ele restringe-se aos cuidados de higiene e alimentação dispensados pelos profissionais do lugar que, por tomarem-no por alguém com profundo retardo, não lhe dirigem a palavra. Calvin, um rapaz com deficiência intelectual moderada, chega à instituição e logo se torna amigo de Petey. Ambos estabelecem uma linguagem própria que lhes permite uma comunicação básica e que os leva a criar um mundo particular, pleno de

¹⁵² “Eu gritava as palavras: beber, comer, a santa trilogia pipi-cocô-mimi. Eu falava como uma criança selvagem. As pessoas que se aproximavam não me davam atenção. As crianças, claro, não tinham a menor paciência. E os adultos também não faziam qualquer esforço. Esse som que saía de mim, tão estranho e desagradável os remetia demasiadamente a minha enfermidade. Algumas palavras essenciais eram suficientes para eu ser compreendido pelos outros, eu nunca soube se essa conduta deplorável era ditada pelo sentimento de profunda inutilidade de toda pedagogia voltada a esta criança que, acreditavam eles, estava destinada à solidão e ao encerramento psíquico, até mesmo à idiotia ou se essa quase ausência de diálogo exprimia a confusão de pais sob provação.”

cumplicidade e apoio mútuo que os ajuda a sobreviver ao abandono e à rotina fria do asilo. Vinte anos se passam, até que Owen Marsh chega para trabalhar no lugar e percebe a capacidade de raciocínio de Petey. Calvin torna-se uma espécie de intérprete para Petey, ajudando-o na relação com Owen que, por sua vez, tenta persuadir os diretores do asilo sobre o falso diagnóstico de retardo mental profundo destinado a Petey, já com 40 anos de idade.

O romance “*Petey*” assemelha-se a história verídica de Joey Deacon que marcou a campanha pela desinstitucionalização britânica na década 70. Joey (DEACON, 1974) escreveu sua autobiografia em parceria com outros três amigos também internos no asilo *St Lawrence's Hospital*. Ernie Roberts era o único capaz de compreender a fala de Joey que ditava sua história enquanto Robert, que não sabia escrever, traduzia para Michael Sangster que registrava em papel. O livro levou 12 anos para ser escrito e foi construído numa espécie de *mutualismo* comunicativo em que cada parceiro supria a deficiência do outro.

O filme, “*Inside I'm dancing*”¹⁵³ também explora essa dimensão *mutualista* da comunicação entre pessoas com deficiência. Na película, Rory é um jovem com distrofia muscular indisciplinado cuja permissão para viver uma vida comunitária é negada com base em sua conduta. É apenas em parceria com Michael, um rapaz com paralisia cerebral cuja articulação não lhe permite uma fala inteligível, que Rory consegue a permissão para deixar o abrigo sob condição de atuar como intérprete de seu camarada. No filme os dois amigos vivem as aventuras e os dissabores da vida independente e autônoma fora da instituição.

Essa interação *fusional* entre aqueles que convivem com indivíduos com PC e dedicam-se a decifrar sua fala pode ser frequentemente observada, especialmente na relação com as mães. Na minha experiência profissional no centro de reabilitação acompanhando crianças e adolescentes com paralisia cerebral, nunca deixei de me impressionar com a capacidade de predição desenvolvida pelos cuidadores mais próximos, em especial mães e irmãos. Muitas vezes, a partir de um simples movimento de cabeça as mães eram capazes de decifrar todo um enunciado do filho e traduzir ao interlocutor exatamente a mensagem intencionada¹⁵⁴. Esse tema é,

¹⁵³ Realizado por Damien O'Donnell, 2004. Interpretado por James McAvoy e Steven Robertson. Universal Studio, gênero drama.

¹⁵⁴ Durante a pesquisa de campo esse aspecto foi igualmente marcante – ver observação no capítulo que trata da metodologia.

inclusive, frequentemente explorado nos trabalhos acadêmicos sobre crianças, comunicação e paralisia cerebral (CESA *et al*, 2010).

Isso não significa, porém, que tal sistema de comunicação seja ilimitado, pois mensagens mais elaboradas podem não ser decifradas (como em inúmeras situações pude presenciar durante as observações junto à família de Marcio, sujeito da pesquisa sem comunicação oral). Além disso, existe o viés afetivo inconsciente (e às vezes intencional) familiar que pode distorcer ou manipular a mensagem. O que se torna especialmente problemático na fase da adolescência, durante o processo de desvinculação entre as vontades do jovem e as imposições paternas e maternas. Assim, ainda que a sintonia comunicativa entre pais e filhos deficientes possa ser admirável e extremamente importante para a autoconfiança e o desenvolvimento global da criança, ela não é livre de tensões e contradições e não é suficiente para suprir todas as necessidades comunicativas das pessoas com paralisia cerebral.

Entre aqueles não habituados a decifrar as iniciativas de interação desse público, as alterações de fala provocam inúmeros desentendimentos, mal-estar, desencadeando frequentemente uma atitude infantilizante que fecha-se sobre um círculo difícil de romper: entrave na comunicação = noção de deficiência mental = isolamento.

Transcrevo abaixo um trecho das anotações em diário de campo que ilustra globalmente a problemática em questão:

Visita à escola (30/09/2008): [...] se aproxima então um colega e puxa conversa. Me diz que todos na sala gostavam de Marcio, que ele era muito legal e que ele entendia tudo que Marcio dizia. Me disse ainda que Marcio é muito inteligente, até “mais do que muita gente na sala”. Ele repetiu essa última frase várias vezes, com certo jeito de falar, como se houvesse reticências no final. Como se quisesse convencer a si mesmo daquilo que dizia... Ou me convencer, talvez. Tem sempre um “apesar” embutido nesse tipo de comentário sobre Marcio. Não sei explicar exatamente. [...] O menino tinha um jeito muito engraçado de se expressar. Falava sem parar, parecia uma matraca. E continuava tentando me mostrar como seu colega era esperto, tão esperto que só tirava notas boas (e enquanto falava passava a mão na cabeça de Marcio e dizia “né Marcio” como quem fala com uma criança – detalhe: Marcio tem 19 anos, o menino tem uns 11 anos de idade). Ele pediu a pasta e começou a passar as folhas, mostrando as notas de Marcio. Em uma das páginas havia meu nome e meu endereço escrito. Marcio fez um ruído com a boca e um movimento chamando atenção à página. O colega perguntou: “é pra dar pra ela?”. “Ãum” (disse Marcio balançando a cabeça). “É pra tirar a folha do plástico?”. “Ãum” (movimentando o braço na minha direção). “É pra ela escrever aqui o endereço?”. Marcio olhava

na direção do papel e na minha direção repetidamente com cara de impaciência. O colega estava preste a ignorar o que Marcio tentava dizer e já ia passando a página, quando eu intervi “ Este nome no papel é o meu. Marcio está me apresentando a você”. Ao que ele respondeu com descaso “Ah, era isso?” e começou a tagarelar outra vez uma estória longa sobre dois “aleijados” que moravam perto de sua casa, ignorando Marcio na conversa. [...]. Na saída encontramos uma professora muito simpática. Toda empolgada perguntou quem viria buscar Marcio naquele dia para levá-lo a casa. Eu respondi que seria sua mãe ao que ela replica que geralmente era um colega que o levava. Ele torcia o pescoço na direção da sala de aula e balançava a cabeça negativamente e insistentemente. Ao que a professora logo concluiu que ele confirmava o que ela dizia e que era mesmo a colega de sempre que viria pega-lo (só não sei como chegou a essa conclusão, pois Marcio balançava a cabeça negativamente e dizia “Ãum”). Percebi que Marcio queria dizer algo mais e insisti na precisão da resposta. Somente depois de oito minutos consegui descobrir o que ele queria dizer (era uma terceira pessoa que viria buscá-lo naquele dia). A estas alturas, a professora já tinha se retirado, convencida da assertividade de sua predição que, afinal, era equivocada. [...] Mais adiante encontramos outro membro da escola. Uma senhora muito simpática que fez questão de demonstrar seu apreço por Marcio, passando a mão em sua cabeça e dizendo. “Ah, ele é muito querido, tão lindo. E é cheio de namoradas! Ela é sua namorada, né, bebê?”. Referindo-se a mim e ignorando a resposta negativa e a cara de desagrado de Marcio. Mas afinal, quem falaria com um rapaz de 19 anos dessa maneira? Fiquei realmente surpresa com o modo como todos falam com Marcio. Com muito carinho, isso é certo. Mas com um ar de comiseração que irrita. [...] Durante o intervalo, Marcio ficou perto da porta da sala. Sempre vinham colegas falar com ele. Mas o papo não passava de “E aí, cara, tudo bem?” “Tchau, Marcio”, “Falou, *brother*”. Ninguém ficava muito tempo ou arriscava uma conversa... E eu entendo perfeitamente, afinal é tão difícil e desgastante estabelecer um diálogo com ele. Leva tempo, exige atenção e esforço por parte dos dois polos de interlocução. Como esperar que aquele bando de adolescentes que corria pra lá e pra cá, que falava sem parar, que gritava e dizia gírias provocativas uns contra os outros, como imaginar que eles iriam esperar quase oito minutos (como aconteceu comigo naquele mesmo dia) para entender uma simples mensagem? [...] Voltei pra casa quase deprimida... angustiada com tudo que observei. E devo assumir que muito indignada com a pouca iniciativa de Marcio para se comunicar. Como se ele tivesse sido contaminado por certa passividade, talvez alimentada ao longo desses anos de negligência a seu empreendimento de dizer o que pensa. Talvez seja esta uma guerra que não se pode vencer...

O trecho do diário acima retrata algumas poucas situações, dentre as inúmeras observadas em campo, ligadas aos entraves na comunicação. A rotina escolar, os diálogos apressados dos jovens, a carga de atividades dos professores não atuam a favor da escuta de alguém desprovido dos meios convencionais para comunicar-se. No entanto, analisando mais atentamente, pode-se perceber que não

são apenas os arranjos cotidianos que impedem essa escuta, mas também certa descrença no conteúdo a ser transmitido, ou seja, uma noção tácita de que aquele que intenciona comunicar não está à altura desse tipo de troca, como bem expressa Alexandre Jollien (2002, p. 31) na citação do começo do texto: “*Le dialogue est impossible, car ce qui vient d’un débile est débile*”.¹⁵⁵

Essa aura de invalidez cognitiva ligada à lacuna comunicativa começa precocemente na vida das pessoas com paralisia cerebral. A própria família, muitas vezes, leva algum tempo para perceber que seus filhos são capazes de compreender o mundo que o cerca. Como retratam os extratos de entrevistas dos pais de Marcio a seguir:

Mãe – Duvidei [que ele entendia]. Quando ele era pequeno eu não achava que ele ia chegar onde chegou. [...] Eu só percebi isso quando ele se despertou pra ir prum colégio que foi aqui perto. Que eu vi que ele realmente entendia que ele conhecia as letras o alfabeto. Aí eu percebi que ele realmente entendia. As psicólogas diziam que ele era um menino muito inteligente, elas mostravam lá e eu fui apostando, fui acreditando. [...] Porque no início nem eu acreditava que ele era capaz. Mas aí, aos poucos, eu fui percebendo que ele era capaz de usar um computador [...] a gente só veio saber mesmo que ele finalmente lia o que estava escrito quando a gente chegou no Sarah [centro de reabilitação]. No computador... Eu fui perceber que ele sabia ler. Porque ele escrevia, no computador. E antes, até então a gente não via... Mas não tinha essa noção clara. [...].

Embora a interação em casa e a intervenção dos profissionais de reabilitação transmitissem à família certa credibilidade na capacidade de raciocínio do filho deficiente, foi somente o uso do computador como veículo de autoexpressão que, finalmente, permitiu aos parentes mais próximos conhecer “o mundo interno” de Marcio e perceber com mais exatidão suas elaborações subjetivas. O que significou uma verdadeira revolução no processo de conquista da autonomia para esse rapaz. O extrato da entrevista com a irmã caçula, Amara, fornece uma boa ilustração dessa transformação na relação com a família:

Amara (Irmã) – Mas... Dos 17 pra cá. Porque antes ele era... Só uma pessoa. Ele era na dele. Ele nunca ficou chorando, nem nada. Mas a gente levava ele pra igreja, ele brincava ali, mas era só eu Karina e a mãe e o pai.

Erika – E teve uma mudança?

¹⁵⁵ O dialogo é impossível, pois o que vem de um débil é débil.

Irmã – Hoje eu sou amiga dele... Eu levo pros lugares mostro as mulheres bonitas pra ele. Hoje eu sou amiga mesmo dele. Antes a gente falava com ele assim, “Oi Marcio, não sei o que... Ô menino lindo!” Mas era uma coisa... Não como hoje. Hoje ele é um amigo mesmo, uma pessoa que a gente conversa, a gente...

Erika – E por que mudou?

Irmã – Por que... O computador! Ele se comunicou mais. A gente começou a perceber, a saber o que ele pensava. A gente ficava assim oh [queixo caído]: “Como é que pode esse menino pensa isso desse jeito”. Antigamente eu não pensava que Marcio pensava assim. Eu pensava que ele não tinha nada na cabeça. Pensava que ele era um... Entendia o que a gente falava, mas não tinha uma cabeça de homem, de jovem, de gíria. E hoje a gente sabe, eu sei como é. Eu sei a gíria dele. Ele aprendeu tudo. Hoje eu sei que ele tem a cabeça boa.

A seguinte expressão da irmã me parece muito interessante: “eu sei a gíria dele”. Mais do que uma constatação de que o irmão não tem deficiência mental, a fala de Amara indica uma espécie de “entrada no clã”, de reconhecimento de que seu irmão pode ser considerado um membro do grupo que corresponde às expectativas de sua idade e dos interesses que permeiam essa faixa etária. Enfim, ele pode atingir o *status* de adulto (ou jovem, ou adolescente), deixando de ser a *criança eterna* que mesmo querida e bem cuidada não tem uma “cabeça de [...] gíria”.

E a irmã é muito clara ao indicar o porquê desse reconhecimento familiar: “O computador! Ele se comunicou mais.” Essa ferramenta significou uma revolução na vida de Marcio. Foi através desse veículo de comunicação que ele adquiriu importância como membro do grupo, como alguém munido da capacidade de negociação e de reivindicação de seus desejos (como poderá ser observado na trajetória dele relatada em capítulo posterior). Assim, o caso de Marcio é um exemplo de que o processo de construção da autonomia passa de modo incontornável pela intersubjetividade, não importando qual ferramenta seja utilizada para colocá-la em ação (a voz, um computador, a escrita manual, uma tábua de letras). E, certamente, quanto mais eficiente for o instrumento utilizado mais armas terá o sujeito para estabelecer a negociação necessária à imposição do poder de sua presença na relação.

Não é à toa que um grande investimento tem sido feito no campo da reabilitação que se ocupa deste aspecto da vida das pessoas com deficiência. A *comunicação aumentativa e alternativa* é um largo campo de estudos e aplicação

dentro da reabilitação que busca desenvolver soluções para compensar as impossibilidades no campo da comunicação das pessoas com alteração de fala. As novas tecnologias têm trazido aportes espetaculares para esse grupo e têm criado alternativas de interação, antes inimagináveis. Os recursos vão dos mais simples (como programas de *escaneamento* de letras e figuras) aos mais elaborados, como por exemplo, os *softwares* do tipo *eye gaze* em que apenas com o movimento ocular o usuário pode controlar todo funcionamento do computador (CHIN *et al*, 2008; SESIN *et al*, 2008).

Na paralisia cerebral os recursos de interação frequentemente utilizados são as pranchas de comunicação. Figuras ou palavras dispostas de modo a serem apontadas (de diferentes maneiras e não apenas com os dedos) que, dependendo da sequência e do arranjo, formam as sentenças no diálogo. As pranchas eletrônicas mais modernas são compostas por sintetizador de voz que permite ao interlocutor ouvir toda uma frase ao simples toque de um dos inúmeros símbolos que o equipamento pode armazenar. Esses equipamentos funcionam como *vozes biônicas* que substituem a fala e expressam (quase) ilimitadamente as ideias e os desejos de seus usuários.

Nos dois últimos congressos internacionais que participei da *Internation Society for Augmentative and Alternative Communication* (ISAAC) não pude deixar de me surpreender com a eficácia dessas máquinas e o efeito surreal que elas provocam no interlocutor. De fato, ver um grupo de pessoas com paralisia cerebral trocando ideias entre si através de seus aparelhos com suas vozes robotizadas, sem qualquer necessidade de intervenção de um falante convencional desestabiliza a visão tradicional desses indivíduos como passivos no diálogo. Durante as sessões desses congressos, vários expositores com paralisia cerebral utilizavam-se de recursos como estes para proferir as palestras e qualquer sombra de deficiência mental poderia facilmente ser afastada diante das conferências brilhantes ali apresentadas. Impossível não pensar nas ideias de corpo híbrido e no conceito do corpo *cyborg*, tão explorado por algumas teorias pós-modernas (HARAWAY, 1991). Aliás, é exatamente no campo da reabilitação que os maiores investimentos de otimização performática do corpo através das máquinas têm sido realizados (as próteses biônicas para membros amputados, os implantes cocleares para surdos etc.). A bioengenharia tem trazido uma nova forma de fazer reabilitação, em que o rigor dos exercícios físico, a disciplina necessária ao tratamento podem ser

substituídas pela agregação de máquinas para compensar a lacuna provocada pela lesão. A medicina fisiátrica também adquire novos contornos no mundo tecnológico.

No entanto, se a tecnologia não tem sido a panaceia para todos os humanos, para este grupo também não seria diferente¹⁵⁶. Mesmo os equipamentos de voz artificial exigem do interlocutor atenção, interesse e certa paciência¹⁵⁷. Ou seja, se este último não reconhece o outro como parceiro legitimamente digno de ser ouvido, uma verdadeira interação não se efetivará e toda a técnica por mais eficiente que seja será vazia de sentido. A vontade e o movimento interno que remetem os seres humanos ao encontro com o outro não podem ser controlados e modificados pelas máquinas. E sem estes elementos qualquer recurso informatizado de comunicação torna-se apenas um conjunto de placas eletrônicas e fios interligados.

No entanto, se a apologia ao corpo *cyborg* pode incorrer no risco de ignorar os limites e as ambivalências das ciências tecnológicas, por outro lado, não se pode negar que tais recursos têm oferecido uma oportunidade sem precedente para as pessoas com deficiência, notadamente na sua *performance* de vida independente e, em certa medida, no *empoderamento* de sua subjetividade frente à relação com as pessoas ditas normais.

Enfim, a possibilidade de comunicação (seja ela informatizada ou não) representa uma verdadeira revolução na vida das pessoas com paralisia cerebral. Ela permite não apenas a interação com o outro, logo, a saída do isolamento e do ostracismo que a dependência física extrema por vezes impõe, mas também a

¹⁵⁶ Sem mencionar que o uso desses recursos de ponta está à disposição de um número muito restrito de indivíduos: aqueles que possuem um poder aquisitivo para adquiri-lo.

¹⁵⁷ A habilidade para acionar as teclas ou os símbolos usados depende de cada usuário, o que pode requerer um tempo maior ou menor, conforme a restrição motora. Mesmo dentre os mecanismos mais eficientes, a velocidade e a clareza da mensagem nunca têm exatamente a mesma eficiência que a linguagem falada. Sem contar as frequentes falhas (os *bugs*) que ocorrem com os equipamentos.

revelação do “mundo interno” que habita¹⁵⁸ estes corpos. A comunicação para este grupo é uma “pedra fundamental” no processo de formação de si na direção da autonomia. O que é também verdadeiro para outros tipos de deficiência, já que a manifestação dos desejos e a reclamação dos direitos passam necessariamente pela iniciativa de evidenciar ao outro quais são as demandas. Contudo, no caso da paralisia cerebral, a comunicação não se refere apenas ao ato de anunciar, mas de fazer-se perceber como ser pensante. O reconhecimento da capacidade cognitiva e da racionalização sobre suas escolhas será a porta de acesso ao direito de sair da condição de tutela.

3.3.2 Problematizando a cognição como veículo para a autonomia

Se a revelação da inteligência através do ato comunicativo pode ser libertador e, por assim dizer, “humanizador” para grande parte das pessoas com PC, isso não é igualmente evidente para todos os indivíduos atingidos por esta mesma deficiência, uma grande porcentagem de pessoas com paralisia cerebral apresenta alteração neurológica que interfere na capacidade de cognição. E o leque de variação no grau de alteração é bastante amplo. Assim, pode-se encontrar indivíduos com dificuldades leves para aprender a ler ou calcular, por exemplo, até aqueles que apresentam uma capacidade mínima de interpretação das informações e estímulos do meio físico e social. Logo, se é bem verdade que, como os sujeitos desta pesquisa, algumas pessoas com PC têm uma inteligência normal ou até superior à média, é também correto afirmar que muitos deles podem ter uma

¹⁵⁸ Os termos “mundo interno” e “habita” são usados aqui apenas como figura de linguagem que tem a intenção de dramatizar a temática em questão. Na verdade, não vejo o corpo como um receptáculo que possa ser separado daquilo que seria seu conteúdo (seja a mente, a razão, a alma). De fato, o que a tecnologia nestes casos faz não é mostrar, como quem abre uma janela de vidro, o que se passa do outro lado do corpo evidente. O que ela permite é uma troca entre aquele indivíduo e os demais o que, por sua vez, não repercute apenas na visão do outro sobre ele (como tenho dado ênfase neste capítulo). Essa interação modifica imensamente o próprio sujeito. Quando, através de um recurso tecnológico, a família de Marcio tem a impressão de acessar o que o rapaz pensa, ela não está apenas “olhando” o que Marcio é ou o que ele sempre foi, mais o que ele está em vias de construir sobre si mesmo (inclusive naquele exato momento do ato comunicativo e, aliás, por causa daquele ato). Nenhuma subjetividade sai ilesa ao processo de interação. Esse aspecto será melhor explorado em capítulo posterior. No momento, meu enfoque permanece na visão do outro a respeito dos aspectos gerais da paralisia cerebral que dificulta o processo de conquista da autonomia desses indivíduos e que, neste subtópico, refere-se ao estereótipo de menos-valia cognitiva.

deficiência mental tão grave e irreversível que colocam em xeque a noção de vida, corpo e humanidade (DINIZ, 1996).

Embora não seja este último subgrupo o eleito para a presente pesquisa, não poderia deixar de fazer referência a ele, pois suscita reflexões importantes sobre a autonomia e ajuda a problematizá-la enquanto conceito pretensamente universal e racional. Seria a capacidade de pensamento elaborado suficiente para justificar a autonomia? E ainda se, como apresentei nas análises anteriores sobre os sujeitos de pesquisa, o reconhecimento da capacidade cognitiva é um marco fundamental para a afirmação social, para a saída do ostracismo e para o desvencilhamento da condição de tutela, o que dizer daqueles indivíduos com paralisia cerebral que não poderão ter essa capacidade reconhecida, mesmo que os canais comunicativos não estejam alterados? Ao se afirmar que muitas pessoas com PC precisam lutar contra a aparência do corpo e as lacunas de comunicação para afirmarem-se como seres pensantes, logo, capazes de exercer sua autonomia, deve-se assumir, então, que aqueles cuja capacidade de raciocínio está alterada não ascenderão a este *status*?

Essa questão impõe ainda o seguinte desafio: estabelecer uma visão social desse grupo que consiga dar conta da heterogeneidade que o compreende. A paralisia cerebral como categoria médica define-se basicamente pela etiologia da deficiência – alteração motora de ordem cerebral – mas a repercussão das alterações neurológicas varia enormemente entre os indivíduos, o que desestabiliza qualquer tentativa de fixação de uma imagem definidora deste grupo, seja sob a ideia de que “são todos geniais” ou “são todos débeis” (somente para continuar dentro da temática do capítulo, pois existem outros aspectos a serem considerados).

Ignorar essas diferenças significa negligenciar as necessidades específicas das distintas formas de vivenciar a paralisia cerebral e que influenciam na maneira de interpretar o significado da autonomia para esse grupo. Assim, retomando as questões aqui levantadas, a deficiência intelectual frente aos pressupostos da vida autônoma tem se deparado com o desafio de mostrar que nem “*tudo que vem de um débil*” é necessariamente “*débil*” (JOLLIEN, 2002). Essa valorização de uma forma de raciocínio que, mesmo não sendo elaborada, refinada ou elevada ao nível (ou ao tipo) de normalidade estabelecida, pode ser suficiente para experimentar uma vida autônoma e conquistar um lugar de respeito na vida coletiva.

Assim é que os investimentos na educação de pessoas com deficiência intelectual têm esforçado-se nos últimos anos a integrar o discurso do

empoderamento, da *autodeterminação* e da *autoadvocacia* (como analisei no capítulo precedente), como uma perspectiva de “formação para autonomia”. O princípio norteador dessa tendência é a ideia de que a capacidade de decidir e fazer escolhas constitui-se uma habilidade que pode ser desenvolvida e até mesmo ensinada. Quanto mais cedo forem dadas oportunidades de decisão aos indivíduos com deficiência intelectual, mais capazes eles serão de gerenciar sua vida social com a necessidade mínima de tutela. O que indica que, mesmo com um tipo de raciocínio elementar, as pessoas com *déficit* cognitivo podem refletir, tirar conclusões e avaliar situações que os permitam interagir (quase) em pé de igualdade com os ditos normais.

Mas mesmo essa abordagem baseia-se ainda sobre a noção da razão como elemento definidor da autonomia, se não uma racionalização nata, ao menos ensinada, aprendida. Ou seja, ainda é preciso considerar um “nível” de racionalidade que permitirá a aceitação desse grupo no mundo dos normais, ou talvez deva dizer, dos seres humanos livres e capazes de vivenciar sua autonomia.

Mas existe ainda outro subgrupo dentro da paralisia cerebral que radicaliza essa discussão: aquele cujo cérebro foi tão gravemente atingido que lhes resta apenas as funções vitais de sobrevivência. Os “pacientes-limites”, como são chamados na medicina, ou em estado vegetativo, como são mais comumente referidos, colocam em questão mais do que o próprio ideal da autonomia como uma meta alcançável e possível a todos, eles colocam em xeque a própria noção de humanidade enquanto conceito fundado sobre a razão e a cognição. Aliás, esse grupo, pela gravidade da deficiência mental suscita inúmeras questões que problematizam a ligação entre temas como ética, vida, medicina, cura. São crianças que estabelecem uma interação apenas sensorial com o ambiente físico e social, não desenvolvem funções motoras elementares e apresentam quadro clínico instável (convulsões e disfagia graves)¹⁵⁹.

São indivíduos que, como sugere Diniz (2000), colocam em questão nossas definições de ser humano, desafiando as questões ontológicas clássicas que tentam situar a condição humana, seja sobre a razão, a alma, a memória, a autoconsciência. Eles colocam à prova a ideia da liberdade como atributo universal

¹⁵⁹ São indivíduos que, de fato, só sobrevivem porque os avanços da medicina permitem sua existência. Ou seja, não fossem as intervenções médicas modernas (reanimação, controle das convulsões, respiração artificial) essas vidas não teriam continuidade.

humano que se baseia na capacidade de pensar por si mesmo e fazer escolhas racionais segundo leis universais.

A deficiência intelectual profunda causada por uma grave lesão cerebral não pode ser contornada nem por sistemas de comunicação eficientes, nem por uma educação emancipadora. Qualquer que sejam os investimentos, eles restarão no campo do cuidado e da manutenção da sobrevivência orgânica. O que nos leva a pensar que talvez, como defendem as teorias do cuidado (a *ética do care*), o único atributo que supostamente inerentemente aos seres humanos seja nossa vulnerabilidade e a interdependência.

4 O CUIDADO COMO PROBLEMATIZADOR DA AUTONOMIA

No capítulo anterior exploramos como o processo de infantilização constitui-se a partir de diversos elementos que se articulam na formação de uma concepção normatizadora sobre a deficiência a qual se insere dentro de um quadro de referência ligado à necessidade de tutela e de controle de terceiros. Para isso, analiso três dos elementos que compõem esse quadro e defendo a hipótese de que aquilo que é conhecido por *processo de infantilização* apresenta-se como o principal obstáculo para a *automodelação* numa perspectiva *automizadora* das pessoas com deficiência física.

No presente capítulo trago à discussão os aspectos que problematizam a noção de autonomia tal qual ela é propagada pelos movimentos de vida independente de pessoas com deficiência. Ou seja, não se trata de descrever os impedimentos ou barreiras que se colocam entre a vontade de autonomia e a efetivação desta na vida prática dos indivíduos com lesão, mas de suscitar a reflexão sobre um elemento fundamental que coloca em xeque a própria noção de autonomia: a dependência física extrema e o cuidado que ela demandará para manutenção da vida do sujeito.

O conceito de dependência é perpassado por uma ambiguidade que lhe é praticamente inerente. De modo semelhante ao conceito de autonomia, a noção de dependência apresenta-se imensamente complexa e multifacetada. Ela evoca não apenas a precariedade corporal e o imperativo de satisfação das necessidades dos indivíduos, mas também a submissão a um poder seja de ordem natural, social ou psicológica que se exerce sobre estes de modo a limitar ou impedir a modificação de sua situação (GARRAU; GOFF, 2010). Assim, o conceito de dependência pode ser entendido sob duas perspectivas mais imediatamente identificáveis: *imposição* ou *necessidade*.

A afirmação “um bebê é dependente do adulto” remete à ação de terceiros que terá como finalidade satisfazer a necessidade de manutenção da vida de outro ser. Nesse sentido, a dependência insere-se no campo das *precisões*, “eu preciso de alguém que se ocupe de meus filhos para que eu possa trabalhar”, “eu necessito de um médico para cuidar de minha doença” e pode-se, assim, seguir por diversas dimensões da existência coletiva, seja a necessidade do amor dos outros para

sentir-se confiante (psicológica, emocional), seja a precisão de um sistema de segurança pública eficiente para meu deslocamento (política) e outros. Entendida dessa forma, a dependência torna-se um conceito que remete à *mutualidade* e constitui-se uma figura irreduzível da ligação social.

Mas este conceito pode ser visto ainda como submissão, imposição e subordinação. Assim, afirmações do tipo “o empregado é dependente do patrão”, “a dependência política das colônias” ou “a dependência econômica das mulheres dona de casa” remetem à ideia de opressão, à falta de liberdade e ao prejuízo no poder de autodeterminação.

Ambos os sentidos guardam em comum a ideia de *relação assimétrica*. E, de fato, esta é uma característica inerente às relações de dependência – existe aquele que está sob a necessidade e aquele capaz de satisfazer essa necessidade ou aquele que está no poder e aquele que se submete a ele (GARRAU; GOFF, 2010).

Contudo, a segunda interpretação remete imediatamente a uma noção de poder unidirecional e a uma situação de opressão que ameaça a liberdade do indivíduo, logo, a atitude deste com relação a tal condição será a sua supressão. A dependência, nesse caso, é algo a ser negada, combatida e aniquilada.

Por sua vez, a primeira interpretação, embora aporte um sentido positivo da dependência, tomando-a como algo inerente à vida humana, também não está livre das relações de poder, ainda que elas não pareçam evidentes. Por exemplo, uma mãe que se ocupa de um filho deficiente intelectual severo cotidianamente pode encontrar-se também em situação de opressão pela condição de cuidadora. Ainda assim, aqui a dependência não é adotada como algo a ser negado, mas evidenciado, analisado e problematizado. Ela interliga-se com uma noção de vulnerabilidade constitutiva da condição humana, uma espécie de “invariante antropológica” (GARRAU; GOFF, 2010, p. 8), vista não como um elemento *fragilizador*, mas *potencializador* das relações sociais, uma vez que aporta à ideia de que todos os seres humanos precisam (logo, dependem) uns dos outros para sobreviverem, existirem e se construírem enquanto indivíduos (paradoxalmente) autônomos. A dependência, a partir dessa perspectiva, assume o valor de uma *interdependência* inalienável e incontornável à vida de qualquer sujeito, embora não desprovida de contradições e tensões.

Este último quadro insere-se nas teorias feministas da ética do cuidado (explorada no capítulo 2) que além de proporem uma rediscussão sobre o papel da

dependência e da vulnerabilidade na ligação social, levantam a crítica ao modelo de autonomia liberal ligado a uma concepção iluminista de ser humano capaz de construir sua independência a partir de princípios universais, racionais e abstratos.

A prevalência da noção de dependência como uma característica execrável da condição humana, pois ameaçadora e limitadora da suposta liberdade natural dos indivíduos, acabou por ofuscar sua dimensão positiva, condicionando-a a uma ideia de fraqueza, incapacidade e impotência. O indivíduo racional, livre e autônomo tornou-se referência de uma humanidade que coloca em foco a ideia de autossuficiência. A dependência, assim concebida, aparece apenas como um atributo de certas categorias e como uma exceção (um desvio) a ser combatida. A autonomia deixa de ser uma aspiração para tornar-se uma injunção (EHRENBERG, 2010), ela torna-se a norma e a dependência um atributo de desvalidos¹⁶⁰.

Esses princípios embalaram os movimentos por vida independente das pessoas com deficiência (ver capítulo 2) e constituíram-se o foco central das reivindicações por inclusão social desse grupo nos últimos anos. Assim, livrar-se não apenas do cuidado direto de terceiros, mas também libertar-se da tutela sobre suas vidas passou a ser uma *démarche* incontestável para esse público. Do ponto de vista físico, por exemplo, a medicina da reabilitação tem tido um papel fundamental no desenvolvimento de técnicas e equipamentos que permitem dispensar, em grande parte, o cuidado fornecido por terceiros. Existem inúmeras adaptações (as tecnologias assistivas¹⁶¹) que possibilitam às pessoas com limitação motora fazerem atividades da vida diária sem auxílio (ou um auxílio mínimo) de outrem, tais como conduzir automóvel vestir-se, comer, escrever, usar um computador, entre outras.

No entanto, existe ainda um grupo de indivíduos que, a despeito de toda técnica e todo avanço da medicina, permanece dependente do cuidado para sua sobrevivência (por exemplo, as doenças neuromusculares de origem genética e algumas patologias do sistema nervoso central). Para estes últimos, o ideal de

¹⁶⁰ Com a industrialização foi que a noção de dependência tornou-se problemática e assumiu caráter negativo. Tornar-se economicamente independente e produtivo passou a ser uma premissa-chave da cidadania. Autores como Fraser e Gordon (apud GARRAU; GOFF, 2010) exploram a aparição das políticas de assistência social a partir da construção do trabalhador assalariado como norma, como modelo *standard* de cidadania, enquanto aqueles excluídos do salário (velhos, dona de casa, doentes, deficientes) permanecem na esfera da dependência, um peso para o Estado.

¹⁶¹ São todos os recursos que têm por objetivo adequar o ambiente físico e social às necessidades especiais de pessoas com algum tipo de limitação, estes recursos podem ser tanto tecnológicos quanto simples ajustes ambientais, como uma redistribuição de móveis, a colocação de uma rampa ou o uso de uma cadeira de rodas.

autonomia apresenta-se muito mais desafiador e complexo. A condição física exigirá a presença direta (materializada) do outro em inúmeros momentos da vida e aportará todas as tensões que perpassam esse tipo de relação. É precisamente por este último grupo de indivíduos que se interessa esta tese.

Mas quais são essas tensões ditas aqui presentes na relação de dependência física? Por que elas são tão complexas? Que elementos problematizam a situação de “estar sob cuidado” e “fornecer cuidado” no caso da deficiência?

Ora, se considerássemos aquele que presta o serviço de cuidado apenas como um simples “substituto dos braços do outro”, ou seja, alguém que executa as funções que o corpo deficiente não é capaz de realizar (alimentar-se, limpar-se entre outras.) certamente seria mais simples pensar em uma autonomia da pessoa com dependência física dentro do modelo tradicional de sujeito livre. Acontece que este corpo que empresta suas funções (aquele que fornece o cuidado) é também um corpo de vontades, desejos e poder; não é outro corpo (como instrumento) que se tem ao lado, mas outra subjetividade. Uma alteridade com a qual se está forçado a conviver de perto, cuja presença não pode ser descartada ou contornada sob pena de colocar em risco a própria sobrevivência. Como constituir-se um ser autônomo diante desse quadro? Estar-se-ia confinado à diluição de si mesmo na relação com o outro? Seria necessário, ao menos em certa medida, anular aquele que presta o cuidado como forma de afirmar-se como um indivíduo independente? Enfim, como se dá o processo de subjetivação da pessoa com deficiência física diante do quadro da dependência e do cuidado de terceiros?

As relações de dependência física conduzem inexoravelmente dois seres (ou mais) a um tipo de encontro que tem se tornado cada vez menos frequente nas sociedades contemporâneas. Num mundo em que, como afirma Norbert Elias (1994a), a “balança do *nós-eu*” pende para o segundo polo e onde a ilusão do indivíduo autossuficiente assume o centro da construção do sujeito, a situação de dependência física extrema nos interpela e nos convida à reflexão sobre o papel do outro na constituição de nós mesmos enquanto seres em processo de *autonomização*.

São reflexões referentes a este aspecto da deficiência física que proponho a desenvolver ao longo deste capítulo.

4.1 Corpo dependente, corpo rebelado

Talvez para aqueles que não convivem com uma pessoa com paralisia cerebral cotidianamente o termo *dependência física* não expresse claramente todas as dimensões que ele envolve. Em geral, é apenas na vida privada que o peso e as implicações do cuidado se evidenciam, tanto para os destinatários desse cuidado, quanto para aqueles que o fornecem. No âmbito público, o que muitas vezes se presencia são situações do tipo: buscar um copo de água, empurrar a cadeira de rodas ou entregar um objeto – ações que traduzem muito pouco da complexidade que alude o fato de necessitar da intervenção de terceiros todas as horas do dia, para cada pequena necessidade, mesmo de ordem íntima, durante toda a vida.

Especialmente no caso da paralisia cerebral (PC), o manejo do corpo dependente pode ser uma tarefa desafiadora para a maioria das pessoas. Não se trata necessariamente de um corpo imóvel ou inerte que pode ser manipulado e posicionado com facilidade. Ao contrário, a presença da espasticidade (enrijecimento muscular) e da movimentação involuntária, muito comum nas paralisias cerebrais do tipo tetraplegia, conformam um corpo inquieto, inflexível, “desobediente”. Um corpo que parece funcionar sob vontade própria, pois sua moção ignora as intenções de execução do indivíduo, como descreve Sidney, um rapaz de 21 anos com PC:

É igual você ter um controle remoto de TV e você apertar e ele não te obedecer. Eu me sinto assim [...] é, às vezes, tento ajudar quando eu vou sair de carro, aí, eu tento parar [a movimentação involuntária], mas é pior. Eu não entendo meu corpo. Não entendo... Quando eu tento ajudar é pior. Quando eu tento controlar, só piora.

Outro entrevistado, Gugu um jovem de 24 anos também com PC, fala de seus membros como se eles tivessem vontade própria, fala de seus membros como se eles tivessem vontade própria:

Esse meu pé vive preso. Eles se batem um no outro. Quando as unhas tão um pouco grandes ele arranha um ao outro. Eles são de mal, os dois! (risos) É. Eles não se unem. Às vezes, eu brinco com minha mãe: “Mãe, bora cortar um. Deixa só um tá?” (risos) Porque eles [os pés] não se entendem.

Assim, antes de discutir a relação entre cuidado e dependência e analisar sob a perspectiva das relações de poder as tensões que a atravessam, creio oportuno

fazer conhecer o corpo atingido por uma paralisia cerebral sob cuidado e explicitar, a partir das falas dos entrevistados e das observações em campo, os desafios que ele impõe.

➤ Corpo rebelado, corpo domesticado

O manuseio da criança com paralisia cerebral é um ponto central na reabilitação desse público. Cedo, a mãe (ou outro cuidador) precisa aprender a lidar com o corpo de sua criança e compreender as alterações motoras que se modificarão ao longo dos Marcio do desenvolvimento infantil.

Embora alimentar e limpar sejam tarefas comuns para todas as mães nos primeiros anos de cuidado com seu filho, quando o bebê tem uma patologia como a PC, essas tarefas podem requerer maior investimento e gerar situações de estresse e insegurança (GERALIS, 2007). Colocar a criança sentada, por exemplo, pode não ser uma atividade simples quando a espasticidade predomina; alimentar um bebê com dificuldade de deglutição pode ser um exercício que exija tempo e persistência; trocar as roupas de um infante cujos quadris estão em luxação pode provocar desconforto e causar-lhe dor.

Essas especificidades do corpo com PC não se restringem apenas à infância, elas podem prolongar-se até a vida adulta, embora haja grande variação entre os indivíduos, dependendo de inúmeros fatores, de ordem neurológica ou ambiental.

No contexto da pesquisa, ao longo das observações em campo, tive a oportunidade de presenciar situações de manuseio do corpo adulto com PC em situações cotidianas (transferências, alimentação, arrumação) e de ouvir relatos sobre a experiência de conviver com os impasses que ele impõe¹⁶². A seguir, transcrevo um trecho do diário de campo que descreve uma dessas situações. Trata-se de Guilherme, um rapaz de 20 anos com PC, tetraplegia grave e distonia.

¹⁶² Embora eu tivesse que lidar cotidianamente com esse aspecto da paralisia cerebral no trabalho de reabilitação, ele não se apresenta do mesmo modo na vida comunitária. Os aparatos, as adaptações e os recursos de acessibilidade existentes no hospital não são os mesmo fora da instituição e os familiares se apropriam diferentemente dos conhecimentos técnicos e clínicos recebidos pelos especialistas.

➤ Abril de 2009: visita ao centro de educação

Na semana seguinte tínhamos combinado de ir ao Centro de Educação de Jovens e Adultos (CEJA) – eu e minha eterna insistência em inserir-los na escola. Fui até sua casa para buscá-lo, já que me ofereci para levá-lo no meu carro. A mãe dele havia solicitado um rapaz que trabalha na loja, para ajudar a levá-lo. Além dele, iria também o irmão mais novo (12 anos).

Eu nunca tinha visto Guilherme fora da cadeira de rodas antes, nem mesmo nos atendimentos no centro de reabilitação onde o conheci e onde ele foi meu paciente¹⁶³. Ele é um rapaz grande, forte, mas não é gordo. Presenciar a transferência dele da cadeira de rodas para um carro foi realmente uma experiência interessante. O corpo dele é incrivelmente difícil de manusear por conta da espasticidade e da movimentação involuntária. Na cadeira de rodas, adaptada sob medida, ele fica bem posicionado, mas precisa de cintos de contenção nos braços, abdome, tórax, pernas e calcanhares. Na cabeça precisa de um duplo apoio cervical na lateral para evitar que seu pescoço se contorça levando seu rosto a enfiar-se na poltrona. É um corpo inquieto que mesmo amarrado se remexe incessantemente e que pode colocá-lo em posições muito desconfortáveis (estranho escrever “colocá-lo”, com o pronome oblíquo referindo-se à pessoa, a Guilherme... Como se o corpo fosse o sujeito e o indivíduo o objeto. Como se fosse o corpo que manipulasse o Guilherme e não o contrário... Mas, afinal, é esta a sensação que se tem quando se observa uma pessoa com PC).

Bem, o rapaz convocado para ajudar era bom de recado. Ele já tinha o manejo da coisa, além de, claro, uma boa dose de força física. Enquanto o irmão desamarrava os velcros dos cintos de contenção, o rapaz já colocava os braços por trás das costas de Guilherme e o suspendia (na posição como quem carrega um bebê deitado entre os dois antebraços). Atividade, aliás, que precisa ser bem sincronizada. Assim que o último cinto de contenção é desatado, a outra pessoa já precisa estar pronta para segurar Guilherme, ou ele arrisca cair da cadeira pelo impulso involuntário dos músculos de seus membros.

Depois veio o capítulo da cadeira de rodas que precisa ser desmontada, tirando todos os acessórios, adaptações para finalmente ser dobrada e colocada no carro. Uma vez sentado no banco da frente ao lado do motorista precisa rapidamente passar o cinto de segurança e mais uma faixa de contenção no tórax... Tudo muito rápido pra evitar que Guilherme acabe saindo da posição sentada por conta dos espasmos.

Colocar ele de volta na cadeira de rodas é um malabarismo ainda mais impressionante. São necessárias duas pessoas, uma deve segurar os braços com uma das mãos e empurrar o tórax dele contra a cadeira de rodas. É preciso baixar o encosto da cadeira, deixando-a toda na posição horizontal (como uma cama). Guilherme é colocado inicialmente “esticado” ao longo da cadeira de rodas, com os braços para cima. Enquanto isso, a segunda pessoa amarra, com

¹⁶³ Com este sujeito especificamente, o trabalho na clínica estava mais voltado à adaptação das tecnologias de acessibilidade ao computador.

cintos (com velcros), a parte inferior do corpo (primeiro as pernas, depois o quadril). Por último o tórax é preso ao encosto da cadeira que pode ser novamente reposicionado na vertical. [...] certa hora achei que Guilherme ia cair... Eu fiquei lá parada, sem saber o que fazer. Não sabia como ajudar. Não tem nada a ver com transferir os pacientes com lesão medular cuja técnica eu já estava tão habituada. Também é muito diferente do ato de colocar uma criança com o mesmo tipo de paralisia cerebral numa cadeira de rodas (coisa que cotidianamente eu fazia no meu trabalho). O crescimento do corpo faz uma diferença incontestável. O peso e a força dos músculos crescidos multiplicam infinitamente o esforço exigido para a tarefa.

Dava pra perceber que aquele era um momento inquietante para Guilherme. Ele estava tenso, mas tentando manter a calma, dizia todo tempo: “Calma, pessoal... Calma.” Uma hora o rapaz ficou irritado com o irmão porque ele estava demorando a colocar os cintos nas pernas. Não era sua culpa. O tórax se contorcia e as pernas se esticavam e contraíam (como que fugindo da contenção) o que dificultava a acomodação do corpo sobre a cadeira. Era como se o corpo “brigasse”, à revelia dos comandos cerebrais (da intenção de Guilherme), contra seu próprio aprisionamento naquela cadeira.

Esse quadro de transferência descrito não se apresenta igualmente para todos os indivíduos adultos com PC; poderia mesmo afirmar que se trata de um caso extremo, embora não raro. Como já assinalei outras vezes neste trabalho, a paralisia cerebral é um tipo de deficiência que se manifesta diferentemente nos sujeitos acometidos pela patologia. Mas o relato acima ilustra bem uma realidade que, apesar das variações, está presente na vida de muitas famílias que abrigam pessoas em estado de dependência física total: uma atividade cotidiana banal torna-se uma maratona; entrar e sair de um carro demanda uma logística que requer investimento físico e emocional além do comum. Para aqueles que se ocupam da execução do ato de cuidado (o manuseio do corpo) exige-se força, destreza e tempo. Para aqueles que recebem o cuidado, a tensão e o constrangimento são uma constante.

Depois desse evento, compreendi porque a família não investia na frequência de Guilherme à escola. Empreender tamanha operação a cada dia demandaria uma motivação que parecia não fazer parte das projeções dos familiares. Não é também por acaso que a principal queixa deste sujeito nas entrevistas foi o fato de sair poucas vezes de casa. Essa reclamação, aliás, foi recorrente nas falas de outros entrevistados com a condição corporal semelhante à de Guilherme, como se pode ver neste trecho de entrevista com Sidnei, um rapaz com 25 anos e paralisia cerebral que vive sob os cuidados da família

[...] a pessoa querer sair e não poder. Depender dos outros, tá entendendo? Aí, começou. Tu sabe como é adolescente, né? Quando começa, quando quer sair, quer se divertir, acompanhar os amigos, né? Aí, começou a cair a ficha. Mesmo assim, tanto meu pai como minha mãe saíam, mas era diferente. Com uma turma de amigo, é diferente. Num é? De você sair com seu pai e sua mãe? Aí, foi aí nesse ponto que eu percebi [que era diferente]. Você sabe... Aí, nessa idade ele ainda me deixava, quem acompanhava meu irmão, ele me deixava. Tá entendendo? Eu ficava chorando querendo sair também pra festa. Só deixava assim quando era pra brincar. Eu não queria mais brincar, queria sair. Entendeu?

O irmão de Sidinei explica as modificações que levaram ao confinamento doméstico.

Aí, ele foi crescendo e foi mais difícil ele estar com a gente. Porque a gente tem vontade de levar ele quando vai sair, mas não tem como... Ele fica só em casa. Às vezes, eu penso de pegar ele e levar pra praia, mas... Se não tiver ninguém em casa, tem que tá pedindo aos outros na rua pra ajudar a descer e nem todo mundo tem o manejo de descer a escada. Pra sair do carro tem que ser três pessoas. Pra tirar ele tem que botar a cadeira de rodas, descer, botar no carro, botar a cadeira de rodas em cima, porque dentro não cabe. Aí, dificulta mais. Quando a gente era pequeno, a gente era menino e ia jogar de bola, botava ele, dava ele também; ele ficava sentado. Pra onde a gente ia, ele ia também, mas ele foi crescendo... Ele vivia no meio da bagunça. Mas depois de grande ficou mais difícil. Às vezes, a gente aluga *video game* pra passar o dia aqui.

Todos os entrevistados com dependência grave fizeram referência às modificações na vida social (saída de casa) após tornarem-se adultos. O crescimento corporal, o conseqüente aumento do peso e o envelhecimento daqueles que se ocupam deles, que em geral são os pais, restringem o acesso à vida social e complicam os procedimentos de oferta de cuidado.

Para aqueles indivíduos sem deficiência, a vida adulta implica um afastamento ou um afrouxamento do núcleo familiar e da convivência da esfera doméstica. As namoradas, os amigos, as festas, o trabalho representam um alargamento do campo de interação social. Para as pessoas com dependência física, essa etapa da vida pode significar, pelo contrário, ainda mais restrição geográfica e relacional. O corpo adulto dependente se tornará um obstáculo muito mais evidente. Crescer é ter a deficiência explicitada por um corpo menos tolerado, menos manuseável e mais exigente.

A mãe de Guilherme falou sobre os inconvenientes do corpo adulto de uma pessoa dependente:

[...] mas tem os limites. Uma pessoa na idade dele, que não tem deficiência, se ele disser: “Ah, rapaz, hoje eu vou no pagode.” Aí ele faz: “Tô indo...” Ah, se ele andasse, ele ia. Aí, o que dificulta é uma pessoa pra conduzir; eu não posso com ele. Tirar, botar, fazer xixi precisa de espaço. [...] Se eu for numa festa no seu apartamento, o apartamento é pequeno... Tem porta que ele não passa. Se eu for e não levar ele diz que eu não quero. Mas tem local que não tem condição! Por exemplo, ele quer ir... Ok, mas na sua casa [exemplo] é diferente pra mim dar um banho, pra mim tirar a roupa. É, na casa alheia... Ele não é uma criança que a gente pode esconder. Como eu vou passar dum quarto prum banheiro com um homem desse tamanho?!

A presença de uma pessoa dependente em casa exige todo um rearranjo da organização familiar e do espaço doméstico de modo a tornar possível a prestação do cuidado. Esses arranjos se modificam de acordo com as transformações oriundas da condição física, seja a progressão de uma doença, o envelhecimento e, neste caso, o crescimento corporal. Lidar com um corpo dependente adulto exige habilidades distintas do cuidado dispensado à infância (não só pela modificação corporal, mas pelo significado atribuído ao corpo adulto)¹⁶⁴ e no caso da PC exige uma engenhosidade e uma criatividade que, muitas vezes, ultrapassam as técnicas do conhecimento especializado sobre essa tarefa. Como fica claro na fala de Sidinei (citado há pouco neste texto) e como é possível notar no extrato do diário anterior:

Quem cuidava mais de mim era minha mãe; alimentação é ela. O banho é meu irmão quem dá. Numa cadeira de banho. Amarra na cadeira e dá o banho, vai jogando água no corpo. Os braços ficam amarrados na cadeira. Meus braços só ficam soltos na hora de dormir. Eu nem sei como explicar. Mas quando eu era pequeno eu vivia solto, eu não sei o porquê. Eu me acostumei a ficar amarrado. Da minha infância pra cá, mudou tudo. Porque quando era pequeno a gente não tinha cadeira de rodas nem carro, mas eu saía toda semana.

Agora é Guilherme quem descreve os cuidados necessários e a engenhosidade exigida para tomar banho:

Mas antes eu tomava banho só com uma pessoa segurando, com a outra mão jogando a água. Sem ser duas pessoas. Minha mãe dava só, meu pai dava só... Quando eu era menor. Porque ou eu ou a água... Agora maior [depois de adulto], tenho medo que escorregue... Quando ensaboa... Escorrega. Dá mais certo não. Tem que ser de

¹⁶⁴ O corpo adulto, diferentemente do corpo da criança, é o lugar do pudor e da privacidade. O corpo infantil em nossa sociedade apresenta-se ainda como se fosse algo coletivo (todos tocam, dão beijinhos, apertam as bochechas, colocam no colo) e tolerado (a nudez de uma criança nos primeiros anos de vida é mais aceita). Certamente, essa significação se modifica nas distintas sociedades.

duas pessoas, só uma num tá dando não. [...] [cocô e xixi] mesmo jeito, bota eu sentado. Mesmo jeito, bota os braços pra cima, mas aí pode ficar só uma pessoa. Só pra tirar e botar [no vaso sanitário] que é duas pessoas. Mas meu irmão consegue sozinho, fazer tudo só, ele tem força. Minha mãe acha incrível.

Por certo, não tive a oportunidade de presenciar esses momentos de cuidados íntimos (trocas de roupa, banho, toailete e outros) ao longo da observação participante. Além do respeito à privacidade dos sujeitos de pesquisa, existia ainda certa preparação antecipada por parte da família para os momentos de minha visita (como já descrito no capítulo 3): lanche arranjado, banho tomado e corpo bem posicionado na cadeira de rodas. No entanto, a continuidade da minha frequência e a progressiva aceitação da minha presença me permitiu, em muitos momentos, compartilhar situações cotidianas em que a disfunção corporal exigia a intervenção direta de terceiros para satisfazer uma dada necessidade e, assim, pude eu mesma experimentar o papel de provedora do cuidado. Essas situações estiveram, em geral, ligadas à transferência, deslocamento e alimentação, já que estas são atividades mais públicas.

Para além das abordagens nutricionais¹⁶⁵, como aponta a antropologia da alimentação, o ato de comer constitui-se muito mais do que um empreendimento de manutenção biológica do corpo, trata-se de um algo com profundo significado social. Não por acaso, cada visita para observação em campo acabava (ou começava, ou era entrecortada) com algum tipo de refeição (lanche, jantar, almoço, cafezinho). Uma excelente oportunidade de observação de uma das atividades de cuidado mais importantes do cotidiano.

Como em muitos momentos encontrava-me sozinha com os sujeitos de pesquisa (para, por exemplo, uma entrevista), eu mesma tinha que auxiliar no fornecimento do alimento. Assim, tal qual uma malabarista amadora, via-me em situações (mais descontraídas que constrangedoras) em que era preciso equilibrar xícaras de café, copos de suco, empadinhas, gravador, bloco de notas, computador;

¹⁶⁵ Sempre me chamou atenção, no caso da paralisia cerebral, a pouca importância dada aos aspectos antropológicos e sociais da alimentação destes indivíduos nos estudos científicos. A grande maioria das pesquisas está voltada às descrições clínicas (distúrbio de deglutição, tipos adequados de alimento, técnica de fornecimento da comida) pouquíssimos trabalhos tentam compreender a repercussão de tais especificidades alimentares na relação familiar e na vida social destes sujeitos. Em muitos casos, alimentar o filho com PC pode ser um verdadeiro tormento para os pais. O alimento que tem como função a manutenção da vida, pode tornar-se, pelo contrário, um risco para a saúde e o bem-estar da criança o que gera uma tensão na relação maternal e no papel da criança no seio familiar.

precisava me virar entre a minha vontade de abocanhar o bolo e a vontade do outro de fazer o mesmo.

Também não foi por acaso que a oportunidade de testemunhar os momentos de refeição somente surgiu a partir da minha progressiva entrada no cotidiano dos sujeitos: o *encobrimento* dos elementos que evidenciam a disfuncionalidade do corpo é um fenômeno corrente na vida destes indivíduos, como bem elucidam as teorias *interacionistas* de Goffman (1988) sobre a *manipulação do estigma*, o *controle da informação* e a *identidade pessoal*.

Barros (2005), em sua dissertação de mestrado, descreve as tensões que perpassaram os momentos de interação do pesquisador com os sujeitos de pesquisa com paralisia cerebral (tipo coreatetose)¹⁶⁶. De modo similar a este trabalho, ela destaca as situações de alimentação como um momento particular em que a manipulação do estigma, o controle da *visibilidade* e o *encobrimento* aparecem de modo marcante.

Os elementos perturbadores da ordem da interação e do ritual de apagamento do corpo (ELIAS, 1994b) são exacerbados por situações que evidenciam a dependência física, e, no caso da deficiência motora, o cuidado pode tornar-se o desencadeador desse processo de ruptura na dramaturgia social (GOFFMAN, 1988).

Uma ocasião foi particularmente reveladora durante a pesquisa de campo, no primeiro dia em que fui convidada para almoçar na casa de Marcio, um dos sujeitos-alvo da observação participante. Minhas anotações no diário revelam meu estarrecimento com os procedimentos efetivados por sua mãe pra fazê-lo beber água e comer. Ingerir líquido é algo no mínimo curioso de se observar no caso dele. Não se trata de, por exemplo, encostar o copo nos lábios enquanto a própria pessoa controla o gole e a inclinação do recipiente, como facilmente se faz com um tetraplégico por lesão medular. Para ele, a ingestão de líquido se dá basicamente do seguinte modo: ele inclina a cabeça para trás e abre a boca, a pessoa encarregada de auxiliá-lo precisa, então, literalmente, derramar uma quantidade cuidadosamente calculada do líquido dentro da boca. O “gole” se efetiva permeado por uma série de ruídos guturais que fazem lembrar um engasgo e finaliza-se com a perda de boa parte do líquido que foge pela lateral da boca molhando o queixo e o pescoço. Uma

¹⁶⁶ No caso dos sujeitos da pesquisa citada, trata-se da incoordenação dos movimentos, mas não necessariamente da dependência física.

toalha, então, deve estar sempre à mão de quem fornece a bebida, para evitar que a roupa fique encharcada.

Enquanto observava a cena, permaneci calada. Mas creio que a mãe percebeu minha perplexidade, pois logo veio o comentário: “É assim mesmo. Ele não engasga, não!” Não fosse por sua reação de calma ao longo do procedimento e por sua ressalva final, eu realmente teria pensado que ele estava se sufocando com a bebida.

Quanto a Marcio, uma semana depois, em outra visita, ao sentarmos em frente do computador por meio do qual mantínhamos nossos diálogos¹⁶⁷, ele escreve: “minha boca faz barulho quando eu bebo água. O arto sai sem querer.” Ele olhou pra mim com um ar constrangido. Na hora não consegui fazer a relação entre sua frase e o ocorrido há uma semana, não fosse por sua mãe que gritou atrás de nós “Ele ficou com vergonha de tu, mulher! Tem nada não, Marcio, é assim mesmo!” Por não poder se comunicar oralmente, Marcio esperou uma semana para desculpar-se pela rebeldia de seu corpo, por não ter podido controlar os barulhos produzidos à mesa.

A deficiência, assim como a doença, evidencia a natureza na relação cultural, causando uma ruptura, um distúrbio na ordem dos ritos sociais. O indivíduo disforme e as manifestações incontroladas de seu organismo afrontam o imperativo da domesticação do corpo, colocando em xeque o processo civilizador sob o qual se baseia a sociedade moderna. Assim, o controle dos instintos, das funções naturais e manifestações corporais tornam-se elementos execráveis do contato social (ELIAS, 1994b). No caso de certas deficiências motoras, não é apenas a aparência física que perturba os ritos de interação, mas as *funções corporais* (a liberação de gases, os barulhos, os odores, o descontrole vesical, os movimentos descoordenados) que não podem ser manejadas voluntariamente por causa da alteração neurológica. Além disso, a presença do outro que mediará algumas dessas funções (levar ao banheiro, limpar etc.) será mais um catalisador do processo de evidenciação da diferença ancorada na dependência do corpo.

Enfim, explorar a relação de dependência a partir de situações de cuidado que exigem a manipulação do corpo disfuncional, seja em atividades como alimentar, banhar, transferir e posicionar, parece relevante para a compreensão da

¹⁶⁷ As estratégias de pesquisa foram descritas no capítulo 2.

deficiência física como encarnação e simbolização. A intenção foi fazer conhecer, ainda que brevemente, o corpo adulto com PC, não a partir das descrições médicas, mas das interações cotidianas e das exigências, limitações e imposições que as alterações motoras impõem àqueles sujeitos acometidos por elas, mas também àqueles que o cercam e se ocupam deles.

As atividades de cuidado acabam por enfatizar o corpo alterado e desviante, revelando as tensões comumente presentes na interação simbólica entre indivíduos estigmatizados e aqueles ditos normais. A situação de dependência física extrema propicia um tipo de interação que envolve três dimensões: (1) aquele que se encontra sob cuidado: que terá que lidar com a manipulação da informação, o constrangimento e a restrição geográfica; (2) aquele que ministra o cuidado: que lançará mão de engenhosidade para manipulação do corpo, precisará lidar com a sobrecarga de tarefas e a reorganização da vida cotidiana; e, por fim, (3) o terceiro sujeito fora do campo do cuidado, mas ativo na troca simbólica: que fará face à consternação diante do estigma e da perturbação que o corpo dependente causa ao ritual do encontro social.

4.2 A existência ligada ao outro: a família como núcleo de sobrevivência e extensão da vida

Como assinalado anteriormente, a impossibilidade de satisfazer suas próprias necessidades atrela a existência da pessoa com deficiência física à presença cotidiana de terceiros, capazes de exercerem por ele esse papel. Situação esta da qual, aliás, nenhum indivíduo é poupado, já que os primeiros anos de vida dos seres humanos exigem a intervenção direta de outros para garantir a sobrevivência do infante. E de um modo geral, é a mãe quem exercer grande parte dessa tarefa.

No caso dos indivíduos com uma patologia incapacitante motora congênita (ou adquirida na primeira infância), o papel materno de manutenção da vida pode se perpetuar, até o ponto que se estenderá aos outros familiares e/ou à rede social de apoio (comunidade próxima ou institucional). O fato é que a continuidade da existência deste indivíduo repousa sobre a existência de terceiros, seja como núcleo familiar, seja como instituição externa ao lar.

Na pesquisa de campo foram marcantes as falas das pessoas com PC que remeteram a essa noção de atrelamento da própria vida à vida do outro e à certa ansiedade ligada à possibilidade do isolamento e do abandono. O medo de estar a mercê de si mesmo é uma constante para estas pessoas, como atesta Murthy (1993, p. 171): *“les paralytiques vivent dans le terreur qu’on les laisse seuls, impuissants et incapables de communiquer avec les autres [...]”*¹⁶⁸

Esse trecho da entrevista com Guilherme realizada em conjunto com sua mãe exemplifica o tema:

Guilherme – [...] por outro lado eu tenho [medo]. Eu penso.

Mãe – Ah, tu pensa? Tu fica preocupado? Se eu morrer, Deus fica contigo.[...] Antes ele tinha [medo de ficar só]. Ficava duro, duro, se eu dissesse que ia na esquina, ele chorava.

Diego, um rapaz de 18 anos também fala sobre o tema:

Porque irmão casa, muitos irmãos não querem cuidar... Tô falando no geral. Aí, a pessoa vai morrer junto com a mãe. Tem gente que quer matar logo o filho porque acha que sem ela ele não vai sobreviver.

Na observação participante junto a Marcio, o tema do medo da morte dos pais surgiu em várias ocasiões. Acredito que, em parte, porque naturalmente são os pais que falecem antes dos filhos e, como são eles que se ocupam diretamente (em especial a mãe) do membro da família em situação de dependência, esse temor me parece plausível. Em certa medida, trata-se de um receio que perpassa a existência de muitos daqueles que mantiveram vínculos maternos e paternos. No entanto, no caso da deficiência física (ao menos nesta pesquisa), esse receio parece exacerbar-se, como se ele representasse, de fato, um medo generalizado e inconsciente de não haver outro ser humano além dele mesmo por perto, o que significaria a extinção de sua vida. A seguir, a fala da irmã mais nova de Marcio sobre esse tema:

Ele tem medo da mãe morrer. Ele disse que quer morrer antes da mãe. Porque ninguém vai cuidar dele como ela cuida. Mas tem o Isaac, tem eu... Isaac diz: “É, tio, eu cuido de tu.” Mas o futuro dele... Eu não consigo imaginar o Marcio sem a mãe. Eu sim. Eu consigo me imaginar.

¹⁶⁸ “Os paráliticos vivem no terror de serem deixados sozinhos, impotentes, incapazes de se comunicar como mundo e com os outros.”

A última frase da irmã de Marcio na fala acima me parece particularmente expressiva: ela é capaz de continuar a existir sem a mãe, o irmão dependente físico, não. As frases de amor do tipo “eu preciso de você”, “você é minha vida” “eu não existo sem você” tão clichês nas canções e declarações românticas e tão banalizadas em sua denotação, parecem assumir uma verdade que se estende além da poesia e da figura de linguagem nesses casos. Seu sentido hiperbólico torna-se simplesmente uma realidade fatídica no contexto da deficiência física grave.

Assim, o medo de perder a mãe traduz-se pelo temor interno de perder a própria vida, uma vez que mesmo a racionalização sobre o fato de que outros podem se ocupar dele, não é suficiente para assegurá-lo de uma sobrevivência garantida. Ainda na fala da irmã na mesma entrevista:

Se a minha mãe morrer e ele ficar... Eu vou me voltar pra ele. Eu deixo de trabalhar pra cuidar dele. Se um dia eu casar, meu marido vai me ajudar a cuidar dele. Porque se minha mãe morrer, o futuro do Marcio é comigo. [...] Eu sei que eu vou me dedicar a ele. Vou botar ele pra morar comigo, eu que vou dar banho nele.

Agora, é a irmã mais velha de Marcio quem fala sobre o tema:

Aí, a gente vai ter que cuidar, né? Eu, meus filhos... Ou contratar um cuidador. Pra dar um banho, porque o mais pesado... Porque a mãe tem um jeito... Ele é muito pesado, Erika. Uma vez eu fui dar um banho nele, fiquei três dias com peso na coluna. Não sei como a mãe aguenta não. Mas se um dia meus pais não puderem mais cuidar, a gente vai cuidar dele. Irmã é pra isso. Se a gente não puder – porque somos mulher, né? – banhar, levantar, a gente paga uma pessoa.

Essa passagem do encargo do cuidado da mãe para outros membros da família merece atenção, pois ele aparece com frequência no contexto estudado. O cuidado apresenta-se como uma espécie de herança, uma tarefa basicamente feminina e privada que permanece sob o domínio familiar.

No caso específico de Marcio, sua história de vida traz um elemento particular que caracteriza sua relação com a família: a militância de seus pais no movimento católico denominado “Família cristã”. As crenças religiosas atuam como um amálgama do núcleo familiar, uma espécie de estratégia de *coping*¹⁶⁹, como se diria na psicologia. Os valores cristãos tiveram a função de manter a unidade familiar e

¹⁶⁹ Chamam-se “estratégias de *coping* (ou enfrentamento)” os esforços empreendidos pelos indivíduos para lidar com situações problemáticas, ou seja, adversas, frente a elementos estressores do ambiente social e/ou físico.

garantir a integridade do “clã” após o evento devastador que foi o nascimento do filho com paralisia cerebral. De modo semelhante ao conceito levi-straussiano do pensamento mítico, a fé religiosa deu sentido e estabeleceu uma coerência interna de significados a este microcosmo familiar, permitindo aos membros do grupo encontrar as explicações que passaram a sustentar as ações e crenças que garantiram a sobrevivência do membro mais vulnerável (o filho com deficiência). Em grande parte, o cuidado como um atributo “herdável”, descrito pelas falas das irmãs, se deve a esta característica da história pessoal de Marcio.

No entanto, contrariamente a Marcio, o segundo sujeito-alvo das observações, Júlio, apresenta como fato marcante de sua biografia a desagregação familiar. A discórdia entre os irmãos e as brigas políticas e econômicas que moviam a relação entre tios e primos é uma constante nas narrativas dos inúmeros *causos* que Júlio me contava nas entrevistas. A situação financeira abastada da família permitiu a Júlio contar com a figura de um cuidador contratado. Em todas as fases de sua vida, ele teve alguém pago para se ocupar de suas necessidades. Foi possível perceber na pesquisa certo afrouxamento do núcleo familiar original e algum desligamento do suporte direto da mãe após tornar-se adulto. No entanto, o trecho a seguir das entrevistas realizadas com a mãe e sua esposa trazem elementos interessantes que levam à hipótese do cuidado como legado:

Sobre o futuro dele, me preocupa, né? Porque uma pessoa que é completamente dependente, que não tem como financeiramente sobreviver, é muito difícil. Então, se ele tiver uma coisa financeiramente pra se manter ele se resolve, né? Ele não tem dificuldade pra arranjar uma pessoa pra cuidar dele, de ir atrás, mas tudo isso precisa de alguém. E se não tiver dinheiro, não tem esse alguém. Eu daqui a alguns dias não existo mais. A Júlia... As irmãs, cada uma tomou seu rumo. [...] E quando ele disse que ia fazer a casa dele e morar só com a esposa, eu achei ótimo. Porque eles já estavam morando juntos aqui. [...] Mas como ele arranjou mulher e filho, eu achei ótimo que ele fizesse a casa dele. Eu achei ótimo que ele tenha a filha dele. Achei ótimo. Não acredito que a Fabiane [esposa] seja uma mulher pra vida toda, mas filha é filha. Ela pode ainda ser muito útil na vida dele. Pra tá sempre presente, né? Por perto, pra ele ter uma pessoa. Principalmente pra ter uma pessoa pra amar, né? Pra gostar, pra querer bem, pra...

Segue o depoimento da esposa:

Mas o mais difícil é pra cuidar. É pra cuidar. Mas eu acho que a coisa vai melhorar pra mim quando a Jessica [a filha] crescer mais, que ela pode me ajudar a dar comida, é... A fazer as coisas dele. Escovar os

dentes. Essas coisas assim. Agora, mulher, ela já ajuda! A bichinha dá comida, mas assim: uma na boca dela, outra na dele (risos). Ela quer escovar os dentes dele. Só que ela num sabe, né? Mas quando ela crescer, ela vai me ajudar nessa parte aí.

Apesar da dependência física extrema, Júlio é um sujeito que conseguiu fundar um estilo de vida autônoma próximo à concepção tradicional desse conceito, ou seja, é alguém que na idade adulta pôde distanciar-se (em certa medida) da tutela parental e gerenciar a vida de acordo com seus próprios projetos. No entanto, mesmo para esse sujeito persiste a preocupação sobre o fornecimento do cuidado e mais uma vez, as expectativas recaem sobre a família, se não como núcleo original, ao menos como grupo familiar constituído. Ele sai do encargo da mãe, para os cuidados da esposa, sendo a filha de quatro anos a próxima cuidadora potencial da cadeia de suporte.

Enfim, a sobrevivência da pessoa deficiente física, no presente contexto, está profundamente ligada aos vínculos parentais. Esses vínculos (que não são necessariamente harmoniosos) conformam uma malha de sustentação que permite a continuação da vida social e biológica destes sujeitos. A família torna-se uma espécie de *extra-corpo* (termo utilizado por um dos entrevistados ao descrever sua relação com os outros), uma extensão de si mesmo. Os braços e pernas disfuncionais são substituídos pelos braços e pernas daqueles que o cercam. O grupo próximo (o outro, a alteridade) torna-se a condição de existência do indivíduo com deficiência física grave. Uma coletividade habita constantemente o ser sob dependência, como nas palavras de Flávio, 36 anos com lesão medular do tipo tetraplegia:

[...] quando você tem uma situação de lesão medular, acho que você pode esquecer o pronome “eu”. Fisicamente tratando dele. Fisicamente, o “eu” somos “nós”.

Mas por que é a família que assume o encargo do cuidado? Certamente, como citei anteriormente, ela é a primeira “coletividade” que garante a sobrevivência de cada um de nós nos primeiros anos de vida. Mas por que ela se mantém neste papel para as pessoas com paralisia cerebral? Não é certo que isso poderia ser garantido, por exemplo, pela terceirização do serviço ou pela institucionalização? Todos os entrevistados com dependência total recebiam cuidado de parentes e mesmo aqueles que contavam com cuidadores contratados o faziam parcialmente,

recorrendo ainda ao suporte parental (como no caso de Júlio). Por que a família é detentora da tutela mesmo quando os filhos tornam-se adultos? Que consequência isso tem para a invenção cotidiana da autonomia?

Não é possível entender esse fenômeno sem compreender o contexto histórico, social e econômico no qual se inserem os sujeitos de pesquisa¹⁷⁰. Diferentemente da Europa, o Brasil teve uma história de institucionalização que não corresponde em formato aos modelos do chamado “o grande encerramento” (FOUCAULT, 2008) do século XVIII existente no velho continente¹⁷¹. Na metade do século XX, quando na Europa fortalecia-se o movimento de desinstitucionalização e a luta pela inserção comunitária das pessoas com deficiência, no Brasil os movimentos sociais (especialmente nos anos 80) reclamavam o reconhecimento por parte do Estado dessa população que, em grande parte, permanecia sob o encargo de iniciativas da sociedade civil¹⁷². Ainda assim, as entidades que se ocupavam desse público tinham a função de educação e reabilitação, não de cuidado¹⁷³. A família foi e continua sendo a detentora da tutela das pessoas com dependência ainda em grande parte do país. Sobre ela recai a obrigação legal, cultural e moral de abrigar os membros deficientes da sociedade. O suporte do Estado se expressa indiretamente através de estratégias que se modificam continuamente, de acordo com as mudanças políticas e estruturais de cada fase do país (programas de bolsas, oferta de escolas e atendimento especializado, entre outras).

Prova dessa noção da família como responsável pela manutenção dos membros dependentes da sociedade é o fato de que para receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC)¹⁷⁴, um dos critérios é a renda familiar, ou seja, o

¹⁷⁰ É preciso considerar as histórias pessoais de cada sujeito, como fiz ao contrapor o contexto familiar de Marcio e Raimundo no início deste sub-tópico no presente capítulo.

¹⁷¹ O Brasil colonial se caracterizou por um tipo específico de imigração que chegava às novas terras: os degredados e banidos deportados dos países de além-mar. O Brasil era ele próprio um asilo a céu aberto, um grande internamento “não apenas pela quantidade e variedade de gente que acolhia, mas pelas dimensões da terra, que, ao contrário do asilo, era uma prisão sem muros, mas com o obstáculo intransponível do oceano [...]” (LOBO, 2009, p. 252). A história da deficiência no Brasil alia-se à história da pobreza e da escravidão deste país e caracteriza-se pela diluição dessas populações na constituição urbana.

¹⁷² O atendimento voltado a esse público dava-se em instituições criadas e mantidas por associações de pais e grupos religiosos.

¹⁷³ Por exemplo, nas escolas especiais era muito comum a permanência das mães durante todo o horário de escolarização. Eram elas que, no intervalo, forneciam o alimento ao filho, limpavam-no ou atendiam uma necessidade mais direta.

¹⁷⁴ O BPC é um recurso provindo do Sistema Único de Assistência Social do governo federal que assegura um salário mínimo mensal ao idoso, de 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, incapacitada para a vida independente e para o trabalho.

Estado só auxilia se a família, teoricamente, não tiver condição financeira para garantir a sobrevivência dessas pessoas (DINIZ, 2007).

Os aspectos econômicos têm ainda forte influência sobre esse fenômeno no Brasil. A saída dos filhos da casa paterna acontece tardiamente, sobretudo nas famílias de classe baixa. Estas, em geral com prole mais numerosa que a classe média e alta, mantêm-se a partir da soma dos proventos de seus membros economicamente ativos. Os benefícios estatais provindos da seguridade social fornecidos às pessoas com deficiência são frequentemente parte dessa somatória da renda familiar, ou seja, eles são uma fonte financeira para o abrigo, alimentação, moradia etc. não apenas da pessoa deficiente, mas também daqueles que se ocupam dela, o que não deixa recurso para o serviço remunerado de cuidado extra-familiar (SQUINCA, 2005; DINIZ, 2007).

As questões econômicas são um fator poderoso do entrelaçamento entre família-cuidado-dependência física, mas não se pode deixar de considerar que existem elementos culturais que tem forte influência sobre essa relação. De modo empírico pude observar, dentre as dezenas de crianças e adolescentes que atendia no centro de reabilitação, que mesmo nas famílias abastadas ainda eram as mães quem se ocupavam do filho com deficiência (embora muitas delas contassem com o auxílio de babás)¹⁷⁵. Como buscam evidenciar as teorias do *care* (GILLIGAN, 1993; TRONTO, 1993; KITTAY, 1999; NODDINGS, 2003), o cuidado como atividade pertencente à esfera privada interliga-se às crenças sobre a propensão natural da mulher para este tipo de serviço.

Assim, seja por razões históricas, culturais ou econômicas, a família constitui-se uma espécie de sustentáculo, funcionando como um *corpo coletivo* para aquelas pessoas em estado de dependência extrema. O clã torna-se o único espaço possível de sobrevivência do indivíduo. O “nós” é a condição de existência do “eu”.

Mas seria esta condição uma imagem que pode ser representada pela noção cristã da família como núcleo do amor, da compreensão e da doação incondicional? Que contradições, tensões e ambivalências atravessam a relação família-cuidado-deficiência?

¹⁷⁵ Pude observar – apesar de não ter dados teóricos sobre o assunto – na pesquisa de campo a tendência das famílias mais pobres a recorrer com mais frequência a redes sociais comunitárias (ajuda de vizinhos, amigos, parentes próximos etc.). Durante a observação participante não foram poucas as vezes em que presenciei a negociação de cuidados prestados por um primo, um colega de trabalho, um conhecido ou mesmo um transeunte qualquer.

4.3 “Quem come do meu pirão, prova do meu cinturão”: a existência do outro como opressão – família e aprisionamento da subjetividade

Talvez o romantismo associado ao núcleo familiar como lugar do acolhimento, do amor incontestável e da harmonia não passe de um mito, em grande parte, necessário para se continuar engajado nessa instituição. De fato, a família é um lugar perpassado por fluxos de poder diversos e multidirecionais que se materializam e se expressam de várias maneiras. Ela é lugar de amparo recíproco e apoio mútuo, mas também de autoridade, hierarquia e submissão. Um microuniverso das relações humanas cuja constituição é profundamente marcada pela ambivalência.

Não por acaso, o movimento de pessoas com deficiência buscou evidenciar o cuidado dispensado no seio da família como um tipo de controle que desabilita o modelo de vida independente, defendendo o assistente pessoal (cuidador contratado) como única possibilidade de uma verdadeira existência autônoma para esse grupo (SHAKESPEARE, 2006). Para muitos teóricos dos *disability studies*, o paternalismo familiar constitui-se um elemento opressor e *incapacitante*, na medida em que superprotege e cerceia as escolhas pessoais dos sujeitos com deficiência, não permitindo, assim, o desenvolvimento da autossuficiência necessária à inclusão social. Para a corrente militante, os cuidados paternos e maternos são vistos ainda como *medicalizantes*, já que são os pais que perseguem o ideal de cura e que optam por submeter seus filhos aos longos anos de terapias e tratamentos que têm por fim a normalização (SHAKESPEARE, 2006; RYAN; RUNSWICK-COLE, 2008).

No campo da deficiência intelectual, por exemplo, muitos estudos tratam das atitudes parentais que causam conflitos e dificultam a transição da infância à vida adulta¹⁷⁶ dos filhos (VECK, 2002; MAGILL-EVANS *et al*, 2005; MILL; MAYES; MCCONNELL, 2009). A referência ao excesso de interferência dos pais nas decisões cotidianas e à dificuldade destes em fornecer suporte mínimo aos filhos adultos com deficiência intelectual aparece constantemente nas publicações sobre *empoderamento* e *autodeterminação* para esse público. De modo geral, pode-se notar que, do ponto vista das produções acadêmicas e militantes, a família é tida como um espaço inibidor e pouco favorável ao desenvolvimento da habilidade de

¹⁷⁶ Esta atitude mantém estreita relação com o argumento da vulnerabilidade ligada ao processo de infantilização explorado no capítulo anterior.

resolução de problemas de modo autônomo (SHAKESPEARE, 2006; RYAN; RUNSWICK-COLE, 2008).

No contexto desta pesquisa, esse aspecto da relação com os pais surgiu em diversos momentos, sendo possível evidenciá-lo nas observações e também nos diálogos travados com os sujeitos com paralisia cerebral e com seus familiares. O trecho da fala da irmã mais velha de Marcio é um bom exemplo do tema:

[...] eu tô notando mais diferente nele é isso: ele não tá gostando muito de chamego não. Outra coisa: ele tá mais... Assim, como se ele quisesse se mandar. A mãe diz: “Você não vai! Eu lhe dou uma pisa!” Ele diz: “Dá.” Eu chamo atenção dele. Ele diz que agora ele pode sair, que é de maior, tem 21 anos... Eu digo que não é assim não. Enquanto tu tiver morando aqui... “Quem come do meu pirão, prova do meu cinturão.” Ele tá mais, assim, se mandando, querendo ser o todo poderoso. [...] Fica só nisso mesmo. Porque ele não pode se mandar. Ele pode só querer mesmo! Mas ele não pode se mandar porque a vida toda ele vai depender da gente. Porque assim, ele é uma pessoa que depende da gente pra tudo.

A expressão popular usada pela irmã sintetiza bem a relação hierárquica estabelecida entre cuidado familiar e pessoa sob dependência: “se você sobrevive às minhas custas, você se submete às minhas regras”. A emancipação da imposição da vontade alheia é uma tarefa problemática e um elemento que atravessará o processo de subjetivação destes indivíduos constantemente. A presença do outro como condição de sobrevivência pode ser um peso difícil de suportar, como escreve Pinaut (2009, p. 127) em sua autobiografia: “*Je subis les autres. L’enfer c’est vraiment les autres encore et toujours. Surtout dans l’immobilité.*”¹⁷⁷

Felipe, um entrevistado com paralisia cerebral, de 35 anos, compartilha o sentimento descrito por Pineaut (2009):

Felipe – [falando sobre a deficiência] Eu acho que eu estou pagando um preço, porque eu acredito na outra vida e acho que eu fui muito cruel (risos).

Erika – (risos) Ah, fala sério! Então, o que é o pior desse preço que você tá pagando?

Felipe – A solidão. A prisão. Me sinto preso.

Erika – Preso a quê?

Felipe – À vontade dos outros.

¹⁷⁷ “Eu suportava os outros. O inferno é realmente o outro ainda e sempre.”

Mas o que leva a essa submissão? São muitos elementos que se interligam na constituição deste fenômeno. E como visto no capítulo anterior, o processo de infantilização tem aí um peso inegável. Libertar-se das imposições parentais é um empreendimento comum na vida de todos os indivíduos que, gradualmente, marca a entrada para o mundo adulto. No caso das pessoas com deficiência esse processo assume uma complexidade cuja dimensão é multiplicada infinitamente.

No início da pesquisa, eu mantinha como hipótese a emancipação financeira como a única saída para esse impasse¹⁷⁸. Somente tornando-se indivíduos economicamente produtivos seria possível impor-se e autodeterminar-se na relação com os familiares, afinal, em geral, esse é o primeiro passo de independência dos filhos adultos das deliberações paternas. Ou seja, talvez “deixando de comer do pirão” de outro seja possível deixar de “provar do seu cinturão”.

No entanto, uma vida profissional mostra-se algo extremamente problemático para as pessoas com PC e tetraplegia grave, ela soma uma série de fatores que dificultam sua operacionalização, tais como: o nível de escolarização baixo, as lacunas na aprendizagem geradas pela inabilidade para escrita manual e dificuldades de aprendizagem¹⁷⁹, as limitações no deslocamento e nas transferências (como descrito no início do capítulo) e, como ressalta o pai de Marcio na fala a seguir, a necessidade de um acompanhante permanente:

[...] pela dependência física mesmo. É... Eu vejo que... Operacionalizar, quem vai levar pra trabalhar etc.? É isso, entendeu? Pela dificuldade dele levar comida à boca e tudo isso. O empregador ia chegar e dizer: “O Marcio, embora ele tenha inteligência e tudo, precisa de uma pessoa que cuide dele. E a gente tá precisando de uma pessoa pra trabalhar.” Aí, é complicado.

Além disso, existe o fato de que os beneficiários dos auxílios-saúde, previdenciário e social não podem exercer uma atividade remunerada formal visto que esta “incapacidade” para o trabalho é justamente a condição para o recebimento

¹⁷⁸ Aliás, essa noção da independência financeira como caminho para a libertação da tutela dos não-deficientes e para a afirmação social (afinal, em nossa sociedade só tem valor aqueles indivíduos economicamente produtivos) constitui o ponto central das lutas políticas em favor das pessoas com deficiência. Minha tese é de que este não é o único caminho para a autodeterminação e que é possível pensar a autonomia a partir de outras referências que não as econômicas, afinal, uma vida produtiva (dentro do modelo liberal capitalista em voga) não é possível para muitas pessoas com alteração motora grave.

¹⁷⁹ Existem ainda aqueles indivíduos com PC que agregam uma deficiência mental profunda e uma inabilidade física, ou aqueles que têm deficiências múltiplas (surdez, cegueira, característica autistas associadas à deficiência corporal grave) o que torna a inclusão no mercado de trabalho ainda mais problemático.

do auxílio governamental¹⁸⁰. Enfim, a frase da mãe de Júlio resume bem o tema: “Porque o dinheiro que ele ganhar vai ser só pra pagar a pessoa que vai cuidar dele. E vive de quê?”

Seja como for, todos os entrevistados (com exceção de dois que não tinham perfil financeiro para o benefício) recebiam o valor de um salário mínimo mensal, não exerciam qualquer atividade remunerada e contavam com o cuidado familiar, descartando o suporte contratado. Tal renda mantinha a pessoa com deficiência e aquele que se ocupava dele, ficando a administração do dinheiro sob responsabilidade do tutor. Enfim, não é apenas o provento que estabelece uma relação de *empoderamento*, mas também uma representação que interliga a deficiência à improdutividade e subalternidade. Trabalhando ou não, eles recebiam dinheiro e, ainda assim, isso não os permitia “comer de outro pirão”.

Mas os conflitos entre os indivíduos com PC e os familiares não se situam apenas na esfera financeira. O desconforto reside também em ter que se adequar ao tempo e à disponibilidade do outro para satisfazer suas necessidades, Diego, 18 anos com PC, nos exemplifica:

[...] [eu digo] “Mãe eu quero o rádio.” [a mãe responde] “Não posso ir agora não.” “Tá na hora do programa que eu gosto.” “Mas não posso ir agora não.” E aí? Aí, eu peço pras pessoas; muitos vão, mas vão reclamando. Aquilo me incomoda, me incomoda. Eu queria eu mesmo ir lá pegar. Me incomoda um pouco. Eu tô na rede e quero botar a cadeira e o rádio... [ele diz] “Mãe eu quero o rádio.” [a mãe responde] “Não posso agora não.” “Fulano pega aí meu rádio.” Ah, me incomoda!

Nas observações da pesquisa de campo muitos momentos registrados em diário descrevem situações em que vontades cotidianas, muitas delas ligadas à execução de tarefas solicitadas, eram negligenciada pelos cuidadores. Frases como: “agora não, depois”, “péra um minutinho”, “posso não, tô ocupada”, “não, tá bom

¹⁸⁰ Esse é um grande dilema no movimento de pessoas com deficiência no Brasil e um impasse para a reabilitação. O benefício atesta (inclusive simbolicamente) uma “incapacidade para o trabalho”, o que é contrário às reivindicações por inclusão social desse grupo que clama o direito ao acesso ao mercado de trabalho. Ao mesmo tempo, esse dinheiro permite certa qualidade de vida, já que irá suprir demandas extras impostas pela deficiência (medicação, equipamentos, adaptações). Por outro lado, desestimula a inserção profissional, já que o benefício tem como condição essa “incapacidade” de produção. Em minha experiência no hospital, não poderia contar as situações em que, na reabilitação voltada à readaptação laboral, ouvi frases do tipo “pra que eu vou trabalhar, se eu ganho o mesmo ficando em casa?” E quantas vezes consegui boas oportunidades de trabalho para um paciente e ouvi a recusa sob o argumento “não vou trocar o certo, pelo duvidoso”, pois como beneficiário pode-se ter a renda garantida por toda a vida, mas como empregado submete-se às oscilações do mercado.

assim”, “esse não, esse aqui!”, “precisa não”, “deixa pra amanhã, certo?” foram muitas vezes presenciadas em diferentes situações.

As prioridades são estabelecidas pela família (pelos cuidadores mais próximos) que se baseiam sobre sua disponibilidade e sobre a relevância da tarefa para a necessidade imediata do sujeito dependente. Por exemplo, no caso de Marcio, sua demanda (seu grande sonho e luta pessoal) por uma cadeira motorizada era interpretada como algo secundário diante da relevância de todos outros imperativos dele e da família em relação aos cuidados com ele. Segue um trecho da fala da irmã de Marcio sobre esse assunto:

Eu já falei pra ele que essa história de cadeira motorizada... Pra mim, eu prefiro do jeito que ele é, na cadeirinha dele. A cadeira não vai dar banho nele. Que é o que mais a gente precisa! Não vai dar banho nele, não vai pegar ele nos braços... As necessidades são essas! Ele tem pessoas pra levar daqui pra ali. Mas a motorizada não vai levar ele daqui pro centro.

Flávio, um entrevistado com lesão medular, explica melhor essa relação entre necessidade-desejo-dependência na interação com as pessoas ditas normais e na construção da autonomia:

[...] mas eu acho que a diferença fundamental [entre] essas criaturas, LM [lesão medular] e PC [paralisia cerebral], está na representação, na capacidade de intervir a respeito daquilo que você tem como necessidade, e fazer dela desejo. Então, necessidade num é só de beber água não. Essa é a básica. Eu quero beber água lá no Iguatemi, mineral com gás, com a minha namorada. Aqui já é outra negociação. Quero beber água. Ok. Quero beber água lá do... É outra coisa, envolve um monte de valores de arranjos. [...] E essa situação já está entendida entre nós que pegar, pra você, significa: “a Erika vai levantar, soltar os cabelos, ir lá dentro pegar água e trazer.” É um ato contínuo, mas estabelecido nesse tempo, vai e volta. Eu que fiz o pedido, sei disso. Em outra situação, uma pessoa que não tem poder suficiente pra se fazer entendido, pra traduzir a respeito desse desejo, pode fazer com que a Erika simplesmente continue sentada.

Erika – Ué, você também pode não ter seu desejo garantido. O que lhe garante que você vai ter seu desejo satisfeito por outrem?

Flávio – Pra mim nada. Apenas a confiança na situação. A confiança minha, enquanto sujeito, a confiança que eu tenho que eu posso traduzir objetivamente esse desejo, essa necessidade e que ela será satisfeita. Isso não acontece, infelizmente, em outras situações [...]. Porque o extra-corpo só existe pras necessidades básicas. Só existe pra água. Num existe pra água no Iguatemi, num existe pra ir no Dragão [espaço de lazer], pro tira-gosto em canto nenhum. Ele existe para comer, dormir e beber. O campo é limitado. [...] pois ele, está

sendo colocado pra ele, quais são as necessidades deles. Então, fazendo o caminho inverso, que seria ele representar as necessidades dele mesmo. E quem disse que ele quer só isso? E quem disse que ele quer ir com a família?

As fontes de conflitos mais observadas e citadas nas entrevistas referem-se exatamente a este aspecto explorado por Flávio no trecho acima: a não realização das demandas que estão além das necessidades básicas. Tudo aquilo que está ligado ao desejo, a algo mais que as precisões estabelecidas, tudo que remete ao prazer, à diversão, a uma satisfação que transcende o imediatismo da nutrição e do descanso é relegado à segunda ordem.

De fato, para mim, essa foi uma grande revelação na pesquisa de campo. Pois ainda imbuída pelas minhas referências de militância e de reabilitação, eu esperava que as aspirações dos sujeitos investigados estivessem ligadas à vida produtiva, ao trabalho, à independência econômica, à afirmação profissional e escolar. Para a mim, a independência destes indivíduos estaria ligada a estes aspectos, logo, eu imaginava que eles se ressaltariam nas falas e atitudes concernentes ao tema “autonomia”.

No entanto, as queixas apresentada sobre restrição da autonomia giravam em torno da exigência pela liberdade de satisfazer não as necessidades, mas os desejos. Ou seja, foram as vivências ligadas ao prazer que se destacaram: sair com os amigos, ter vida sexual ativa ou assumir a orientação sexual, ir a festas, *shows*, beber, escolher os próprios amigos e o estilo de se vestir, entre outras. Como se o processo de subjetivação se desse num campo onde o prazer fornecesse uma linha de fuga para a autodiferenciação e a busca de uma maneira original de construir¹⁸¹ a si mesmo, o que coloca a relação de dependência (representada pelo controle familiar) como o grande desafio a ser contornado para esse empreendimento. Isso está exemplificado nas duas fala abaixo, de Felipe e Guilherme:

Felipe – Eu teria que ser mais duro. Fazer o que eu quero. Impor o que eu quero. Eu sempre faço o que as pessoas querem. Às vezes, eu quero sair e a Lana ou minha mãe diz que não e que não tem dinheiro e blá blá... E eu fico. Eu abaixo a cabeça e fico quieto. [...] eu acho que tenho direito de curtir a vida. Entendeu? De sair um pouco, tomar uma, ou um porre grande... Por aí.

Erika – Mas porque você não consegue impor sua vontade?

¹⁸¹ Desenvolverei com mais profundidade essa hipótese no próximo capítulo.

Felipe – Porque tenho medo de magoar as pessoas. Porque eu penso assim: eles já fazem muito por mim. Aí eu acho que tem que ter um troco.

Erika – Que é a obediência?

Felipe – É. Mas eu acho que não leva a nada. Só a aumentar a minha solidão, a minha prisão.

Erika – E o que te irrita na relação com as pessoas?

Guilherme – No meu ponto de vista, assim, perder as amizades por causa dela. Já perdi. Era todo tempo! Gente, parecia uma peste. [...] Quando eu quero sair tem que pegar o CPF, identidade... É chato, né? Tem que dar todo o relatório. [...] [os amigos] me chamam pra sair, é aquele sermão: “Ah, você vai chegar tarde, não pode tá bebendo.” Até eles [os amigos] fazem hora: “Rapaz, tu já é de maior, um caba réi desse! Já sabe o que é bom ou ruim.”

Para a família, no entanto, as necessidades de urgência se impõem e o desejo não é prioridade quando se trata de ocupar-se do outro. Como bem ilustra a fala de Flávio relatada há pouco: “beber água é uma coisa” (precisão); “Beber água com gás, no Iguatemi, é outra” (desejo); e a família (extra-corpo) “só existe *pras necessidades básicas*”. Além do mais, a noção de que os filhos deficientes continuam crianças e suas vontades confundem-se com a vontade dos pais e de que estes podem contentar-se com o que lhes é oferecido, não contribui para amenizar as divergências provocadas pela vontade de descentramento do núcleo familiar trazida pela adolescência e a juventude.

No caso das pessoas sem deficiência, os conflitos domésticos causados pelos “choques de geração” e as disputas para livrar-se da autoridade parental assinalam uma afirmação pessoal que implica “que o pássaro quer deixar o ninho” e que está “pronto para voar”. No caso das pessoas com PC impõe-se o desafio de “voar sem sair do ninho”.

Mas voar para o pássaro não é somente uma atribuição da espécie, uma imposição do instinto de ave para manutenção da existência. Voar é também um deleite, o prazer de alcançar o céu, de sentir o calor do sol nas asas. Esse aspecto do voo é aqui reivindicado pelos sujeitos da pesquisa.

A família e sua dedicação à satisfação das necessidades são o lado *apolíneo* da relação de dependência física. A vida adulta e suas obrigações, responsabilidades, a certidão das escolhas, o compromisso com um futuro promissor, a carreira, a capacidade de se manter por si só e de aguentar as

consequências das decisões... Todas são atribuições esperadas do pássaro que deixa o ninho. Todas são marcas de uma dada autonomia, da retidão do voo. No entanto, Dionísio também habita o pássaro. E ele o impulsiona a empreender um voo dançarino.

Os indivíduos ouvidos para esta tese buscam certa embriaguês na relação com a vida que tem forte imbricação com o que se poderia chamar de sua “luta pela autonomia”. São os afetos que os mobilizam, mais do que as definições estandardizadas e racionais sobre suas “verdadeiras necessidades” afinal, *“le désir est ce qui surgit à partir du moment où l’on se rend compte que la demande persiste au-delà de la satisfaction du besoin, et qu’il y a encore et toujours quelque chose à désirer.”*¹⁸² (MARZANO, 2006, p. 210).

Os conflitos com os familiares surgem nesse embate entre a vivência do desejo e a necessidade do corpo do outro (por conta de deficiência física) para transformar esses desejos em ações. É nessa luta por, ao mesmo tempo, se submeter e transcender aos imperativos do cotidiano que se dá o processo de subjetivação desses indivíduos. Uma dança entre Dionísio e Apolo na direção de um *uno* e não no estabelecimento de uma oposição no qual um dos polos deve prevalecer. E mesmo que a família assuma uma posição conformadora, mesmo que a lógica e o bom senso possam explicar que o controle, a proteção, o zelo pelo bem-estar e pela manutenção da vida biológica sejam as prioridades máximas no fazer do cuidado, ainda assim, como nos ensina Espinosa, a razão não modifica os afetos.

Nas relações de pendência o outro é o limite, mas também a possibilidade do ilimitado. E isso é válido para quem tem a deficiência física tanto quanto para quem se considera corporalmente livre do outro, como abordarei a seguir.

4.4 O outro lado da dependência: aquele que oferece cuidado

Mas se a presença do outro na relação de dependência física pode tornar-se uma espécie de castração dos desejos de quem está sob cuidado, isso não significa que essa relação não possa ser igualmente repressora para quem presta o auxílio demandado.

¹⁸² “O desejo é o que surge a partir do momento em que nos damos conta de que a demanda persiste para além da satisfação da necessidade e que existe ainda e sempre qualquer coisa a desejar.”

Para explorar esse aspecto da dependência física recorri a algumas anotações do diário de campo realizadas sobre uma das primeiras visitas, dentre as inúmeras que se seguiram durante os quase 14 meses de observação participante, à casa de Júlio. Trata-se de um fim de semana que passei em companhia de sua esposa e filha na fazenda de seus pais no interior do Ceará onde, na época, ele residia.

➤ Novembro, 2008

A paisagem é árida. Terra e plantas secas por todos os lados. Casebres na beira da estrada, pessoas caminhando na pista, muitas delas sentadas com as mãos estendidas pedindo esmola. O caminho até a casa de Júlio é uma retrato do sertão cearense e da pobreza que ele, por vezes, abriga. Não posso negar que fui torcendo durante todo o caminho para que a fazenda dele fosse diferente, ou seja, menos árida do que todas aquelas que eu avistava pela janela do carro. Estava, na verdade, bem curiosa de saber como seria sua morada. Mas a impressão é de que se tratava de um lugar com boas condições de estadia, afinal, sempre achei que Júlio era um dos pacientes mais bem situados economicamente dentre os que eu atendia no centro de reabilitação. É claro que a expectativa envolvia o fato de estar levando comigo meu marido e filha... Era um programa de lazer e não trabalho (ainda). Bem, era um pouco dos dois, no final das contas. Chegamos a uma casa grande, típica do sertão cearense, como tantas outras que já visitei: varanda grande, com parapeito baixo, terreiro largo, piso rústico, telhado baixo sem forro... Do lado de fora do carro, o calor esturricante do pino meio-dia. Júlio estava na varanda com sua esposa e sua filhinha. Senti-me como uma visitante típica e estereotipada da cidade, chegando num carro grande e confortável, com um marido branco e estrangeiro, uma filha lourinha agarrada com um monte de bonecas cor de rosa. Depois dos cumprimentos, fomos levados à varanda de trás da casa, de frente para um açude grande, embora meio seco trazia certo frescor à paisagem. Nos terreiros, cabras e galinhas passeavam. A varanda, onde passamos a maior parte de nossa visita, era muito ventilada e cheia de plantas. Muito agradável. A casa num estilo rústico e simples. Mais do que imaginei, até. Estava um pouco descuidada, com mofo e móveis velhos por todos os lados. Fotos antigas davam um ar de nostalgia às paredes velhas do lugar. Estavam esperando por nós para o almoço (frango à cabidela, feijão, farofa e outros acompanhamentos). Tudo simples, mas farto. Fabiane foi muito simpática conosco. Mas não era uma cicerone de frescuras e muitos agrados. [...]

Achei que Júlio iria almoçar depois ou que já tinha comido antes, como muitas vezes as pessoas com PC preferem fazer. Mas ele ficou na mesa junto conosco e foi alimentado por sua esposa. Ela sentada, Júlio ao lado na cadeira de rodas, a criança de 2 anos no colo, e três pratos de comida à sua frente. Uma colherada na boca de cada um respectivamente. Achei graça e comentei que ela

precisaria de três braços, ao que Fabiane respondeu: “É, mulher, às vezes eu fico estressada. Uma vez eu larguei os dois e saí reclamando, dizendo que ia abandonar os dois!”

Se tem algo que me irrita é ter que alimentar Sofia, minha filha, quando eu mesma estou com fome. Imagina fazer isso para mais duas pessoas, sendo uma delas adulta e... Seu marido! Mas não sei por que ela os alimentava ao mesmo tempo. Mais fácil seria dar de comer um de cada vez (na minha opinião, a prioridade seria ela mesma – por experiência própria, acho menos estressante).

À mesa, conversamos à vontade. Sem constrangimentos, nem mesmo pela forma tosca e descoordenada de Júlio mastigar, tampouco pela comida que se espalhava pela sua roupa e pelos restos que escorria de sua boca. Fabiane limpava-o com um trapo encardido a cada colherada. Percebia que ela perdia a paciência com a criança facilmente, mas estava se controlando na nossa frente. Com Júlio não havia muito contato físico. Mas a forma de falar dele me passou uma imagem positiva. Falava dele como um companheiro, um marido como outro qualquer. Sempre usava expressões como “nós”, “nossa casa”, “nossos planos”... Reclamava da falta de estrutura da casa (não tinha água encanada, a casa era muito grande, empoeirada e precisando de reformas). Pelo que pude perceber, Fabiane não se dedicava muito aos serviços da casa, parece que sua ocupação principal era cuidar de Júlio e da filhinha. [...]

À noite, falamos de assuntos diversos, como qualquer casal de nossa idade e com nosso perfil (recém-casados com filhas únicas da mesma idade). Àquelas alturas, a deficiência de Júlio já não se ressaltava tanto. Eu já não estava mais interessada em ver como ele comia, como ela limpava sua boca, como era sua rotina. Esqueci que estava fazendo pesquisa e aproveitei os momentos agradáveis da nossa visita. Naquela mesma tarde, no lanche, me ofereci para alimentar Júlio, já que Fabiane estava ocupada com a criança. Dei o pão em sua boca e fui tentando ajudá-lo com os goles de café. Alguns minutos depois, ela chegou de volta à mesa e tomou conta do “seu serviço” (alimentar o esposo). Dá pra perceber que todos os cuidados com Júlio são dispensados por ela. Pergunto-me quem fazia antes dela. Imagino que a ideia seja: “já que ele é teu marido, cuida tu dele”. À noite, depois de botar a criança para dormir, Fabiane deu banho no esposo e o trouxe a nossa companhia. Depois retornou para o seu próprio banho, dizendo: “É assim. Eu sou sempre a última”.

Não foram poucas as situações de observação em campo em que pude presenciar atos de cuidado que remetiam à abnegação ou que impunham uma sobrecarga de trabalho para aquele que se ocupava das necessidades da pessoa sob dependência em domicílio cotidianamente. No caso de Júlio, sua esposa precisava dedicar-se à alimentação, transferência (sair e sentar na cadeira de rodas ou locomove-se de um lugar a outro na casa ou fora), banho, troca de roupa, uso de toalete, fazer a barba, escovar os dentes, pentear e aportar-lhe objetos solicitados

(ligar o computador, a TV, levar-lhe o celular etc.). Além das tarefas realizadas para o marido, ela tinha que dividir-se entre os cuidados com a casa (cozinhar, lavar, limpar) e a criança, filha do casal, de 3 anos. Já nos últimos meses da pesquisa de campo, pude observar sua dedicação também ao negócio empreendido por eles para completar a renda familiar, uma padaria montada no cômodo da frente da casa.

Apesar de Júlio mostrar-se ativo, administrando a casa e os negócios junto com ela, a efetivação (física) necessária a todos essas tarefas era assumida pela esposa. Essa rotina era apenas aliviada pelo auxílio dos familiares que moravam por perto ou de alguns vizinhos: sempre aparecia alguém para dar uma “mãozinha” seja tomando conta da criança, seja ajudando a transferir a cadeira de Júlio de um lugar a outro.

Tal dedicação não era encarada com resignação. Fabiane se queixava constantemente da sobrecarga e, em muitos momentos, isso era motivo de briga entre eles. No entanto, alternativas a essa organização doméstica eram impossibilitadas pela condição financeira, pois o benefício da previdência social não era suficiente para pagar alguém que auxiliasse nos cuidados com Júlio, e Fabiane não podia conseguir um trabalho por conta de seus afazeres em casa e das duas pessoas que dependiam dela (filha e marido). Assim, o casal via-se ligado num ciclo de interdependência no qual cada um encontrava seu deleite e seu calvário¹⁸³. Se é correto afirmar que Júlio tinha que se submeter a certo poder da esposa, que lhe era concedido pelo lugar que ela ocupava na dinâmica familiar, seria também correto dizer que esse lugar também aprisionava e exauria sua companheira.

É interessante notar como os estudos sobre cuidadores giram em torno do comprometimento da qualidade de vida daqueles. A maioria dos artigos (quase todos no campo da saúde pública e enfermagem) refere-se a pesquisas que evidenciam os prejuízos trazidos aos familiares que assumem o encargo de se ocupar de pessoas dependentes no lar. Dedicar-se ao cuidado de pais, mães, maridos, esposas ou filhos(as) com acidente vascular cerebral (AVC), traumatismo crânio encefálico (TCE), demência, Alzheimer, é apontada como uma tarefa que

¹⁸³ Essa realidade pode ser comumente observada entre casais mistos (cônjuges com deficiência física e sem deficiência). Murthy (1993), por exemplo, relata de modo apaixonante a relação fusional estabelecida entre ele e a esposa após a instalação da doença progressiva que lhe tirou os movimentos levando-o à paralisia completa. O antropólogo descreve a dedicação de sua mulher ao cuidado diário que seu novo estado corporal demandava. Ele analisa as dores e os sofrimentos trazidos pela dependência física à sua vida matrimonial, ressaltando também o fortalecimento do vínculo que os unia como casal.

exerce uma sobrecarga considerável na vida dos cuidadores, provocando o comprometimento de sua saúde geral e bem-estar social (GARBIN *et al*, 2009; INOUE; PEDRAZZANI; PAVAR, 2011; SERNA; SOUSA, 2006; BOCCHI; ANGELO, 2008; CRUZ; HAMDAN, 2008; FERNANDES; GARCIA, 2009; MORAES; SILVA, 2009). Fernandes e Garcia (2009), por exemplo, a partir de uma revisão de literatura elenca quatro áreas de tensão, ou seja, de prejuízo no bem-estar: físico, emocional, atividade-reposo, enfrentamento. Também há a alteração no papel doméstico (por exemplo, marido passa ser visto como filho), isolamento social (deixar de trabalhar ou estudar), a depressão, as dores (em especial nas costas) e a consequente medicalização desse público¹⁸⁴ (SERNA; SOUSA, 2006).

No que se refere às representações, ao modo como os cuidadores interpretam o papel que lhe é atribuído, há referências à “missão”, “sacrifício”, “obrigação”, “compromisso moral” e a recorrente citação aos desígnios divinos, ou seja, a busca da explicação e da “força necessária para enfrentar a provação” na religião e na fé (MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007).

Os artigos são unânimes ao afirmar que a mulher é o principal fornecedor de cuidado nos mais diversos tipos de causa da dependência, seja uma doença incapacitante, seja a velhice. E que a família é o núcleo central de acolhimento desses indivíduos, do mesmo modo que para as pessoas com deficiência, como afirmei no início do capítulo. A condição de dependência física de um membro familiar acaba por gerar também a vulnerabilidade daqueles que se ocupam dele, inclusive financeiramente já que muitas mulheres acabam por deixar o mercado de trabalho para se dedicar ao cuidado (SERNA; SOUSA, 2006; DINIZ, 2007).

É recorrente nas histórias de cuidadores de pessoas com dependência um caráter de abnegação e renúncia. Essa representação a respeito do cuidador pode ser percebida mesmo no cinema. O filme “Gaby, uma história verdadeira”¹⁸⁵, rodado em 1989 por Luis Mandoky, um clássico sobre a paralisia cerebral, narra a história verídica de Gaby, cuja lesão cerebral causou-lhe uma tetraplegia, sendo capaz de comunicar-se apenas através da escrita com os pés. O filme mostra sua luta para superar a deficiência e ter uma vida independente. A autonomia alcançada, no entanto, dá-se graças a um personagem emblemático, Florência, uma empregada

¹⁸⁴ O termo inglês *burnen* tem sido adotado pelos estudos sobre o tema e refere-se aos efeitos da sobrecarga gerada pelo cuidado àqueles que se dedicam a ele. Ou seja, a prestação do cuidado como uma tarefa potencialmente danosa constitui-se já uma categoria de estudo científico.

¹⁸⁵ Título Original: “*Gaby – A True Story*”. Direção de Luis Mandoki. Drama. EUA / 1989

doméstica que dedica toda sua vida ao cuidado de Gaby, tornando-se os braços e a voz da protagonista. O personagem reveste-se de uma áurea de autoanulação e altruísmo extremo, ilustrada pelo fato de Florência não ter uma família ou uma história pessoal à parte da servidão consagrada à Gaby¹⁸⁶.

Não é por acaso que a maioria destes personagens (reais) seja mulheres. E as teorias feministas há mais de meio século vêm se ocupando em evidenciar esse fato e se empenhando em desnaturalizar o cuidado como um atributo feminino por constituição¹⁸⁷. Segundo essas teorias, o cuidado tem sido o principal argumento utilizado para relegar às mulheres à esfera privada, negligenciando assim a importância dessa atividade para a manutenção da ligação social e para o funcionamento da sociedade como um todo, inclusive política e economicamente (BRUGÈRE, 2008; MOLINIER *et al*, 2009; GARRAU; GOFF, 2010).

A desvalorização e a estigmatização do cuidado interligam-se com a binarização que condiciona, por um lado, o feminino ao campo das emoções, da solicitude, da dedicação aos dependentes e que, por outro lado, remetem o masculino ao campo da razão, da autonomia e da produção, logo a um tipo de *performance* mais valorizado na sociedade contemporânea (HUGHES *et al*, 2005). Essa divisão tem marginalizado o cuidado colocando-o como uma tarefa de segunda categoria, o que pode ser evidenciado pelo fato de que *“Much of this caring work is unpaid, but if it is paid, the wages tend to be low, conditions of employment poor, and pension provision bad.”*¹⁸⁸ (HUGES *et al*, 2005, p. 261).

O encobrimento do cuidado como o pilar da vida social tem sido o principal responsável pela ideologia de que os cidadãos (em especial os homens) são seres independentes e autônomos. E, como alerta Tronto (1993), nem mesmo a profissionalização do cuidado tem sido suficiente para estabelecer esse reconhecimento, já que ela cria a ilusão de que, através da relação econômica, pode-se estar livre como fornecedores e receptores de cuidado, assim, *“/es*

¹⁸⁶ Muitas biografias de pessoas com deficiência fazem referência ao cuidado materno e ao significado deste para a vida dos autores. Christy Brown (1989), por exemplo, escreve todo um capítulo sobre a dedicação de sua mãe, uma mulher que criou 10 filhos e se dedicou a sua criança deficiente, inclusive alfabetizando-o, o que lhe permitiu tornar-se escritor e artista.

¹⁸⁷ Na verdade, existem algumas correntes que são tidas como mais “maternalistas” e que não se esforçam em desvincular cuidado e condição feminina, tais como a primeira fase do trabalho de Gilligan (1993) (cuja obra apresenta-se como um marco para os estudos feministas sobre o cuidado) e as teorias de Noddings (2003).

¹⁸⁸ “Grande parte desse trabalho de cuidado não é remunerado e, quando pago, o salário tende a ser baixo, as condições de emprego pobres e as ruins.”

*privilegiés, ceux qui reçoivent le care, ne se percevant pas comme bénéficiaires de care, omettent de s'interroger sur ce qui est fait pour eux, et réciproquement demeurent aveugles aux besoins des ceux qui leur fournissent du care.*¹⁸⁹ (GARRAU; GOFF, 2010, p. 88).

Assim, no que concerne às pessoas sob dependência física, tem havido um crescente engajamento no sentido de reconhecer esse trabalho e de exigir do Estado maior suporte e melhores condições de vida para aqueles que se dedicam a esse público ((DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007). A defesa da autonomia das pessoas com deficiência não pode desprezar o fato de que, muitas vezes, essa vida autônoma se dá à custa da dependência (moral, emocional e econômica) de outras pessoas. Se é verdade que os desejos daqueles com dependência corporal ficam relegados a segundo plano em nome das urgências do cotidiano, como defendi anteriormente, seria também correto afirmar que os desejos dessas mulheres cuidadoras ficam, em grande parte, também negligenciados e omitidos.

4.4.1 O cuidado contratado: a solução para todos os problemas?

Esse reconhecimento da importância social do cuidado e a reivindicação dos direitos daqueles que prestam tal serviço acabaram, de certo modo, por gerar uma tensão entre estes princípios e um dos principais pilares do movimento político das pessoas com deficiência: a denúncia sobre a opressão provocada pela vida tutelada traduzida pelos modelos tradicionais de cuidado-familiar ou caritativo (SHAKESPEARE, 2006). O argumento é de que a assimetria existente na relação deficiente-não deficiente se expressa através do poder exercido por aquele sobre este e através da submissão que as pessoas ditas normais impõem às pessoas dependentes fisicamente.

A solução para tal submissão seria livrar-se da condição de dependência, já que ela se apresentaria como um atributo que permite a “colonização” da vida desses indivíduos. Mas como conseguir essa emancipação uma vez que a necessidade de cuidado não é uma variável, mas um imperativo fatídico? A saída

¹⁸⁹ “Os privilegiados, aqueles que recebem o cuidado, não se percebendo como beneficiários de cuidado, deixam de se interrogar sobre o que é feito por eles e, reciprocamente, permanecem cegos às necessidades daqueles que lhes fornecem o cuidado.”

seria uma relação de cuidado que pudesse ser esvaziada das subjetividades que a atravessam. Ou seja, a prestação de serviço remunerado seria a única maneira de garantir o distanciamento necessário para empoderar a pessoa sob dependência e reverter o fluxo direcional de poder. Ela seria também saída para a exploração daqueles que fornecem o cuidado dentro do modelo caritativo ou familiar¹⁹⁰.

Mas seria a profissionalização do cuidado a solução definitiva para as tensões que habitam as relações de dependência?

Ora, o cuidador como uma figura da impessoalidade, logo de uma suposta neutralidade, aporta também seus problemas. Marcel Nuss (2008b), escritor e militante francês com deficiência física grave, em seu livro “*La présence à l'autre*” descreve suas experiências com as várias pessoas contratadas para ocupar-se dele e suas necessidades físicas. A ideia central do livro é reivindicar ou alertar sobre a importância da *empatia* na relação de cuidado. No entanto, ao longo dos relatos o que se observa é uma constante queixa do autor sobre a aproximação pessoal de seus contratados e a interferência da presença destes na sua privacidade. Ele cita inúmeras situações em que as referências pessoais dos assistentes chocavam-se com seus valores: hábitos de higiene e alimentares, comportamento moral, modo de se comunicar entre outras. Assim, o autor oscila entre uma expectativa em relação a seus cuidadores que varia entre (1) uma impessoalidade tida necessária à manutenção da sua individualidade, mas que acaba por fazê-lo sentir-se *objetificado* como receptor do cuidado, (2) uma empatia considerada necessária às relações interpessoais, mas que termina por ser sentida como invasiva e desrespeitosa. O cuidador deve então ser, ao mesmo tempo, responsivo e impessoal, próximo e distante, “*être présent sans envahir, être à l'aise sans s'imposer*”¹⁹¹ (NUSS, 2008b, p. 202).

¹⁹⁰ Tronto (1993), no entanto, mostra que mesmo profissionalizando, o cuidado ainda é tido como um serviço de segunda categoria. O autor explora teoricamente as relações assimétricas entre contratantes e fornecedores de *care*, defendendo a necessidade de uma abordagem que prime pela politização do cuidado e que evidencie as desigualdades que subjazem este tipo de trabalho.

¹⁹¹ “Estar presente sem se evadir, ficar à vontade sem se impor.”

Um entrevistado com lesão medular, Flávio, traz alguns elementos a mais sobre o papel do assistente contratado¹⁹²:

Inclusive essa figura do cuidador, ou semelhante, desde que profissional, tem que ser considerada. Porque o conceito de extra-corpo, o da autonomia do ponto de vista físico tem a ver com essas pessoas. E considerar que o estabelecimento das vontades passam por isso. É uma coisa de transição. E não é uma transição qualquer.... É uma pessoa, que tem cognição, preconceitos, arquétipos, estereótipos, relações com a vida. E que vai, embora remunerado, estabelecer uma relação de tutela. Que vai se estabelecer em algumas coisas, em horário, em estabelecimento de tempo... Ora, corpo não é coisa que tenha oito horas por dia! Há outra relação aqui. Mas essa outra relação cria uma tensão própria. Que é uma tensão das intimidades e das representações. Eu, por exemplo, não quero que eu seja o “eu-nós” sempre. Pra que “eu” exista enquanto concepção eu preciso ser eu mesmo em algum momento. Inclusive fisicamente. Pra que eu estabeleça nas representações sociais uma relação como eu e não uma sombra de alguém que me representa. [...] nesse sentido, nunca vai existir autonomia, como a normalidade a conhece. O que vai existir é o extra-corpo, a relação de cuidado, a figura dos cuidadores... Isso sempre vai existir. O lance é como lidar com essa situação pra que nessa situação a pessoa se empodere.

Embora o acompanhamento remunerado possa ser uma alternativa eficiente, em muitos aspectos ele guarda ainda seus inconvenientes. E a fala acima já antecipa alguns deles: (1) “corpo não tem oito horas por dia” – existem deficiências que exigem acompanhamento ininterruptamente (dia e noite), o que não é compatível com um expediente normal de trabalho, isso implicaria empregar outras pessoas, o que, em geral, torna o orçamento doméstico astronômico (2) “eu não quero ser ‘eu-nós’ sempre” – um assistente, por mais neutro que seja, será outra presença, será sempre um indício da dependência e da *coletividade* que ela impõe. (3) “É uma pessoa, que tem cognição, preconceitos, arquétipos, estereótipos, relações com a vida” – uma formação profissional não significa o apagamento das referências pessoais e é improvável que num tipo de relação que exige tanta

¹⁹² Os teóricos dos *disability studies* insistem sobre a diferenciação entre o termo cuidador (*carer*) e assistente pessoal (*personal assistant*). O primeiro termo ficando mais relegado ao assistencialismo e à tutela (familiar, institucional), o segundo designando um tipo de cuidado profissionalizado cuja referência na tomada de decisão (o chefe ou o contratante) se daria por parte da pessoa com deficiência. Assim, na vertente militante, preferem-se palavras como “ajudar”, “apoiar” ou “dar suporte” ao invés de “cuidar”. Neste trabalho, no entanto, utilizo os termos indiscriminadamente, pois no Brasil, a expressão “assistente pessoal” não assume a mesma designação, sendo a palavra “cuidador” a mais utilizada para ambos as situações.

proximidade (em que o privado confunde-se com o público) tais pertencas não repercutam no cotidiano partilhado pelo cliente e o prestador de serviço.

Existem inúmeros outros elementos que desmitificam a ideia de que o assistente pessoal seja condição *sine qua non* para autonomia e o desprendimento da proximidade com o outro: (4) a presença de uma terceira pessoa na relação conjugal; (5) a suscetibilidade do trabalhador a doenças, atrasos, faltas e, finalmente, um fator que me parece muito relevante: (6) as diferenças de valores e a negociação do consentimento.

Na pesquisa de campo, no caso de Júlio, ouvi relatos sobre ocasiões em que ele planejava um ato contraventor e seu cuidador contratado se via forçado a realizar, mesmo não estando de acordo e correndo o risco de ser punido pelo ato. Como por exemplo, na história em que seu assistente foi ameaçado por um policial porque ele estava fornecendo bebida alcoólica a Júlio sob ordens deste. Em outro evento, na história do roubo de carga em que se envolveu esse sujeito de pesquisa, houve o dilema sobre se o cuidador deveria ser considerado contraventor ativo (cúmplice), ou simplesmente alguém agindo sob ordem, ou, pelo contrário, manipulando Júlio.

Nas teorias liberais do direito, o consentimento é tido como expressão primeira da autonomia individual. E se, como evidencia Marzano (2006) em seu livro "*Je consens, donc je suis*" (SHAKESPEARE, 2006), essa díade não se apresenta tão simples quanto possa parecer, ela torna-se ainda mais desafiadora quando a execução de um ato realizado por alguém (cuidador) que se presta como veículo da autonomia de outrem (pessoa deficiente), colocando em risco sua própria liberdade.

Existem ainda os problemas provocados pela confusão de papéis que não necessariamente advém de quem presta o serviço. O filme "*Inside I'm dancing*", por exemplo, mostra o dilema enfrentado por um dos protagonistas com paralisia cerebral que se apaixona (sem ser correspondido) pela cuidadora contratada, provocando assim uma crise na relação de mutualidade em que vivia com seu amigo deficiente que também se utilizava dos serviços da moça.

Enfim, talvez o "sonho de consumo" para as pessoas sob dependência seja um cuidador que consiga esvaziar-se da subjetividade ao máximo, que seja uma espécie de *extra-corpo* desprovido de tudo, exceto das funções de execução, ou como afirma Nuss (2008b, p. 22):

*L'accompagnant idéal ne pourrait être que soi-même. La seule personne susceptible de comprendre spontanément et instantanément ses besoins, c'est soi-même. Ou un clone ou un androïde, un accompagnant programmable en quelque sorte. Un accompagnant de science fiction.*¹⁹³

Assim, libertar-se da relação com o outro, no caso da dependência física, só pode ser possível tornando-se um *cyborg* ou livrando-se da própria deficiência, ambas promessas frutíferas das tecnociências e da biogenética. Mas ambas, até o momento, impossíveis de serem realizadas a contento.

Mas o assistente pessoal e o apoio familiar não são os únicos modelos de cuidado possíveis às pessoas com deficiência. Em outros países existem modalidades distintas de suporte à vida independente desses indivíduos. Na Inglaterra, por exemplo, existem os serviços de *homecare*, em que o governo subvenciona um serviço domiciliar pontual (dias e horários específicos) para ajudar as pessoas dependentes. Há ainda o chamado *independent hoseholder*, ou *independent living center*, que são casas de moradia coletiva ou vilas com residências individuais mantidas pelo Estado. Trata-se de um modelo chamado de inserção comunitária, em que os indivíduos com deficiência devem administrar sua vida de modo autônomo (sem uma tutela direta). O interessante desse modelo é que residências podem ser compartilhadas por pessoas com necessidades diferentes que suprirão a deficiência um do outro.

O modelo mais recente e proclamado como a maior conquista em direção à autonomia das pessoas com deficiência na Inglaterra trata-se do *direct payment* (MAGLAIC, 2000), um benefício fornecido diretamente ao indivíduo para que ele possa empregar (ou contratar uma empresa que fornece tal serviço) uma pessoa que se ocupará de suas necessidades. Esse benefício é exclusivo para tal necessidade (pagamento de assistente pessoal) e não pode ser utilizado para outros fins (despesas de alimentação, remédio e outros, pois para isso existem outros auxílios governamentais). E, apesar das mudanças que favorecem a desinstitucionalização, as residências de abrigo integral (*residencial care*) ainda são bastante utilizadas e fornecidas por entidades privadas, organizações não governamentais (ONGs) ou pelo Estado.

¹⁹³ “O acompanhamento ideal só poderia ser fornecido por si mesmo. A única pessoa capaz de compreender espontaneamente e instantaneamente suas necessidades é o próprio sujeito. Ou um clone ou um androide, um acompanhante programável de qualquer tipo. Um acompanhante de ficção científica.”

Cada um destes sistemas aporta suas vantagens e desvantagens e oferecem maior ou menor risco, bem como um maior ou menor grau de autonomia. O que me parece relevante, e aqui faço coro com Shakespeare (2006), é reconhecer que as pessoas com deficiência não são todas iguais, elas têm necessidades distintas, logo demandam modelos de cuidado diferenciados. Que sentido faz um assistente pessoal, dentro do modelo militante, para um indivíduo com deficiência intelectual profunda?

No Brasil, no entanto, o cuidado contratado está, em grande parte, restrito às famílias abastadas. Ainda assim, ele não se opõe ou dispensa completamente o cuidado familiar (com raras exceções), mas o completa. E já se pode notar um movimento de reconhecimento, de profissionalização e reivindicação de uma legislação que apoie esse serviço¹⁹⁴.

Tal exposição não teve como objetivo destituir o valor do cuidado contratado. Pelo contrário, é inegável o potencial de independência que esta figura oferece ao grupo em questão, como já sinalizei no capítulo anterior e como explorarei mais profundamente no capítulo seguinte. A intenção aqui é explicitar o fato de que a autonomia das pessoas com deficiência física não se efetiva a partir da deleção do outro, ou seja, do apagamento da subjetividade que constitui aqueles que fornecem o cuidado. Essa noção é apenas uma ilusão alimentada pela ideologia do individualismo e pela noção de homem liberto, desgarrado e autossuficiente que ele alimenta. Tornar esse tipo de relação profissional não implica necessariamente livrar-se das tensões e contradições que perpassam qualquer relação humana.

Pago ou não, o cuidado constitui-se ainda um encontro (inevitável a todos os seres humanos) desafiador com a alteridade. Um encontro em que mais do que nunca o corpo está em jogo, ele é um campo de troca, de toque, de extensão de si. O corpo de um torna-se o corpo de outro, o *extra-corpo*, como diz Flávio. Nenhum encontro pode ser mais profundo e mais devastador para ideia de um “eu” desprendido do “nós”. Da relação de cuidado ninguém sai ileso, ela é transformadora e pode prestar-se para o melhor ou o pior, pois se trata de uma relação complexa, atravessada por poderes multidirecionais, em que todos são, ao mesmo tempo, vítimas e carrascos e experimentam igualmente sofrimento e gozo.

¹⁹⁴ Os estudos e investimentos práticos (cursos de formação, oferta de serviço) nesta área são mais voltados aos cuidados com o idoso. Ainda assim, de modo geral e mesmo no campo da deficiência, esse serviço é fornecido como um emprego não-formal e exercidos por pessoas sem qualquer habilitação.

Enfim, na perspectiva defendida nesta tese, pensar a autonomia das pessoas com deficiência implica considerar todos os elementos que ora se opõem, ora se completam e ora são uma única coisa embora pareçam distintas. A binarização oprimido-opressor e dependente-autônomo não permite compreender, de fato, que os polos “pessoa sob cuidado” e “pessoa que oferece cuidado” não são opostos estáticos com funções naturais e universais. Eles se constroem mutuamente, se entrecruzam, se intercambiam e se perenizam na contingência.

➤ Para finalizar...

Neste capítulo explorei a *dependência física* e o *cuidado*, defendendo a ideia de que este último se constitui não um elemento *impedidor*, mas *problematizador* do processo de autonomia das pessoas com deficiência. Ou seja, as noções de vida independente, emancipação tutelar, inclusão social não podem ser consideradas sem a necessidade da intervenção do outro (em geral o outro não deficiente) para a concretização daqueles ideais. O cuidado apresenta-se, pois, como um elemento-chave para a compreensão das dinâmicas intersubjetivas que atravessam o processo de *automização* desses indivíduos.

No início do capítulo ficou claro como o corpo constitui-se o lugar *a priori* desse encontro que se difere de tantos outros realizados no cotidiano, no qual resta o aperto de mão como símbolo da confluência física. Trata-se de um encontro que se caracteriza por uma entrega corporal extrema. Porém, não como nas relações amorosas e sexuais, cuja entrega voluntária do corpo visa o gozo. Como tentei explicitar, o encontro propiciado pelo cuidado nem sempre aporta prazer. Ao contrário, por conta da imposição biológica, ele pode ser fonte de constrangimento e de um sentimento de impotência que configuram o estigma. A condição de dependência torna obrigatório o compartilhamento da privacidade e dos pudores que são expressos pela manipulação diária do corpo de um indivíduo pelo corpo de outro, para atos indispensáveis à sobrevivência, tais como comer, beber e abrigar.

No entanto, uma vez que esse encontro não consegue resignar-se ao utilitarismo, ou seja, ao esvaziamento da subjetividade do corpo que se presta à substituição da função perdida, ele conformará inúmeras provocações. Assim, a presença do outro se mostrará, em muitos momentos, como um peso, uma captura, uma circunscrição claustrofóbica que aportará a ameaça da dissolução da

subjetividade daquele que recebe o cuidado, sendo a negação do prazer como processo de individuação, o preço a ser pago em nome da satisfação das necessidades de sobrevivência imediata.

O inverso também é verídico. Esse encontro não deixa ileso aquele que fornece seu corpo em substituição ao corpo do outro. Logo, se estabelecerá uma espécie de servidão ao mesmo tempo voluntária e forçada (pelas injunções sociais, por exemplo) que terá como base a obrigação moral como estratégia de manutenção da autodoação.

Transformar esse encontro em um compromisso formal, baseado num contrato impessoal, como tentei evidenciar, não parece ser a solução para desfazer o laço que interliga provedor e beneficiário de cuidado. A profissionalização dessa atividade não garante nem a deleção da subjetividade de quem presta o cuidado, nem o apagamento dos jogos de poder que perpassam tal relação. Ela permite, no máximo, uma inversão dos polos ditos oprimido-opressor (dessa vez em favor da pessoa com deficiência), mas não a eliminação da exploração. Tal modelo não coloca em questão os fundamentos filosóficos que animam a luta pela autonomia tais quais são propagados pelos movimentos de pessoas com deficiência atualmente, a saber, o ideal liberalista de sujeito universal, livre, racional e capaz de se autodeterminar sem a interferência de terceiros.

Estaria, então, essa díade confinada a uma disputa interminável por direitos em que cada parte clama a seu favor em detrimento da outra? O mais relevante nessa discussão não é tomar partido, apontar mocinhos e bandidos ou basear-se numa justiça abstrata que definirá quem tem razão em sua reclamação pelo reconhecimento da opressão. O que importa aqui é manter o foco nas interações que emanam do encontro entre provedor e receptor de cuidado e nos contextos particulares das relações estabelecidas entre aqueles com deficiência física e aqueles que se ocupam deles. É na relação (não nos polos) que se engendra a autonomia.

Manter como foco a relação não implica, no entanto, esquecer-se de que o conflito é parte inalienável das interações humanas e o cuidado não escaparia a tal regra. Torna-se relevante ressaltar que entendo aqui o conflito, segundo noção *simmeliana*, em que tal conceito apresenta-se como um elemento positivo e fértil nas relações sociais. Só existe conflito quando há interesse mútuo.

Assim, os processos de *autonomização* se dariam nessa confluência de interesses, desejos e vontades (por vezes opostas). Eles somente fazem sentido se pensados de modo contextual e relacional. Como uma forma de *agenciamento*, segundo concepção de Guattari (2005), ou seja, mais do que a busca pela definição sobre quem é (ou deve ser) autônomo ou o que é ser autônomo, trata-se de entender como nas ações dos sujeitos em direção ao outro se constrói aquilo que poderia ser nomeado de autonomia, ou como prefere chamar o autor, os *processos de singularização*. É no sujeito em ação (e não neste enquanto “ser”) no mundo e com os outros que toma sentido a noção de autonomia; é como devir e não como futuro ou destino que ela se configura.

O cuidado talvez seja “o dedo na ferida” do movimento de pessoas com deficiência. Ele é o elemento contestador da tão pretendida equiparação com o modo de vida daqueles ditos normais. Como se fosse proclamada uma sentença do tipo “alto lá, sua independência não é tão simples assim”. O cuidado recoloca o *outro* no caminho em direção à liberdade, não de modo a impedi-la, mas como uma maneira de ressaltar que tal aspiração não é passível de se realizar a partir da figura de um “eu” ontologicamente desprendido de seu entorno.

A situação de dependência física torna-se, assim, uma metáfora para a condição de interdependência que constitui todos os seres humanos¹⁹⁵. Ela radicaliza uma condição que tem sido ofuscada pelas “luzes” da modernidade e pelo movimento frenético da hipermodernidade. E mesmo, que neste exato momento, o leitor possa afirmar “ora, mas eu não dependo de ninguém”, talvez ele esqueça o fato de que sua existência se deve à nutrição fornecida por terceiros nos seus primeiros anos de vida quando suas habilidades corporais não lhe permitiram tal ação e, provavelmente, ele ignora que em breve seu corpo voltará a estado semelhante quando a velhice tornar-lhe menos potente (ou mesmo que repentinamente uma doença lhe traga tal condição). Ele ignora igualmente que mesmo sua habilidade de ler as palavras impressas neste papel lhe foi ensinada por alguém que se dedicou a essa tarefa em um dado momento de sua vida e que, aliás, toda a língua na qual ele está imerso provém de uma elaboração coletiva que o precede. Ora, como diz Kauffman (2008, p. 14), “*ce pauvre individu est infiniment*

¹⁹⁵ As feministas M. Nussbaum e E. Kittay desenvolvem suas teorias sobre interdependência humana a partir da análise das deficiências graves.

moins autonome qu'il ne l'imagine, infiniment moins rationel, infiniment moins unifié."¹⁹⁶

Ao afirmar no presente do indicativo a frase “eu sou autônomo” somos seduzidos pela ideia de que essa autonomia é o resultado da destituição de todos os outros que nos habitam, como se fosse fruto de uma espécie de decantação que levaria à pureza do “eu” e das “minhas verdadeiras vontades”, formando um todo estável e homogêneo que faria coro com a identidade sobre a qual se fundaria nosso sentimento de existência. Nada mais enganoso. A subjetividade é um processo incessante e incansável de construção, logo a identidade assemelha-se mais a um tipo de *“assemblage qui cherche à conquérir une forme déterminée, tout en la refusant dès lors qu'elle se fige et devient ‘masque’ ou ‘statue’.*”¹⁹⁷ (MARZANO, 2006, p. 217). Assim, o sujeito não é uma *“unité stable, strictement déterminée par le passé, mais un processus ouvert sur le présent et l'avenir, en reformulation permanente.*”¹⁹⁸ (KAUFFMAN, 2008, p. 21).

Deste modo, uma vez que somos sujeitos incorporados (PONTY, 2009), nossa experiência no mundo afeta e é afetada pelo outro e aquilo que nos tornamos a cada dia traz consigo as marcas de nossa cultura e nossa história, servindo com um pano de fundo para a invenção cotidiana do “eu”. São nossas pequenas escolhas (em grande parte guiadas por nossos afetos e não nossa razão) e nossas ações ordinárias em direção aos outros que singularizam nossa existência.

No entanto, nas sociedades ocidentais modernizadas, a ideia de singularidade confunde-se com a individualização. Uma verdadeira fábrica social da autonomia (EHRENBERG, 2010) coloca o indivíduo sobre pressão para autodeterminar-se, fazer escolhas e ser “ele mesmo”. Nestas sociedades complexas, usando as palavras de Norbet Elias (1994a), o sentimento de liberdade dos indivíduos traduz-se pela vasta gama de opções para o consumo, a competição e o destaque pessoal. O outro se torna, então, a pedra no caminho em direção às metas de autoprojeção e o “eu” transforma-se no único fenômeno significativo do universo social.

¹⁹⁶ “[...] este pobre individuo é infinitamente menos autônomo do que ele imagina, infinitamente menos racional e infinitamente menos unificado.”

¹⁹⁷ “Essa mistura que procurar conquistar uma forma determinada, logo a recusando desde que ela se fixa e torna-se ‘máscara’ ou ‘estátua’.”

¹⁹⁸ “[...] unidade estável, estritamente determinada pelo passado, mas um processo aberto sobre o presente e o futuro, em reformulação permanente.”

O sujeito contemporâneo diante de um mundo pleno de excessos e de mudanças hiperfrenéticas vê-se sob pressão para confiar apenas em si mesmo e na expressão máxima de seu poder sobre a natureza e o mundo: a ciência e a razão. É seu discernimento racional que lhe aportará a potência necessária para fazê-lo senhor de si. Nesse contexto, o cuidado torna-se então uma evidência incômoda e dramática de que esse homem autossuficiente não está vivo graças a ele mesmo. Por mais imbatível que ele possa parecer, no auge da sua saúde e do poder sobre seu corpo, ele não passa de mais um membro de uma espécie cuja principal característica é a interdependência, inclusive a interdependência biológica. O cuidado (ainda) é (apesar da clonagem, da manipulação genética e cyborguização o único instrumento de manutenção da vida humana sobre a terra.

A deficiência física extrema radicaliza essa condição de vulnerabilidade que, embora atribuída apenas a alguns estados e categorias especiais, continua sendo constitutiva de cada um de nós. Para os sujeitos sob dependência corporal o outro é um destino; ao mesmo tempo o freio de seus desejos e o veículo de efetivação destes; a clausura e a liberdade! A necessidade do corpo de outrem como extensão de seu próprio corpo torna-se o contrário radical da premissa contemporânea do corpo como espaço de individuação, de circunscrição de si mesmo. Esse encontro profundo não pode ser ignorado em nome de um ideal de autonomia totalitária e definitiva.

É bem verdade que a situação das pessoas com deficiência está ainda condicionada a uma tutela despótica baseada na norma e nas representações de menos-valia, de infantilização e incapacidade. Como visto no capítulo 2, todas as lutas políticas e modificações conceituais levantadas pelos movimentos de pessoas com deficiência nos últimos anos tiveram como objetivo denunciar essa condição e reverter esse quadro.

Mas para dar continuidade a tal projeto não me parece necessário negligenciar as contradições de muitas das premissas que norteiam essa luta, em especial aquela que acredita que o caminho para a autonomia, seja a deleção de todas as formas de intervenção do *outro*, sobretudo do *outro* não-deficiente.

A subjetivação das pessoas com deficiência motora e dependência física grave se dá nesse movimento proveniente do cruzamento constante entre as fronteiras do “eu” e “nós”. O processo de *automização* desses indivíduos se engendra no seio das relações intersubjetivas cotidianas e microscópicas a partir

das histórias de vida particulares de cada sujeito em seu empreendimento para inventar a si mesmo de modo original. Empreendimento este em que o desejo – mais até do que a razão – tem um papel incontestável, como abordarei no próximo capítulo.

5 O PROCESSO DE SUBJETIVAÇÃO E O FAZER AUTÔNOMO

Nos dois últimos capítulos apresentamos o *processo de infantilização* como um fenômeno que funciona como *modelizador* da subjetividade dos indivíduos com paralisia cerebral e o *cuidado* como elemento problematizador do ideal de autonomia vinculada à autodeterminação como desprendimento do outro.

Nas páginas que se seguirão, daremos ênfase aos movimentos (relações, atitudes, iniciativas) cotidianos dos sujeitos de pesquisa que, de certo modo, se contrapõe ou buscam superar os impasses aportados por aqueles dois primeiros aspectos da dependência física.

Trata-se, pois, de explorar os agenciamentos que seguem na direção do que poderíamos chamar de autonomia a partir das experiências singulares daqueles que experimentam a deficiência corporal. Enfim, nos interessa no corrente capítulo as estratégias, as negociações, a intersubjetividade estabelecida no cotidiano que propiciam a invenção de um modo particular de vivenciar a autonomia e, assim, construir a si mesmo.

Esse empreendimento, no entanto, só me parece possível a partir do conhecimento das histórias de vida dos sujeitos de pesquisa na sua totalidade. Ou seja, acredito que partir desde logo de categorias de análise propiciaria certa fragmentação e não permitiria ao leitor a apreensão das dinâmicas que caracterizam o objeto de estudo.

Além disso, uma vez que consideramos aqui a autonomia como processo e não como um estado imediatamente identificável, ela só pode ser percebida a partir do mergulho nos aspectos microscópicos do dia a dia dos atores sociais. É na tentativa de apreender o fluxo desses elementos contingentes e dinâmicos que o compõem que optamos por desenvolver o texto no modelo que se seguirá.

Assim, o presente capítulo terá um estilo mais descritivo do que os anteriores e a narrativa, apesar de ser apresentada em certa ordem cronológica, não tem como pretensão dissecar os fatos como sucessões de eventos do passado, presente e futuro. Mas como acontecimentos que se desdobram a partir da interdependência existente entre eles o que configura a unidade inteligível que dá sentido à existência dos personagens que serão aqui (re)apresentados.

Logo, ao falar de “história” dos sujeitos de pesquisa não é ao passado como explicação causal do presente que me refiro, mas à trama das experiências vividas por estes no mundo, em seu empreendimento para se subjetivar. A intenção não é, pois, explicar como a autonomia se concretiza na vida de pessoas com paralisia cerebral, mas compreender como ela é tecida nos interstícios das relações interpessoais que circunscrevem esses indivíduos e seus mundos, os quais apesar de singulares, não deixam de ser situados. Sendo assim, a elaboração desta parte da tese encontra certa inspiração nas concepções de Schutz (2007) sobre o trabalho do pesquisador social e a fenomenologia e na idéia de que análise do sociólogo consiste em tornar inteligíveis os traços típicos das relações entre os indivíduos e colocar em evidencia as especificidades e originalidade dos fenômenos sociais¹⁹⁹.

Assim, tentarei explorar um pouco o contexto econômico, comunitário, cultural e familiar dos sujeitos de pesquisa de modo a permitir ao leitor certa aproximação às experiências em campo o que, certamente, inclui minha relação com ele. Afinal, como nos interpela Ponty (2009), “*voir n’est c’est pas voir de quelque part?*”²⁰⁰, ou seja, os relatos das observações em campo não são descrições fieis (fotos estáticas) de uma realidade decodificada à distancia, pois o observador é também situado. Isso não significa, contudo, curvar-se sobre si mesmo, sobre sua própria subjetividade no trabalho em campo, pois, “*le vision peut se faire de quelque part sans être enfermée dans sa perspective.*”²⁰¹ (PONTY, 2009, p. 97).

Deste modo, os relatos que se seguem trazem a história de Marcio e Júlio, dois adultos com PC que generosamente me permitiram compartilhar de suas vidas dando-me a oportunidade de elaborar uma visão sobre a autonomia inesperada e fascinante.

Ao final do capítulo, retomarei alguns aspectos das histórias de vida que me parecem relevantes para o aprofundamento das análises. Isso permitirá cruzar, comparar e explicitar os elementos que aparecem em comum nas duas trajetórias pessoais e que podem auxiliar o leitor a melhor compreender os argumentos centrais da tese.

¹⁹⁹ Importante considerar, no entanto, que não se trata neste trabalho de aplicar o método fenomenológico mantendo-se rigorosamente fiel a seus princípios e conceitos. Trata-se de uma inspiração sobre a maneira de enxergar o campo de pesquisa, a relação com os sujeitos e a postura do pesquisador social diante de seu trabalho.

²⁰⁰ “[...] ver não é, afinal, ver de alguma parte?”

²⁰¹ “[...] a visão pode ser realizada de alguma parte sem ser encerrada em sua perspectiva.”

Apresento, então, um pouco destes dois personagens, Marcio e Júlio, suas aventuras cotidianas na construção da sua autonomia e na invenção de sua subjetividade.

5.1 Histórias de vida

5.1.1 Marcio Vinicius: rodas no lugar de asas

Andar pela periferia de Fortaleza remete-me invariavelmente à idéia de que a vida é mesmo um milagre. Crianças atravessando ruas esburacadas sem sinais de pedestres por onde transitam carros, motos, bicicletas, ônibus e animais em sentidos opostos; ruelas por onde escorrem esgotos a céu aberto; construções civis que deixam os transeuntes expostos a possíveis quedas de tijolos, cimentos, ferros... Estas e outras cenas formam a imagem de um lugar insalubre e cheio de riscos. E, no entanto, ali a vida ressalta aos olhos e movimenta-se num frenesi inesperado, indiferente a qualquer lógica pré-definida de segurança urbana.

Fortaleza é uma cidade que comporta várias outras cidades em uma só. Como em grande parte das metrópoles nordestinas brasileiras, as diferenças econômicas entre os bairros e a distância geográfica entre as regiões centrais e periféricas ajudam a formar espaços públicos absurdamente distintos. A cada semana, ao sair de meu apartamento de classe média cravado no coração de um dos bairros centrais e me dirigir ao *Conjunto Esperança*, região metropolitana norte, me deparo com essas diferenças. E é impossível não me surpreender com a mudança de paisagem que aos pouco se configura: no lugar dos prédios altos, condomínios padronizados e lojas de fachadas cuidadosamente planejadas, vê-se uma criatividade arquitetônica que se expressa pelas construções irregulares, pelos cartazes e placas improvisados, pela cor cinza claro do cimento cru e das paredes de tijolos nuas.

É no bairro *CP* que reside Marcio Vinicius, um dos principais sujeitos com paralisia cerebral desta pesquisa. O bairro, região oeste da cidade, possui 15.219 habitantes e está cercado por outros grades bairros periféricos (Parque Santa Rosa, Vila Manuel Sátiro, Modunbim) que fazem parte da Secretaria Regional 5 do

município de Fortaleza. De carro, leva-se quarenta minutos até o centro da cidade; de ônibus o trajeto requer uma hora e meia e a passagem por um ou mais terminal de ligação intermunicipal. O que acaba levando muitos bairros de periferia a desenvolverem uma estruturação interna que funciona quase de modo independente dos bairros centrais (Centro, Aldeota e Meireles). Assim, podem-se encontrar espalhados pelo lugar inúmeros restaurantes, bares *lans houses*, bodegas, supermercados, motéis, padarias, lojas de móveis, escola privadas e públicas, clubes, igrejas, além de todo o comércio paralelo informal de vendedores ambulantes e das feiras livres.

Marcio reside com sua família no bairro desde que nasceu. Seus pais conheceram-se ali no início dos anos 80, quando ambos trabalhavam em um comércio da região. A rua onde se encontra sua residência situa-se perpendicular a uma pista principal. É uma rua calma, sem calçadas, com casas de fachadas bricoladas, asfalto irregular e inúmeras lombadas que dificultam a circulação da cadeira de rodas.

No final da tarde, hora que, em geral, eu concluía as visitas da pesquisa de campo, pode-se observar o movimento externo dos moradores: crianças ziguezagueando a rua, velinhos sentados na soleira da porta e mulheres recolhendo as roupas estendidas nas frentes das casas e nas varandas. Nesse horário, invariavelmente, o vizinho da frente colocava cadeiras de plástico na rua e uma barraquinha formando uma lanchonete improvisada onde Soraia, a mãe de Marcio, comprava o bolo ou as empadinhas que a cada semana me oferecia como lanche.

A casa da família é própria e passou por inúmeras reformas ao longo dos 15 anos em que é habitada pelo casal e seus filhos. Com o casamento da filha mais velha, uma extensão foi construída na parte de cima, formando o que se chama de um “duplex”. É lá que habita Karen, Isaac de oito anos e Fabio. Respectivamente, irmã, sobrinho e cunhado de Marcio.

A residência de baixo é composta por cinco cômodos: sala, dois dormitórios, cozinha e dois banheiros. Apesar de não estar propositadamente reformada e construída para abrigar alguém em cadeira de rodas, a casa é acessível e Marcio consegue circular por todo ambiente, com exceção da extensão superior onde mora a irmã mais velha.

A organização da casa deixa facilmente perceber o engajamento religioso daqueles que a habitam. Embora não haja imagens de santos ou figuras que lembrem a cristandade à qual se dedica os pais de Marcio, as caixas de som, os panfletos, os instrumentos musicais e microfones que ocupam diversos cômodos revelam que, muito além da devoção, é a militância religiosa própria à igreja católica renovada que marca aquela família.

Talvez, por conta dessa militância, a residência é permanentemente visitada por moradores da comunidade. Embora, seja levada a pensar que a freqüente visita dos vizinho está ligada ao modo de vida da periferia, menos contaminado pela impessoalidade e o individualismo dos centros urbanos. Não era raro ouvir do portão de entrada na varanda gritos do tipo “*Amandaaaaa, mulher, tu vai querer o vestido?*”, ou então, “*Ô de casaaaaa*”²⁰². Ao que Soraia, a mãe de Marcio, invariavelmente respondia do cômodo mais distante da casa “*Já vôoooo!!*” em alusão ao fato que ela pronto viria abrir a porta. Sempre aparecia um amigo, ou como ela costumava chamar, um “irmão” para levar uma encomenda, dar um recado, pedir um favor ou simplesmente dizer *alô*.

O entra e sai de amigos na casa de Marcio colocava em evidencia meu próprio estilo de vida e o modo como as classes sociais no Brasil definem culturas distintas. Ali, nada de vizinhos desconhecidos do andar de baixo, de interfonos e porteiros, nada de visitas programadas por email uma semana antes. A informalidade na interação e a generosidade do encontro entre as pessoas me encantavam permanentemente na pesquisa de campo. Embora deva assumir que também me irritavam quando, por vezes, as entrevistas tinham que ser interrompidas ou canceladas por estas visitas inesperadas.

O pai de Marcio trabalha em outro bairro. O Sr. Francisco é um homem de 56 anos, articulado, que se comunica com a eloqüência típica de quem é liderança religiosa e está acostumado a falar em publico. É ele quem, basicamente, sustenta a casa como empregado de uma empresa de maquinas de construção, pois desde a constatação da deficiência do filho, D. Soraia, sua esposa, deixou o trabalho como comerciante para se dedicar aos cuidados com a criança.

O nascimento de Marcio, em setembro de 1989, foi um evento traumático para a família e significou uma verdadeira reviravolta no modo de organização do

²⁰² Expressão da língua portuguesa usada para chamar os moradores de uma residência (linguagem popular).

casal. Não fossem todos os sentimentos de luto, frustração e perda que em geral atingem os pais de crianças com deficiência, a chegada de Marcio provocou também uma queda financeira e o estabelecimento de uma rotina de tratamento médico que transformou radicalmente o cotidiano dos pais. Em entrevista, D. Soraia nos conta um pouco como foi esse primeiro momento:

Eu estava casada há sete anos. Karen tinha seis anos quando Marcio nasceu. No dia no nascimento a médica disse que eu já ia ter o Marcio. E na hora foi muito difícil, era de noite e eu fui ter de manhã. Mas na hora teve que ser fórceps. A mulher se escanchou em cima de mim, era todo tipo de ferro. Ele nasceu todo roxo, não chorou. Levaram pra incubadora ele ficou lá se batendo. Com um choro tão feio... Eu fiquei nervosa chorando. Aí, minha cunhada levou um neurologista lá. E ele encaminhou pra clinica depois de muito dias na incubadora. Aí o medico disse que ele teria que fazer terapia, com um mês de vida. Ele era um bebê diferente, tinha a cabeça mole. Eu culpo muito o medico. Porque ele sumiu. Ninguém sabia onde ele estava. Depois que o menino nasceu ele viu que a criança tava com problema e não veio saber de nada... eu achei muito falta de profissionalismo dele. [...] Ai o Marcio, com quatro meses ele foi enviado pra fazer fisioterapia. Na maternidade escola. De lá ele foi pra ABCR de lá, ele estudava, fazia fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional.... Ele foi com sete anos. Ate sete anos era a só maternidade escola. Toda semana a gente ia. De ônibus. Com a bolsinha de lado. Ate os... 12 anos, o pai dele, levava, quando eu não agüentei mais era o Alves que levava... tinha que pegar dois ônibus! E o Alves tinha que mudar o horário de trabalho dele pra levar pro tratamento.

Mas o nascimento de Marcio aportou ainda outra mudança importante: na tentativa de buscar sentido para o acontecimento da deficiência, os pais envolvem-se com o movimento religioso da vertente católica chamada “igreja renovada” que passou a assumir um papel fundamental na estruturação familiar. As atividades da igreja assumem grande parte das ocupações de todos da casa e constituem o centro da vida comunitária destes.

As crenças religiosas têm um peso importante na visão dos pais sobre o lugar que Marcio ocupa junto a eles. As idéias católicas da família como um lugar de união, segurança e estabilidade para os indivíduos parecem sustentar a coesão do casal e dos filhos e alimentam a percepção de que aquele pequeno grupo é o único espaço de sobrevivência possível para o filho deficiente. Esse é um aspecto importante na sua história pessoal, pois, grande parte de seu movimento por autonomia parece estar ligado à construção de certo “descolamento” do amalgama familiar em que vive.

Apesar do conforto encontrado na religião, a deficiência de Marcio apresenta-se ainda uma realidade emocionalmente difícil para mãe. Soraia é dona de casa e ocupa-se basicamente de todos os cuidados com o filho. É uma mulher de maneiras fortes, faz o tipo “linha dura” e tem um modo de falar áspero que, ao primeiro encontro, passa ao interlocutor a impressão de ser alguém pouco afetiva. Leva certo tempo, até que se possa ver que por traz de sua maneira “durona”, existe, de fato, uma mulher muito sensível que se dedica totalmente à família e à religião e que se emociona sempre que se refere à deficiência do filho.

Os problemas no nascimento de sua segunda criança foram um golpe duro para Soraia. O sentimento de culpa, tão comum no luto maternal, provocou-lhe grande desequilíbrio emocional o que a fez necessitar de auxílio médico, psicotrópicos e internação. A depressão materna foi, então, uma marca importante nos primeiros anos de vida de Marcio.

Karen, a filha mais velha do casal (Marcio ocupa o lugar do meio entre os três filhos), logo estabeleceu uma relação muito próxima com o irmão. Era ela quem ia chamar a mãe no meio da noite quando ele tinha crises de convulsão e desde cedo começou a ajudar nos cuidados com Marcio, o que acabou favorecendo uma ligação de extrema cumplicidade entre eles, mas também um sentimento de superproteção por parte de Karen em relação ao irmão deficiente. Hoje em dia, nos embates domésticos de Marcio para afirmar seu status de adulto, o confronto com a irmã é inevitável, embora permaneça entre eles uma ligação quase “simbiótica”: somente pela troca de olhares Karen é capaz de traduzir um desejo do irmão. O mesmo tipo de interação comunicativa ocorre coma a irmã 6 anos mais nova, Amara. A habilidade das irmãs para interpretar o que Marcio tenta expressar é impressionante e freqüentemente ele recorre a elas para dizer algo, inclusive para os pais.

Até os 12 anos, a vida de Marcio girava entre as saídas semanais para o tratamento nas clínicas e o convívio domiciliar com a mãe, irmãs e pai. Nesses acompanhamentos terapêuticos que ele recebeu as primeiras instruções rudimentares sobre leitura e escrita. Foi um dos especialistas que primeiro alertou a família para o potencial de aprendizagem da criança.

A capacidade de raciocínio de Marcio não era de todo evidente para aqueles de seu convívio. Embora a família tenha percebido ao longo do tempo que Marcio compreendia o que se passava ao seu redor, não havia clareza sobre o quanto a paralisia cerebral havia atingido (ou não) sua inteligência. O que se justifica pelas

limitações comunicativas que acabavam por estabelecer uma interação mais superficial do que comumente se tem com crianças da mesma idade sem lesão. Aliás, o estereótipo que, quase sempre, interliga a paralisia cerebral à deficiência intelectual tem uma estreita relação com as alterações de linguagem, mas do que com a imagem corporal.

Por incentivo das terapeutas, Marcio começou a freqüentar duas vezes por semana um grupinho de aulas particulares (reforço escolar) junto com outras poucas crianças. Mais uma vez, pela limitação motora e de comunicação não havia uma percepção precisa sobre a aprendizagem, já que ele não utilizava os recursos físicos convencionais para tal verificação: a fala e a escrita manual.

Até então Marcio era um menino de 13 anos com deficiência física grave, sem comunicação oral, totalmente dependente do cuidado familiar, que nunca havia ido à escola e que parecia se contentar com a vida social e a segurança proporcionada pelos pais. Suas vontades confundiam-se com a vontade daqueles que compartilhavam de seu cotidiano e que estabeleciam por ele sua rotina, seus programas e atividades tanto domésticas quanto comunitárias. O que, certamente, não significa que ele não expressa-se suas preferências e desgostos, tais como, o descontentamento com um lugar, uma comida ou uma situação específica.

Esse quadro de passividade, no entanto, iria modificar-se em breve.

Foi com alegria que a família recebeu a chamada para a vaga de um atendimento médico no centro de reabilitação que havia sido inaugurado há pouco tempo na cidade. A cura ou um tratamento que diminuíssem os efeitos da paralisia cerebral nunca tinham saído do centro das preocupações parentais e essa nova consulta reanimava as esperanças que tinham se dissipado com os poucos efeitos dos 14 anos de acompanhamento nas clínicas convencionais.

Como a grande maioria das mães que para ali se dirigem, foi cheia de expectativas que Soraia chegou ao novo centro de reabilitação. A confiança na ciência e na medicina era simbolicamente alimentada pela imponência do prédio, a prestatividade dos funcionários, o renome da instituição e a tecnologia de ponta utilizada pelo hospital. Mas, não demoraria até que Soraia fosse novamente tomada pela frustração causada diante da impertinência das células nervosas lesionadas.

Logo a equipe de reabilitação a faria compreender (ou compreender novamente... ou apenas escutar) que não havia qualquer recurso científico que pudesse recuperar os danos causados pela falta de oxigenação no cérebro de seu

filho. Novamente ela foi tomada pelo sentimento de “orfandade da medicina” tão comum nos casos das patologias irreversíveis. A fisioterapia, fonoaudiologia, a terapia ocupacional não teriam outra coisa a oferecer, a não ser uma qualidade de vida que permitisse a Marcio explorar maximamente seus potenciais diante daquele corpo com o qual ele teria que conviver por toda sua vida.

A comunicação foi, então, a prioridade eleita pela equipe de reabilitação para os investimentos clínicos. E, com efeito, aquela era a única proposta de tratamento que a instituição tinha, na época, a lhe oferecer.

Isso provocou ainda mais inconformidade em Soraia, pois, como grande parte das mães, a expectativa do tratamento se centra sobre a locomoção, ou seja, à possibilidade de andar e mover-se normalmente. O que muito provavelmente está ligado à carga de trabalho que o cuidado corporal impõe. Comunicar-se e ter habilidades cognitivas compatíveis com a idade são apenas aspectos secundários diante da situação de extrema dependência física, pelo menos na visão dos familiares. A qualidade de vida da mãe também está em jogo nessa expectativa.

Foi neste contexto que tive meu primeiro encontro com Marcio. Na época eu era o membro da equipe encarregado de avaliar, adequar e treinar os recursos alternativos de comunicação, em especial os tecnológicos. E Soraia não era a primeira mãe que chegava com a desilusão do prognóstico negativo de marcha. Cabia a mim oferecer algo que preenchesse o vazio da cura negada.

Logo no primeiro atendimento foi possível verificar o enorme potencial do jovem rapaz para o uso do computador. As adaptações de interface teriam que ser feitas para a cabeça, por conta da intensa movimentação voluntária dos membros inferiores e superiores. Os aspectos cognitivos revelavam-se também muito favoráveis e em apenas um atendimento foi possível avançar na compreensão do funcionamento do software a um nível que, em geral, leva-se um mês para conseguir junto aos pacientes com alteração de inteligência.

Soraia mostrou-se inicialmente muito reticente, diria mesmo resistente. Demonstrava certo ceticismo com relação à relevância daquele empreendimento na vida do filho: “comunicar melhor pra que? Se afinal, todos em casa o compreendiam bem?”, “Um computador é algo muito complicado e caro para o estilo de vida de Marcio”.

Mas se por um lado Soraia não mostrava entusiasmo com a novidade, Marcio estava radiante com a possibilidade de usar uma máquina para escrever. E de fato,

essa foi uma grande revelação para a família: Marcio era plenamente alfabetizado! E ninguém, até então, tinha certeza disso. Muito rapidamente ele pôde construir frases usando o equipamento. Nunca antes em sua vida, ele havia tido a liberdade de escrever por si mesmo e esse fato foi transformador não apenas para ele, mas para a percepção que todos de seu entorno mantinham sobre ele.

Diante dos avanços de Marcio no uso da máquina, a família motivou-se e logo, conseguiram um computador usado doado pelo patrão de pai. O micro foi adaptado, os softwares instalados, os equipamentos especiais fornecidos pelo hospital e assim, semanalmente atividades de aperfeiçoamento de ortografia e gramática podiam ser enviadas para fazer em casa pela professora hospitalar.

O desempenho no computador mobilizou também os pais a conseguir uma escola para o filho e, no ano seguinte, ele estaria matriculado em uma instituição de ensino público perto de sua casa, processo também acompanhado pelo professor hospitalar, pois comunicação – vida social (escolar) – uso do micro estão estreitamente interligados na proposta de reabilitação.

Os atendimentos prosseguiram e a cada encontro Marcio trazia novas perguntas sobre o uso do software e equipamentos. A novidade era que agora ele mesmo elaborava as questões através da escrita no micro durante o atendimento. Uma particularidade interessante de Marcio era a insistência em escrever letra a letra a frase completa de uma pergunta tal qual se faz na linguagem oral, o que exigia o dobro do tempo necessário para a digitação pela varredura. Por exemplo, ao invés de escrever “como coloca acento?” ele insistia em digitar, “eu gostaria de saber como devo fazer para colocar os acentos nas palavras”. Isso gerava situações muito divertidas na minha relação com ele, pois ao mesmo tempo em que eu me deliciava com suas descobertas lingüísticas, eu quase enlouquecia de impaciência com os minutos que se escoavam a cada letra selecionada.

Logo vieram as “cartas”. Em um dos atendimentos a mãe me explica que Marcio estava escrevendo textos para seus amigos, professores e o pessoal de casa, falando sobre alguma necessidade, desejo ou simplesmente expressando uma opinião. Naquele mesmo dia recebi uma de suas “cartas” com palavras emocionantes de afeto e agradecimento.

Meus encontros com ele no hospital tornaram-se mais espaçados, pois a idéia é fazer o “desmame” do paciente a cada etapa do programa cumprida, evitando, assim, o processo de medicalização e incentivando a inserção comunitária. Um dia,

porém a família solicita atendimento extra e me traz uma carta destinada à fisioterapeuta, nela Marcio faz perguntas sobre seu quadro motor e conta seus planos para ter uma cadeira de rodas motorizada.

Começa, então, uma verdadeira batalha em que a persistência e a determinação colocariam a prova todas as adversidades do meio.

O quadro motor de Marcio não era favorável ao manuseio de uma cadeira de rodas desse tipo, a movimentação involuntária não permitia o uso preciso do *joystick* que controla o equipamento. Ainda assim, inúmeras avaliações foram feitas, medições realizadas, adaptações ensaiadas, treino aplicados. Ao final de uma bateria de testes a conclusão: Marcio não tinha indicação para usar um auxílio locomoção desse tipo, o movimento era pouco funcional, ele não lhe forneceria independência suficiente e o controle era instável, o que poderia, inclusive, colocar sua segurança em risco.

Mas se é verdade que, como se costuma dizer, a teimosia é a força de vontade dos fracos, então, pode-se aplicar o saber popular a esta história. Marcio não iria desistir de seu novo projeto facilmente.

Começa então uma avalanche de “cartas” com ideias e sugestões de adaptações para a cadeira de rodas tão criativas quanto inviáveis. Comovida com a insistência do paciente a equipe tenta a última alternativa: uma medicação que deveria ser administrada permanentemente para diminuir a movimentação involuntária. Marcio aceita a condição (o remédio traz efeitos colaterais) e faz um teste de um mês. A farmacologia não aporta os efeitos esperados.

A única solução seria uma adaptação tecnológica na cadeira que permitisse controlá-la com a cabeça de modo semelhante ao computador. Mas os empreendimentos para tamanho investimento deveriam ser avaliados: o uso da cadeira teria limites funcionais (ela não dispensaria o acompanhamento de uma segunda pessoa), trata-se de um meio de locomoção muito caro para situação econômica da família, as necessidades cotidianas do paciente não justificam um equipamento desse porte. Resumo: a equipe de reabilitação aborta o projeto do rapaz.

Foi nessa situação que deixei de ter contato com Marcio, em 2007, quando pedi demissão do centro de reabilitação. Apenas um ano mais tarde, antes do início da pesquisa de campo voltei a encontrá-lo.

Na primeira visita em sua casa, já ligada à pesquisa de doutorado, Soraia me atualiza sobre as novidades da família, o trabalho na igreja e na comunidade. Ela me conta que ninguém havia conseguido tirar da cabeça do filho a história da cadeira de rodas e coloca-me em dia sobre os empreendimentos dele nesse sentido: ele havia, junto ao grupo de jovens da igreja, organizado um bingo, arrecadado uma pequena quantia de dinheiro. Havia também feito uma campanha junto à comunidade e conseguido uma doação de quase mil reais (uma cadeira motorizada custa em média dez mil reais).

E não foi com surpresa que já nessa primeira visita recebi uma de suas cartas, na qual perguntava por mim, dizia sobre a felicidade de me reencontrar, contava suas novidades... e, claro, retomava o tema da cadeira motorizada.

E, com efeito, ao longo de toda a pesquisa de campo esse foi um tema que mobilizou grande parte de nossas conversas. A cada visita, ele me recebia com uma “carta” expondo seus “novos planos” para aquisição da cadeira e para as possíveis adaptações a serem feitas, uma vez esta adquirida. Tornei-me (ou fui levada a tornar-me), então, uma de suas principais aliadas e executora de seus projetos.

Ele sempre tinha novas idéias e invariavelmente solicitava minha ajuda: mandar cartas para programas televisivos, elaborar uma solicitação para determinado político pedindo a doação da cadeira, ligar para uma ou outra pessoa de sociedade que ele havia encontrado na igreja, dar entrada nas instâncias governamentais que se ocupavam de pessoas com deficiência, etc.

Mas qual era a postura da família diante dessa cruzada pela cadeira de rodas? As palavras do pai de Marcio resumem bem a ponderação feita em relação a esse sonho:

A cadeira é ele adquirir a liberdade dele. Ele sonha, ele imagina [...] [eu digo] "Marcio, mesmo com a cadeira tu tem que entender as tuas limitações. Será que tu tá preparado pra sair sozinho por aí? É preciso que alguém vá com você" e que ... tem a questão das barreiras, a gente mora numa comunidade periférica e nem todas as ruas são asfaltadas. Tem a violência urbana. E a gente pensa nisso. A gente entende que é o sonho dele, na visão dele a CR vai dar uma liberdade a ele. Por exemplo. Se os amigos não quiserem levar, ele pode ligar a cadeira e ir por conta própria. E não é bem assim. Ele precisa ter sempre alguém do lado dele pra estar acompanhando ele. [...] Mesmo que tenho uma cadeira motorizada. Mesmo que ele possa dirigir e tudo. Ele nunca vai poder sair sozinho [...] Ele não pode decretar a autonomia dele total, diante do quadro dele.

Enfim, a persistência de Marcio não é negligenciada pela família, como certa vez me disse Soraia “a gente se comove, né? Porque ele tem muita força de vontade”. Os pais, inclusive, compreendem que esse sonho tem um significado para ele, como expressa o pai na fala acima. Mas a família pondera os aspectos adversos e tenta persuadir o filho de que a cadeira de rodas não é prioridade em sua vida. O que não significa que o impeçam de continuar sua batalha e, até mesmo, de colaborar com ela.

Devo dizer que minha postura era muito semelhante a da família. Para mim, nenhum elemento da vida prática justificava uma cadeira de rodas tão cara. Ela não iria realmente dar-lhe a independência física que ele sonhava, nem mesmo na locomoção, exatamente pelos motivos exposto pelo pai.

Aliás, na “minha lista de prioridades” vinha a melhora na sua comunicação (e não locomoção). Pois durante a pesquisa de campo, eu havia presenciado incontáveis situações de impasses comunicativos que, no meu ponto de vista, eram muito prejudiciais para o desenvolvimento social e afetivo de Marcio (inclusive no que se refere à sua autonomia)²⁰³.

Mas para Marcio, pouco importava a “lista de prioridades” dos outros. Ele havia estabelecido a sua! E acima de todas aquelas necessidades práticas (transferência, alimentação, escolaridade, comunicação) estava seu desejo.

Mas desejo de que? O que motivava Marcio a lutar tanto pela cadeira? Nas conversas através do computador ele, repetidas vezes, me explicou sobre sua vontade de sair só com seus amigos. De não precisar dos pais para levá-lo de um lugar ao outro. De poder escolher ele mesmo o lugar aonde quer ir e com quem ir. O interessante é que nunca seus argumentos pela cadeira de rodas foram: “para eu ir para escola, para eu poder um dia arranjar um trabalho”. A independência almejada estava ligada ao prazer experimentado no seio do grupo de amigos, longe de casa (shows, pizzarias, festinhas), fora da presença dos pais. A cadeira, para Marcio, é muito mais do que rodas...

²⁰³ Hoje ao escrever estas linhas, me parece evidente a estreita ligação entre minha visão sobre esse tema e meu papel como reabilitadora. Durante muito tempo na pesquisa de campo, eu me perguntei “como ele agüenta ficar tão passivo na comunicação com as pessoas? Como ele pode suportar tantas vezes a negligencia ao que ele está tentando dizer? Tantos mal-entendidos sobre suas mensagens? Por que cargas d’água ele insiste nessa cadeira, quando ele tem um problema tão grande a sua frente!?” Como reabilitadora da comunicação eu não poderia deixar me ater a esses aspectos.

Mas um desejo que não tem justificativa utilitária, que está vinculado somente ao prazer não seria, então, apenas um capricho? Com efeito, essa interpretação não deixa de circular os posicionamentos acerca da luta de Marcio, o que pode desvalorizar seu empreendimento. Mas o fato de tratar-se de uma “vontade sem justificativa” torna a batalha de Marcio ainda mais admirável, afinal é mais fácil convencer alguém quando se tem um bom par de razões utilitárias sob a manga (“para eu ir à escola, para eu conseguir um trabalho”).

Mas esse movimento pela cadeira de rodas é apenas parte de um processo de modificação de comportamento que vem se manifestando na relação de Marcio com as pessoas, em especial a família.

Até cerca de quatorze e quinze anos de idade, as vontades de Marcio coincidiam freqüentemente com a dos familiares. Nos últimos anos, os pais e irmãos observam uma mudança de comportamento que tem gerado conflito na relação doméstica, Marcio está mais atrevido e rebelde. Creio que aqui vale à pena recorrer mais uma vez às falas das entrevistas, pois elas expõem de modo explícito essa sua nova maneira de se relacionar:

Karen a irmã mais velha fala sobre a relação deles atualmente:

Mas eu acho que ele tem mudado. Tá mais maduro. Mais homem. Mais bestão. Não tem mais aquele dengo de criança. Quando era pequeno, ele beijava abraçava a gente [...] Quando ele tá errado ele não aceita a gente dizer.

Agora Amara (filha mais velha do casal) faz referencia à “impertinência” que Marcio vem apresentando nos último tempos:

Por exemplo a gente ta lá fora, ai eu entro. Ai ele não pode ficar lá fora sozinho, né? Porque é perigoso, e se a gente deixar o menino lá na calçada sozinho.....ai o pai [diz] "va buscar ele". Aí vou [e digo] " Marcio, o pai ta te chamando" [Marcio diz] "Não vou!". [...] Chega aqui chuta tudo, gritando dizendo que quer ficar la fora...

Ao longo das observações em campo, não foram poucas as vezes em que ouvi relatos e observei situações da crescente “ousadia”, “teimosia” e tentativa de “desobediência” de Marcio. A grande maioria delas ligadas a programas (baladas, passeios, acampamentos) que ele queria fazer com os amigos.

Lembro-me de um evento que me chamou atenção pela estratégia dele para burlar o consentimento da mãe para sair. Estávamos sentados na varanda da casa,

em companhia de alguns amigos da igreja, era dia de seu aniversário e o lugar estava cheio de gente. Relatarei a partir de um extrato retirado do diário de campo:

Eles começaram a conversar sobre assuntos ligados à comunidade religiosa deles. Ambos entendiam bem Marcio, ou pelo menos, quase.... Marcio fez gestos e mungangas querendo dizer algo. Os amigos decifraram que ele queria ir pra algum lugar em sua companhia [dos amigos]. Mas eles não conseguiram entender para onde. Tentaram uma dezena de palavras (pra igreja? para a reunião? o encontro do grupo? etc) e persistia a incógnita. Eles estavam quase deixando pra lá (o que invariavelmente acontece nessas situações de impasses comunicativo) quando eu resolvi intervir. Sugerir que fizessem varredura por letras para decifrar o lugar. Chegaram à palavra “show”. E logo foi desvendado o enigma. Por inferência puderam enfim saber qual banda e qual show. Tratava-se de uma banda gospel que ele queria que os amigos o levassem. Faltava, porém, o consentimento da mãe. Eles teriam que pedir a Soraia e convencê-la a deixar. [...] Pedir pra ir para um show, não seria questão para alguém com 20 anos! Mas a permissão da mãe foi colocada em pauta na conversa “Eh, cara, tem que ver se tu pode ir...” Quando a mãe apareceu, Marcio fez um ar tenso e nos olhou seriamente com os olhos arregalados. Dava-se para ler em sua expressão “não diga nada! Fizemos cara de cumplicidades segurando o riso, mas Soraia já havia se inteirado do conteúdo da conversa e disse “hum, vou pensar no seu caso”.

Subverter as imposições parentais tem sido uma constante na relação de Marcio com sua família. Aliás, muitos indícios presentes nas entrevistas e observações mostram a busca constante dele por “aliados” fora de casa. E não preciso dizer que, durante os meses que o acompanhei na pesquisa, eu era solicitada a ser um deles.

Inclusive no que se refere ao dinheiro que pensa em empregar na compra da cadeira motorizada (o montante arrecadado), é notória a preferência dele em delegar o cuidado dessa quantia a outras pessoas que não suas irmãs ou pais. E mais recentemente, ele passou a reivindicar uma “mesada” maior. Ele vive em situação de tutela parental e o benefício que recebe pela deficiência é recebido pelos pais que cedem um parte à Marcio em forma de mesada, uma quantia apenas para gastos pequenos dele. O montante do benefício é utilizado em despesas gerais segundo critério dos pais.

Mas essa rebeldia de Marcio não tem se estendido ao afeto que ele nutre por seus familiares. Elas são pontuais e manifestam-se em conflitos cotidianos em que a vontade dele entra em choque com a dos outros. Na verdade, durante os meses de freqüência a sua casa, devo dizer que a dinâmica familiar é perpassada por muito

respeito e carinho. Não foram poucas as vezes que presenciei cenas de beijo, abraços, palavras gentis e elogios entre as pessoas da casa. Certo, não foram poucas as vezes também em que ouvi gritos, sermões, reclamações, cobranças e desentendimentos, nenhum deles agressivos ao ponto de me incomodar ou me surpreender. Tratava-se apenas da comédia humana da vida privada.

Mesmo Soraia com seu jeito durão e sua mania de frear as tentativas de Marcio se pronunciar demonstrava uma sensibilidade grande e um amor incondicional por seus filhos. Ela era a pessoa que mais abertamente dizia a Marcio para desistir de seu projeto; que aquela cadeira não tinha relevância e não era prioridade, afinal mais valia a compra de um carro que serviria para toda a família. Mas também era ela a primeira a falar do sonho de seu filho com orgulho pela força de vontade e persistência dele. Era ela também quem levava semanalmente Marcio ao centro de reabilitação, quem entregava as “cartas”, quem falava em nome dele pedindo a cadeira para um político, um comerciante ou alguém que poderia viabilizar a compra. E não poderia contar as vezes em que ela se emocionou às lágrimas ao falar do desejo de seu filho e do quanto isso lhe tocava.

Marcio, sem falar e sem andar, conseguiu mobilizar toda uma equipe de reabilitação, toda uma comunidade religiosa, toda sua família, todos seus amigos e mesmo uma pesquisadora. Todos, apesar das ponderações racionais sobre a utilidade da cadeira, aderiram, menos ou mais, a realização de seu desejo.

Os meses que passei compartilhando o cotidiano de Marcio nutriram um sentimento de respeito muito grande por todos de sua casa; um sentimento de gratidão pelo carinho, a receptividade e o acolhimento com que sempre me receberam e pelas aprendizagens que aquela convivência me proporcionou. Marcio tornou-se um grande amigo e minha admiração e apreço por ele traspassam os limites da pesquisa.

5.1.2 Júlio: a contravenção como afirmação da vida

Optar por realizar a observação participante junto à vida de Júlio foi um desafio. Os oitenta quilômetros que separam a cidade onde ele reside de Fortaleza exigiriam um investimento que colocariam à prova meu empenho como pesquisadora. Não apenas pelo tempo necessário ao deslocamento, o custo

financeiro da viagem (gasolina, lanches, manutenção do carro etc), e as condições da estrada, mas pela aventura de sair tão completamente do ambiente urbano e mergulhar na vida rural do sertão cearense.

Ainda que aquela realidade não me fosse de todo estranha, o papel a priori estabelecido como observadora e a postura antropológica adotada permitiram descobrir aspectos inusitados do estilo de vida das pessoas que habitam longe dos grandes centros urbanos e da maneira engenhosa com que organizam seu cotidiano.

Mas a verdadeira aventura foi mesmo conhecer a trajetória pessoal de Júlio. Uma história de vida que lembra uma espécie de *Road Movie em cadeira de rodas*, em que o desenrolar das cenas amarra o expectador na dinâmica imprevisível da trama que guia o enredo.

Júlio é o primeiro filho do segundo casamento de Raimundo Linhedos. Da união com sua mãe, Margarete, veio Manuela, oito meses mais nova. Além deles, Raimundo tem outros três filhos, frutos do primeiro matrimônio.

A vida da família Linhedos se organizava entre o interior e a capital. Quando Júlio tinha seis anos de idade os pais deixaram a residência em Fortaleza para viver definitivamente no município do interior onde o pai, envolvido com política, lançou-se como candidato a um cargo político importante.

A cidade onde Júlio reside é um lugar marcado pela tradição do turismo religioso. Influência recebida pela proximidade com o município de Canindé onde se encontra uma estatua de São Francisco de Assis que recebe anualmente a visita de centenas de devotos. Por sua vez, a cidade de Júlio é um município pequeno, pouco mais de 16.500 habitantes que se situa na região do polígono da seca do sertão cearense. É um lugar marcado pela pobreza, pela fé religiosa e pelo coronelismo. Nas ruas circunvizinhas à praça principal situa-se a zona comercial da cidade, casa de venda de ração para animais, lojas de construções, de roupas, de panelas, artesanato e outras variedades. Cerca dali, está também o mercado municipal, cujos balcões abrigam os produtos da agricultura e pecuária do lugar. É ali, próximo à igreja e à praça, onde se encontra o cartório da cidade, negócio pertencente à família Linhedos e administrado, até os dias de hoje, por Margarete a mãe de Júlio.

Há vinte quilômetros do centro da cidade fica a fazenda papagaio, endereço fixo da família, onde Júlio viveu grande parte de sua vida. A fazenda tem uma casa grande, composta por cinco quartos distribuídos ao longo de um corredor principal.

Numa extremidade situa-se a suíte do casal, seguindo pelo mesmo corredor na direção contrária encontra-se a sala de estar, de jantar, a cozinha e uma varanda que dá para os fundos da casa. As laterais são cercadas por longas varandas cortadas por redes armadas na transversal e cadeiras de balanço. É onde se pode escapar do calor de dentro e ficar ao abrigo do sol de fora. A varanda de trás fica diante de um pequeno açude que permanece cheio a maior parte do ano. A visão do açude azulado com plantas aquáticas nas beiras e aves típicas da região que caminham pelas margens refresca o olhar. Os arredores são desnudados de vegetação alta que proporcione sombra, com exceção de um grande pé de Ipê amarelo que fica do lado direito da casa e que, para quem olha de longe, forma a clássica paisagem dos desenhos de crianças.

Mais adiante à esquerda, já perto da entrada que vem da pista que dá acesso à Fazenda, encontra-se a casa do morador e mais outras três casinhas, que serviam de abrigo para os peões durante o intervalo de trabalho. É lá onde se guardavam as enxadas, foices, facões, semeadores. Logo ao lado uma grande garagem com teto alto que servia para abrigar não apenas os carros, mas também os caminhões que faziam a propaganda política.

No outro lado extremo da casa, ficam o curral, o galinheiro e o cercado das cabras. Na mesma direção, no fim do açude que se estende ao norte, está um cata-vento, próximo da pocilga e do outro curral onde ficavam os cavalos e jumentos.

Do lado de dentro, a casa principal é decorada com móveis velhos de madeira. Nas paredes, fotos antigas em molduras redondas e retratos feitos em estúdio dos filhos mais velhos decoram o lugar. É uma casa sóbria, com poucos móveis que permite o livre circular não apenas de seus moradores, mas também de todos os agregados que sempre estiveram por ali. Uma casa ampla que lembra em cada detalhe os tempos de abundância da família.

Depois do falecimento do progenitor, a administração da fazenda e dos negócios da família ficou nas mãos de Margarete. Os filhos já adultos seguiram suas vidas e foram viver fora da região, Júlio foi o único irmão que permaneceu em casa. Como consequência da morte de Raimundo, veio o declínio da produtividade da fazenda, a redução do poder aquisitivo da família e a desagregação familiar acentuado pelas disputas de herança.

É possível notar, pelo estado de abandono da casa e a desativação dos recursos pecuários que ali existiram, os inúmeros indícios dos tempos gloriosos em

que viveu a família Linhedos e a decadência que se seguiu nos últimos anos. E, com efeito, os relatos de Margarete e Júlio nas conversas e entrevistas na pesquisa de campo confirmam o poder político e econômico que faz parte da história dos Linhedos. Poder este garantido pelas terras e propriedades herdadas dos avós e reforçado pela autoridade e reconhecimento de Raimundo ao longo de seus dois mandatos como político de primeiro escalão da cidade onde moravam.

Raimundo e Margarete se conheceram em Fortaleza onde ambos residiam na época. O nascimento de Júlio seria uma prova difícil para ambos. As complicações no parto trouxeram ao mundo uma criança que ao nascer não chorou, ficou “roxinha”, necessitando de dois dias de incubadora e dez dias de internação. Após algumas semanas em casa com seu recém nascido, Margarete percebeu que havia algo de errado com a criança. Júlio não mamava, tinha espasmos com regularidade e chorava demasiadamente.

As consultas a pediatras e neurologistas logo confirmaram a lesão cerebral e, muito precocemente, começou a peregrinação de Margarete às clínicas de tratamento, embora naqueles primeiros meses, ninguém lhe houvesse precisado quais seriam as reais conseqüências da lesão para o desenvolvimento de Júlio.

Assim, com apenas alguns meses de vida Júlio iniciou os atendimentos em fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentre outros. A rotina de tratamento era cansativa. A cada semana era necessário cortar as ruas da cidade levando a criança para sua dose diária de terapia com cada um dos profissionais. Não fosse pela situação financeira favorável de Raimundo, seria impossível manter as consultas na freqüência exigida. Margarete contava com o privilégio de ter a sua disposição um carro e um motorista para levá-los às diferentes clínicas. Mas ainda assim, conciliar os cuidados com a criança, a faculdade e o trabalho constituía-se uma tarefa muito pesada.

Foi por estes motivos que entrou Rita na vida de Júlio. Trazida do interior para se ocupar dos cuidados com a criança quando esta tinha três meses de nascida. Rita assumiu quase completamente as tarefas demandadas para o pequeno Júlio (inclusive a freqüência às clínicas e o tratamento em casa). Sua dedicação total ao cuidado com Júlio se estendeu por toda a infância do primogênito de Margarete, até o início da sua adolescência.

As atividades de político no interior demandavam cada vez mais a presença de Raimundo no interior. Residir na casa da cidade tornou-se uma tarefa complicada

para a família. Em várias ocasiões, Margarete precisar ir e voltar no mesmo dia da fazenda para a cidade grande. Apesar de não ser um caminho longo, a estrada sempre esburacada e atravessada por caminhões de carga pesada fazia da viagem não apenas mais demorada como também perigosa. Ela pensava em mudar-se definitivamente para a fazenda, mas isso prejudicaria o tratamento de Júlio nas clínicas da capital.

Júlio chega aos cinco anos, mas ainda não anda, não segura objetos e senta sem apoio com muita dificuldade. O programa de tratamento segue com as mesmas indicações, as mesmas prescrições. Mas cai em descrédito para Margarete. Os resultados, a melhora ou a cura permanece algo indizível e não mensurável. Começa-se a falar em cadeira de rodas e Margarete já se apercebe que a habilidade de caminhar não será, entre os resultados esperados, o mais fácil de alcançar.

Os pais observam que a criança compreende bem o que se passa ao seu redor. Ele lhes parece uma criança inteligente. Margarete até se surpreende ao ver que Júlio entende muito mais do que se espera dele. Nos primeiros anos de vida do filho, ela chegou a duvidar que ele fosse capaz de ter um pensamento elaborado ou um raciocínio normal como as outras crianças. Júlio começou a falar muito tarde. Apenas aos quatro anos pronunciou suas primeiras palavras. Embora muito antes disso já buscasse outros meios pra se expressar. Ele sempre foi uma criança atenta e interativa, esforçava-se para comunicar apontando com a cabeça, com o pé, tentando gesticular, fazendo barulhos com a boca. Depois começou com pequenas palavras soltas, alguns sons guturais que se assemelhavam a palavras. Aos poucos foi pronunciando frases curtas que, no entanto, só eram compreendidas por aqueles que lhe conhecem mais de perto. E Rita era a mais habilidosa em decifrar as frases de Júlio, ela era capaz de traduzir até um pequeno resmungo emitido pela criança.

A babá Rita mantém sua dedicação quase sacerdotal aos cuidados com o menino. Mas com o passar do tempo, agora já com seis anos, Júlio torna-se resistente aos tratamentos, recusa-se a ir às clínicas, chora nos exercícios, sabotava as terapias. O cuidado com a criança em relação a seu tratamento torna-se desgastante para Rita e frustrante para os pais. Raimundo e Margarete decidem, então, mudar definitivamente para a casa da fazenda.

A relação com o pai é algo marcante na vida de Júlio. Em muitos de seus relatos ele cita a admiração que mantinha pelo progenitor e a inspiração que ele representava para seu modo independente de viver. Raimundo era um homem de

personalidade forte. Proveniente de família abastada e respeitada na região, possuidores de terras e empregados. A herança dos pais foi pivô de desavenças entre os irmãos e outros parentes. A guerra familiar entre herdeiros é parte das histórias que Júlio costumava me contar durante a pesquisa de campo. Emboscadas, capangas, tiroteio, vingança, disputa por terras, brigas políticas são elementos que fazem parte do mundo de Júlio e sobre os quais ele fala com orgulho e entusiasmo.

Segundo relatos de Margarete e Júlio, Raimundo era um homem de autoridade e com um carisma invejável. Conhecido em toda região, tinha a capacidade de se relacionar bem “do doutor ao bandido”, estava sempre cercado por eleitores, peões, companheiros de partido. Dirigia a fazenda com mão de ferro, tinha muitos empregados e trabalhava incessantemente tanto na administração de suas terras quanto na prefeitura.

A vida no interior dos Linhedos era muito movimentada. A casa da fazenda estava sempre cheia de gente, as atividades eram intensas, os comícios, passeatas, debates, reuniões no comitê, distribuição de santinhos, jantares, festas de batizado, aniversário... Como homem público, Raimundo não podia se furtar aos eventos sociais e toda sua família seguia sua programação, inclusive Júlio.

Apesar de não andar, Júlio nunca foi privado do movimento de ir e vir. Sempre havia alguém para levá-lo no braço, subi-lo, baixá-lo, colocar ou tira-lo de sua cadeira de rodas, do carro, do trem elétrico do comício etc. Rita, escudeira fiel, estava continuamente ao seu lado. Era ela quem lhe dava de comer, de beber, trocava-lhe as roupas, limpava-o. Era ela quem o protegia, mas também o repreendia pelos seus ataques de birras quando queria algo que não era permitido ou apropriado. Além de Rita, sempre havia os filhos dos peões e os empregados para fazer as vontades de Júlio.

Cedo na infância, ele se acostumou ao fato de sua mãe estar constantemente ocupada com cerimônias e recepções. Ele observar o pai diariamente às voltas com a gente pobre da região e ao mesmo tempo com os doutores e políticos poderosos do lugar. Acostuma-se com a hierarquia e as diferenças de classes presentes em seu entorno. Familiariza-se rapidamente com a posição de autoridade de seu pai, com a firmeza com que toma decisões e com que dá ordens.

Raimundo era um pai muito orgulhoso do filho. Nunca teve rejeição ou se envergonhou por Júlio ter deficiência. Pelo contrario, ele estava sempre se

vangloriando de como sua criança era esperto. Margarete conta que o esposo costumava dizer “filho meu tem lastro”, para Raimundo “Júlio era o tal”. Ele incentivava as ousadias do filho e admirava suas empreitadas.

Margarete estava sempre às voltas com suas atividades de primeira dama. Suas funções domésticas eram substituídas pelas babás (Rita era exclusiva de Júlio) e as empregadas domésticas. Mas era ela quem mantinha o gerenciamento da casa, dos empregados e da educação dos filhos e enteados. Durante os mandatos do esposo na prefeitura, Margarete voltou parte de suas atividades à secretaria de educação do município.

Foi em uma das reuniões do setor ficou sabendo sobre um rapaz com paralisia cerebral filho de um médico de Camoçim (370 quilômetros da capital) que havia feito um tratamento no Rio de Janeiro cujos métodos e resultados eram excepcionais. Logo Margarete conseguiu os contatos da clínica e marcou uma consulta para Júlio.

A história do novo tratamento de Júlio é uma odisséia que dificilmente deixa o expectador indiferente. Margarete me contou com detalhes em mais de duas horas de entrevista todas as peripécias realizadas nesse empreendimento. A clínica de tratamento tinha sido fundada por um médico ele próprio com deficiência, vítima de afogamento aos dois anos de idade. Ainda criança, ele tinha ido à Filadélfia nos USA submeter-se ao tratamento que, segundo ele, não o recuperou das seqüelas da lesão cerebral, mas permitiu-lhe explorar ao máximo suas potencialidades, a ponto de formar-se em medicina e trazer ao Brasil o método revolucionário de reabilitação que havia conhecido ali.

Margarete achou que aquela seria uma oportunidade impar de retomar o acompanhamento terapêutico de Júlio que havia sido abandonado em Fortaleza, desta vez com a garantia de um método eficiente e moderno. Era preciso, porém, avaliar os investimentos: todas as consultas e atendimentos eram particulares, seria preciso viajar ao Rio de Janeiro com regularidade e o programa de acompanhamento durava anos e precisava de continuidade domiciliar.

A possibilidade foi discutida com o esposo, que apoiou incondicionalmente o projeto, aprovando inclusive as despesas necessárias. Como a primeira visita deveria ser na presença dos dois pais, Raimundo, Margarete, Júlio e Rita voaram em direção ao Rio de Janeiro para a consulta na tão promissora clínica.

No primeiro atendimento os pais foram informados sobre as condições do tratamento: engajamento pleno e incondicional à proposta de reabilitação, continuidade no emprego das técnicas e fidelidade aos métodos prescritos. Júlio então foi submetido á inúmeros exames e medições: “examinaram esse menino de tudo quanto foi jeito”, me diz Margarete.

Os pais deveriam permanecer no Rio de Janeiro por um período de quinze dias para receber todas as instruções necessárias e aprender sobre a execução dos exercícios de estimulação. Posteriormente, deveriam regressar a cada seis meses para avaliação e nova programação.

Assim, Júlio, Margarete e Rita permaneceram quinze dias no Rio de Janeiro e Raimundo regressou ao interior por conta do trabalho. Durante esse tempo, Margarete foi ensinada sobre todas as estratégias para desenvolver o programa em casa. Recebeu aulas teóricas sobre desenvolvimento motor, lesão cerebral, cognição, além das orientações sobre os equipamentos, as técnicas e a pratica dos exercícios. Rita participou de todas as instruções, afinal ela seria a verdadeira executora diária do programa. Após duas semanas, os três voltaram com a mala cheia de manuais, livros explicativos, instruções escritas e ilustradas, anotações diversas. Cheios também de esperança na melhora de Júlio.

Mas a execução do programa na casa da fazenda constitui-se realmente o auge da narrativa sobre essa fase da vida de Júlio. Primeiramente, foi necessário preparar o ambiente. O quarto maior da casa, foi destinado ao tratamento, os moveis foram retirados, o chão cuidadosamente limpo e coberto com uma espécie de tapete emborrachado. Inúmeros equipamentos de estimulação foram adquiridos e construídos pelos carpinteiros da região sob orientação de Margarete.

O programa compreendia dois eixos básicos: “desenvolvimento da aprendizagem e excelência física”. Os exercícios são variados e envolvem as mais diferentes áreas, habilidades auditivas, táteis, motoras, cognitivas. Júlio deve ser estimulado a atingir aquisições básicas como as de um bebê: rolar, sentar, engatinhar, ajoelhar. Um dos exercícios consistia em fazê-lo arrastar-se no chão por pelo menos 500 metros, todos os dias. Dalí pra frente, Júlio estaria proibido de sentar no colo de outras pessoas, de dormir na rede de deitar-se de costas. Não lhe seria permitido mais sentar-se em cima das próprias pernas cruzadas para trás, sua posição preferida.

Era preciso forçar seu corpo a seguir o padrão e a seqüência de desenvolvimento motor adequado e assim reeducar seus movimentos e sua postura. Um dos aparelhos que ele deveria usar consistia em uma seqüência de varas atadas com velcros nas suas costas para impedi-lo de virar-se de costas pro chão. Como um besouro que por conta do casco não consegue virar de volta a sua posição de caminhada. Ele teria que ficar constantemente em decúbito ventral.

Outros exercícios são destinados a desenvolver o equilíbrio e alongar o corpo: Júlio tem que ser puxado por cordas de cabeça para baixo ou dar voltas e mais voltas em uma cadeira giratória. Há ainda os exercícios de desenvolvimento dos sentidos: adivinhar objetos de olhos fechados, tocar em diferentes texturas, ouvir sons a partir de fontes diversas, seguir com os olhos movimentos determinados. São feitas também atividades para melhorar a falar, movimentar a língua, melhorar a mastigação, o controle da deglutição (soprar velas, canudinhos etc.)

A estimulação da aprendizagem compreendia o ensino de números, letras e conceitos voltados ao desenvolvimento intelectual. Margarete confeccionou fichas de leituras, jogos de letras, figuras e palavras. O programa de estímulo da inteligência é igualmente rigoroso, uma lista de conteúdos a serem ensinados seqüencialmente e metas a serem alcançadas em um tempo específico.

No entanto, a parte mais complicada do tratamento é a reabilitação da respiração. Júlio tem que utilizar durante toda a noite um *respirador*. Um equipamento importado dos Estados Unidos que Margarete trouxe do Rio de Janeiro e que fica acoplado ao peito e ao rosto do menino enquanto ele dorme.

O tratamento é de um rigor quase espartano. Desde a hora que acorda até a hora de dormir, o Júlio tem sempre exercícios para executar. E é Rita quem continua a acompanhar Júlio em toda sua rotina. Margarete atua como uma espécie de mentora. É ela quem elabora o material e planeja as atividades. Rita se encarrega de executá-las ao longo do dia. Não apenas ela, mas todos aqueles presentes no cotidiano da criança. Para motivar Júlio, Rita costuma chamar os meninos da fazenda para fazer junto com ele os exercícios de caráter mais lúdico. Manuela, a Irma mais nova, diverte-se rolando nos colchões e almofadas usadas nos exercícios do irmão. Ela gostava de observar o irmão com seus “brinquedos” estranhos e E divertia-se participando das atividades que Júlio era obrigado a fazer. Ela praticamente aprende a ler e a contar junto com o irmão a partir das letras e

números que Rita ou Margarete escreviam no quadro negro colocado no quarto do tratamento.

Com o passar do tempo, Júlio começou a se rebelar contra a rotina cansativa de atividades. Recusa-se a fazer os exercícios motores durante o dia, arrancava a máquina de controle da respiração durante a noite. O que obrigava Rita a dormir ao seu lado para recolocar a geringonça quantas vezes fosse necessário. O menino irritava-se, ficava enfurecido, chorava, esperneava, encolhia-se, enrijecia o corpo, fazia cara feia, virava o rosto, tudo na tentativa de fugir da obrigação diária e infinita de curar-se. Após dois anos de tratamento em domicílio, já não havia mais argumentos, ameaças ou chantagens que o convencessem a seguir à risca toda a gama de atividades prevista.

Rita, por sua vez, além de já não ter mais tanta energia para lidar com Júlio, encontra um companheiro e já não tem mais tanto tempo disponível para a dedicação ao filho do patrão. Três anos após o início do tratamento, Rita casa-se. Já não há mais quem se dedique aos exercícios com a devoção necessária e Júlio não aceita mais se submeter à rotina de treinos. Sua cabeça começava a voltar-se para outras coisas. Sua adolescência florescia e o interesse pelo sexo oposto, pelas aventuras e diversões crescia junto com ele.

A esta época, ele já estava freqüentando a escola e seu ciclo de amizade expandia. No colégio ele logo fez sucesso, além de ser filho de gente proeminente, ele era carismático e chamava atenção até mesmo pela novidade de ter alguém com aquele grau de deficiência estudando em escola regular.

Suas principais lembranças da escola estão ligadas ao reconhecimento de sua inteligência pelas professoras e colegas e pelo respeito que esse reconhecimento lhe aportava.

Mas esse ciclo de amizade não se devia apenas a sua vida escolar. Margarete me conta que o filho sempre teve o dom de atrair as pessoas para seu redor, inclusive as más companhias. Ela me narra em uma das entrevistas:

Assim é ele, onde ele tá é juntando gente de todo tipo. Fabiane tinha muita raiva. Os marginais de cidade, maconheiro, tatuado... Quando ele chega, até hoje quando ele para o carro os meninos encostam. [...] O que o Raimundo achava ruim a companhia dos maconheiros... quando ele [o pai] chegava ele escondia a garrafa de rum atrás da cadeira [de rodas], ficava só a de coca cola. Ai juntava aquele monte de maconheiro, ai o Raimundo botava tudo pra correr, que não queria ele com aquelas amizades.

Logo Júlio descobriu que a bebida e as farras eram uma boa fuga para a inconformidade que começava a invadi-lo por sua condição física. Com os colegas, as piadas, a música alta e os jogos de aventura e risco ele podia encontrar uma liberdade que o fazia esquecer as limitações de seu corpo.

Mas aí, começaram então as desavenças com o pai. Raimundo queria proibir-lhe da companhia de determinados amigos, queria impedir-lhe de arriscar-se pelo mundo afora, pela madrugada, pelas estradas.

Júlio me conta inúmeras lembranças dessa época quando, por exemplo, planejava ir a um forró escondido do pai. Mandava botar a roupa debaixo do assento da cadeira de rodas, combinava com um amigo para esperá-lo com o carro há alguns metros na estrada, onde não se poderia ouvir o barulho do motor e pulava a janela do quarto para sair sem ser visto. Aliás, pulava não, “era pulado” por seu cuidador. Este era, na época, um dos rapazes da fazenda que se via entre a cruz e a espada: ou ele ajudava Júlio a realizar suas idéias malucas de fuga ou ele obedecia às ordens do pai de Júlio para não deixá-lo sair de casa. O fato é que ele sempre tinha um cúmplice e um esquema montado para burlar o controle do pai.

Mas era preciso grana pra bancar as aventuras com os amigos. Ele descolava o dinheiro necessário para a gasolina, a cerveja e o churrasquinho quase sempre com sua mãe. Mas Júlio conta com orgulho sobre o dia em que, por algum motivo, teve que pedir o dinheiro da farra para o pai e recebeu como resposta: “- Se você quer dinheiro, vá trabalhar!”. Júlio fala sobre o tema:

[eu dizia] "pai, dá um dinheiro aí. Eu vou pra festa! [o pai respondia] Dou não. Vai trabalhar!" [...] Eu chorava. Aí depois, "pai me dá um trabalho" Trabalhar a onde? [o pai dizia] "Vai pra CEASA, vender a verdura" [Júlio respondia] "ta bom eu vou" Ai eu fui, (frase incompreensiva) [eu pergunto: ele ficou satisfeito contigo? Não? Ele pegou...? repete] aí, ele foi pra Ceasa comigo e disse é desse jeito, desse jeito e desse jeito. Aí, aprendi, aí eu ia só, vender as coisas. Eu chegava de manhã: "ta aqui o dinheiro, a nota, o papel. Taqui! " aí ele dava o dinheiro a eu. Si não era o pai eu era [apressado? Não? O que? Depois de que? Repete, tu era....] se não fosse o pai eu era abestado [apertado? Apressado? Ahhhhhh, Abestado! Se não fosse teu pai tu era abestado! ok].

A partir daquele mês, Júlio passou a acordar de madrugada para ir ao mercado central da região vender os vegetais cultivados na fazenda. Ele ia acompanhado de um empregado que conduzia a caminhonete, tirava-o do carro, guiava sua cadeira de rodas e descarregava as mercadorias. Mas a supervisão de

toda a venda era feita por Júlio. Ele controlava o dinheiro, a quantidade de produto que sai e negociava o preço.

Esse seu trabalho lhe rendeu mais credibilidade por parte de seu pai e um pouco mais de autonomia para gastar seu dinheiro e fazer suas farras. Ele costumava acompanhar o pai também em vários outros negócios da fazenda, venda dos animais, queima de carvão etc. Sempre que Raimundo precisava de uma pessoa de confiança para alguma atividade comercial na fazenda, Júlio estava à frente. Claro, havia empregados para executar as tarefas propriamente ditas (levar e trazer material, dirigir o caminhão, levantar peso etc.) e Júlio estava sempre acompanhado de um cuidador contratado que lhe dava de beber, de comer, empurrava sua cadeira de rodas e lhe servia de tradutor, pois a maior parte das pessoas não entendia sua fala. Ele aprendeu cedo a dar ordens e a ter autoridade exatamente como seu pai. Qualquer decisão, providencia ou iniciativa para resolver um problema era tomada por Júlio e qualquer que fosse o empregado que o acompanhasse assumia a mera posição de executor.

Tanto assim que por volta dos dezesseis anos de idade, quando foi necessária uma pessoa para tomar conta de um sítio da família na serra há 200 quilômetros da fazenda, Raimundo não hesitou em mandar o filho. Ele morou sozinho durante dois anos na casa da serra. O pai visitava-o apenas uma vez por mês para acompanhar o andamento da produção do engenho. Júlio tinha que acompanhar a produção e a venda das rapaduras e dos outros derivados da cana de açúcar nas cidades vizinhas. Foi assim que conheceu quase toda a região serrana de seu Estado.

Foram tempos de muita responsabilidade e trabalho, no entanto, ele tinha total liberdade, sem pai nem mãe por perto pra lhe controlar. Tudo que um rapaz naquela idade deseja. Júlio morava na casa do sítio com mais dois empregados. Sua locomoção pelas redondezas era basicamente à cavalo, mais adequado ao ambiente rural que a cadeira de rodas. A sela especial para montaria, criada por ele mesmo, foi confeccionada por um vaqueiro da região e lhe permitia ficar horas em cima do animal com um conforto razoável. Nos fins de semana, ele mandava selar o cavalo, pedia que algum empregado o colocasse montado no bicho e seguia para o centro da pequena cidade há quatro quilômetros do sítio. Lá ele se divertia nos forrós, nas festas tradicionais, ou apenas sentava-se nas pracinhas para observar o

movimento enquanto o moço que cuidava dele lhe colocava goles de cerveja na boca.

Mas também foi lá que aconteceu um dos incidentes mais trágicos de sua vida. O incêndio que tirou a vida de seu melhor amigo e que colocou sua própria vida em risco.

A casa do sítio não tinha energia elétrica. Uma noite, seu amigo que lhe fazia companhia na casa, num breve ato de descuido, derramou um pouco do querosene da lamparina. O líquido logo inflamou deixando em chamas o corpo do rapaz e os moveis ao redor. Júlio lembra-se que o amigo empurrou-o para longe tentando tira-lo das chamas. Lembra-se de arrastar-se pelo chão pedindo Soraia até que chegaram os empregados da casa que o salvaram.

Depois do incidente Júlio voltou para a fazenda dos pais e entrou numa crise de depressão que precisou de medicação e acompanhamento profissional. Ele ficava dias sem querer sair do quarto, sem falar com as pessoas e tinha sonhos repetitivos com a cena do incêndio. Algum tempo mais tarde, depois de uma temporada na casa de Fortaleza onde morava sua irmã, Júlio recupera os ânimos e volta à fazenda para a companhia dos pais.

Mas foi na relação com as mulheres que Júlio descobriu mais intensamente o peso da deficiência. Ou pelo menos descobriu outro tipo de dor ligada à sua diferença. Não o peso da inabilidade física, mas o de todos os sentidos e significados sociais que sua impotência assumia. Ele teve várias paixões e algumas namoradas. Nas entrevistas ele me contou histórias interessantes sobre suas aventuras amorosas e sobre as frustrações que a deficiência lhe aportou neste aspecto de sua vida.

Uma dessas histórias se refere a um amor correspondido, no entanto, proibido pelos pais da moça sob alegação de Júlio não ser um companheiro ideal para a filha por conta da deficiência. O afastamento de sua amada lhe rendeu muita tristeza e frustração que o fizeram questionar o sentido de continuar vivendo e a possibilidade de um dia ter uma vida afetiva de casal satisfatória.

Mesmo assim, ele nunca se furtou das aventuras de sedução e conquista. Como ele mesmo diz “fora? Ah, já levei muito”. Ainda assim ele continuava investindo e acreditando. E em grande parte, suas farras estavam associadas a essas tentativas: “Vou dizer a verdade. Eu ia farrear pra arranjar namorada pra ficar comigo. Se casar pra ter filho, pra ser pai um dia. Era por isso”.

A morte do pai foi mais um golpe duro em sua vida. Embora a relação entre eles estivesse desgastada por conta dos conflitos gerados pelas farras de Júlio, Raimundo continuava sendo o grande herói do filho e um exemplo para ele. Após o falecimento do genitor, Júlio ficou morando sozinho na casa da fazenda com Margarete que passou a administrar os bens do marido e teve que lidar com as desavenças familiares em torno da herança.

Algum tempo se passa entre o luto e a calma que se estabelece na vida de Júlio. Mas logo ele se envolveria em mais uma de suas aventuras.

Certo dia, chegam dois policiais perguntando por Júlio na casa da fazenda. Ela não entende o motivo da busca. Os policiais explicam sobre o envolvimento do rapaz e de seu cuidador no roubo de um caminhão de carga. Claro, a história parece absurda, algum engano deveria estar acontecendo ali. Mas os policiais argumentam sobre as provas do envolvimento de Júlio. Margarete resta atônita. Tão atônita quando o policial ao ver as características físicas do “elemento” que ele buscava: totalmente dependente, com o corpo retorcido, um fio de baba escorrendo da boca e sobre uma cadeira de rodas. O policial chegou a ligar para o delegado para saber se deveria mesmo prender alguém naquelas condições.

Mas as provas eram contundentes e não houve argumento capaz de persuadir o policial da inocência de Júlio, na qual, aliás, nem Margarete acreditava mais. Ela ficou com muita raiva do filho e embora soubesse que cadeia é um castigo pesado demais para alguém com deficiência, ela racionaliza: “quem procura acha”. Porém, era preciso assegurar-se que o rapaz que se ocupava de Júlio (também acusado e preso) ficaria na mesma cela para garantir os cuidados que ele precisa para sobreviver.

Mas Margarete estava certa que ele não permaneceria muito tempo ali, seria apenas um susto. Contudo, a situação era mais complicada do que parecia. Júlio permaneceu vinte dias na cela da delegacia. O cuidador foi transferido para o presídio, o que teria acontecido também com Júlio não fosse a luta de Margarete sob o argumento da deficiência do filho. Àquelas alturas valia alegar tudo, até uma suposta incapacidade cognitiva dele.

Foi preciso muita mobilização mediante advogados para retirá-lo sob custódia. Júlio ficaria em prisão domiciliar, única saída possível para livrar-se do Hospital penitenciário oferecido como alternativa ao presídio.

Mas esses dias na cadeia não foram de todo uma provação para Júlio, ele conta com ares de orgulho o sucesso que ele fez na delegacia, afinal um bandido assim, “naquelas condições” só podia ser algo de excepcional para a rotina da cadeia. Ele logo fez amizade com os policiais, assistia televisão na sala do delegado, recebia a visita diária de um rapaz que sua mãe contratou para ir dar-lhe banho, levar-lhe comida etc.

Júlio se arrepende dessa aventura. Ele sabia bem o que estava fazendo e agiu por escolha própria, ninguém o havia persuadido ou influenciado, mas ele não imaginou que fosse tão longe.

Ao ouvir suas narrativas sobre esta história, percebo uma mistura de vergonha e vaidade. Vergonha porque ele pagou um preço alto e porque sabe o trabalho que deu para sua mãe e para a reputação de seu pai. Mas vaidade por perceber que a notícia muito rapidamente se espalhou pela cidade e lhe conferiu certo status, transformando-lhe numa espécie de mito. Júlio orgulha-se de sua fama de “bad boy” e mantém um fascínio por histórias de contravenção e rebeldia.

Depois do episódio do roubo de cargas Júlio voltou mais uma vez à calmaria vivendo na fazenda em companhia de sua mãe, após alguns meses, restrito à casa da cidade como parte da pena.

É nesse período de calmaria que Júlio reencontra Fabiane, a filha de um ex-empregado de seu pai e ex-colega de escola. Numa noite, na entrada do clube da cidade, onde tocava uma banda de forró, Fabiane cumprimenta Júlio e os dois passam toda a noite conversando e tomando cerveja. Na semana que se segue eles trocam mensagens por telefone. Júlio manda-lhe frases poéticas, flores, cartas e assim começa um romance platônico que vai se concretizar algum tempo depois num churrasco de aniversário de um amigo na casa da fazenda.

Pouco depois de um mês de romance, Júlio recebe uma notícia que iria, outra vez, sacudir sua vida: Fabiane estava grávida.

Começa então uma relação amorosa que vai enfrentar inúmeras provações. A primeira foi a aceitação de que o filho fosse mesmo de Júlio e as desavenças entre as famílias: da parte dos irmãos de Júlio o argumento era “é golpe da barriga”, do lado dos pais de Fabiane o descontento voltava-se para o fato da filha “casar com um homem nessas condições”.

Mas outro desafio para a união era a personalidade de ambos. Júlio costumava me contar sobre as brigas que tinha com a esposa e sobre seu “gênio

terrível”. Fabiane por sua vez, tinha também queixas sobre as intransigências do esposo. Brigas, discussões e separações eram uma constante na vida do casal.

Depois de idas e vindas eles finalmente conseguem o apoio financeiro de Margarete e realizam um empréstimo no banco para construírem sua própria casa e assim tentarem uma relação mais estável, longe das influências de ambas as famílias.

Durante os últimos meses da pesquisa de campo eu acompanhei o processo de construção e de mudança para a nova casa. Com efeito, quando iniciei as visitas para observação participante, a filhinha do casal tinha cerca de dois anos e eles moravam juntos na casa da fazenda com Margarete.

A cada semana eu os acompanhava em um lugar diferente: a casa do cartório no centro de cidade de interior, a fazenda, a residência dos pais de Fabiane, a casa nova deles. Essa mobilidade de Júlio me impressionava. Em especial, porque não se trata de distâncias pequenas, tampouco de lugares acessíveis. Pelo contrario, a aridez do lugar e os poucos recursos com que as pessoas se organizam para viver no interior me chamava atenção constantemente na pesquisa.

A casa nova, por exemplo, ficava há cinco quilômetros do centro seguindo por uma estrada de barro que na época de chuva fica praticamente intransitável. Lembro-me do primeiro dia que Júlio me levou para conhecer o lugar da construção. Fiquei pasma com o desolamento do lugar e com a coragem de Júlio em levar a frente tal projeto. Mas a construção da casa parecia ter um significado especial para o casal e aquele lugar tinha a vantagem de ser perto dos pais dela.

Em algumas visitas, pude observar Júlio vistoriando a construção. Sentado na cadeira de rodas velha, só de calção no meio de tijolos e madeiras espalhados pelo chão de barro batido. Ele não hesitava em dar ordens, em mandar o pedreiro endireitar a posição das telhas e em contar-me tudo que faltava para a conclusão da obra. Coisa, aliás, que fizeram logo que o teto foi assentado, ou seja, sem reboco, encanação, esgoto e mesmo portas fixas, lá estavam eles morando na casa.

Mas enfim a casa foi finalizada. A cada nova visita eu podia observar os progressos do projeto e ao final da pesquisa de campo podia-se ver uma casa muito simples com acabamentos por finalizar parede sem reboco, mas bem cuidada por dentro, arrumada com capricho, limpa e com moveis comprados a prestação, cortinas de chita e bibelôs de plástico.

O último empreendimento que pude acompanhar (e até certo ponto participar) de Júlio foi o negócio que ele queria montar. Inicialmente a ideia foi uma locadora de jogos. Júlio me pedia para olhar preços de computadores na cidade, me passava as referências, me dizia que tipo de máquina era apropriada. Depois, ele resolveu montar uma padaria. Através da ajuda da mãe e da intermediação de Fabiane, ele comprou as máquinas de mexer a massa, o forno, o armário de guardar os produtos. Lembro-me do dia em que ele chegou de surpresa em minha casa em Fortaleza acompanhado de dois peões que residiam perto da fazenda. Durante o almoço ele me conta que tinha acabado de comprar tudo no centro da capital e que em breve a padaria estaria funcionando.

Pude ainda acompanhar sua rotina de trabalho em casa. A dificuldade em manter um negócio com poucos recursos, sem experiência e, principalmente com limitações físicas. Ora, ele não podia fazer muito mais que observar o andamento do trabalho. Mas havia muito serviço braçal para ser realizado. Assim, era necessário pagar uma pessoa para ajudar na preparar do pão, o que lhe tirava boa parte de seus rendimentos.

A entrega dos pães era feita por Fabiane de madrugada. Ao voltar, ela tinha ainda que se ocupar com os cuidados com a criança, com a casa e com o marido. Júlio não parava de fazer projetos para aumentar sua renda. Mas qualquer que fossem seus planos, implicaria alguém executando para ele. E qualquer pagamento destinado a um cuidador, evacuariá seu lucro.

Ao longo da pesquisa tive muitos momentos agradáveis na companhia de Júlio. Comemos churrasquinho com cerveja na beira da estrada, viajamos de carro até Canindé (cidade de turismo religioso), sentamos na calçada da praça e conversamos longamente sobre sua vida amorosa, suas histórias de adolescência, suas dores. Ele costumava me explicar a geografia da região, os hábitos do povo do lugar e falava sobre seu prazer em viver naquele entorno. Ao final da pesquisa de campo deixei Júlio ainda com sua padaria e seus projetos de expansão do negócio. O último dia de visita levei pra casa um pacote de pão e bolinhos feitos ali. Derramamos lágrimas de saudade antecipada e nos despedimos com promessa de reencontro no meu próximo retorno ao Brasil.

5.2 Considerações sobre as histórias de Júlio e Marcio

Difícil colocar em poucas páginas tudo que vivenciei nos meses de pesquisa de campo junto a Marcio e Júlio. Os olhares, palavras, pequenos gestões, expressões faciais, o ambiente físico, as conversas, os silêncios e os detalhes de suas histórias... Tudo isso fica minimamente evidenciado na hora de colocar no papel e de articular os acontecimentos de modo a torná-los inteligíveis ao leitor. Ainda assim, as duas trajetórias pessoais descritas anteriormente já podem nos ajudar a pensar alguns elementos ligados à noção de autonomia para esses sujeitos e a ilustrar, ainda que brevemente, os movimentos que delineiam esse processo.

Deste modo, a partir dos relatos nas entrevistas e das observações em campo, exploraremos aqueles eventos, acontecimentos, ações e interações que funcionaram como vetores de autonomia, ou seja, embora não sejam determinantes de um “estado” perene de independência, eles agem como catalisadores de uma subjetivação que se delineia na direção da autonomia. Logo, nos interessam as agitações microscópicas de resistência, de fuga e de afirmação de significados que contestam uma lógica de existência pré-estabelecida para esses indivíduos.

Embora Marcio e Júlio não sejam figuras típicas do modelo de autonomia comumente propagado, a figura do *supercrip* – o pintor talentoso que usa os pés, o atleta paraolímpico, o cientista em cadeira de rodas – eles trazem em suas histórias pessoais *flashes* de resistência e brechas de contestação que caracterizam a singularidade de suas vidas. É, pois, sobre essa *autonomia ordinária*, sobre esse empreendimento microscópico de autoformação que tentaremos nos debruçar ao longo das análises que se seguirão.

Começaremos pelas estratégias utilizadas para estabelecer um lugar ativo na relação entre aqueles sob dependência física e aqueles de seu entorno. Tomemos como exemplo inicial o caso de Marcio. A relação *fusional* vivida com a família até seus 13 anos começa a se modificar a partir do novo modo de comunicação estabelecido pelo uso do computador. Inicia-se então um movimento de descolamento do amalgama familiar. O que não significa a saída desse núcleo doméstico ou a negação da pertença a ele, afinal, como exploramos no capítulo quatro, Marcio atribui a esse pequeno grupo (em especial à mãe) a condição de sua própria sobrevivência. O que se inicia é um processo de afirmação de vontades que

não coincidem com as vontades daqueles dos quais ele depende. Sua contraposição tem um significado tão importante para sua auto-formação (sua subjetivação) que ele não se deixar abater pelas limitações de seu corpo e empreende uma verdadeira batalha de auto-afirmação no seio familiar.

No entanto, para sua vontade acontecer ele precisa exatamente da atuação (execução) daqueles aos quais ele se contrapõe, já que seu corpo deficiente não lhe oferece as ferramentas que lhe permitiriam operar a favor de seu desejo. Como resolver esse impasse? Que estratégias Marcio lança mão para ter sua vontade reconhecida, legitimada e concretizada? Quais processos intersubjetivos são desencadeados nas relações cotidianas para alcançar seus projetos? Que mecanismos permitem, diante da dependência física, construir um “eu” que ao mesmo tempo agregue as dinâmicas condicionantes do entorno (corporal, cultural, histórico) e o movimento transformador dos desejos individuais?

Enfim, nesta primeira parte das análises do capítulo, nos ocuparemos em identificar e compreender as ações e atitudes cotidianas que levam em direção ao outro, mas que têm como objetivo distinguir-se desse outro. Neste sentido, partindo das observações sobre a vida dos dois sujeitos de pesquisa e de entrevistas realizadas com outros indivíduos com deficiência física, examinaremos três das estratégias que apareceram com mais evidência ligadas aos esforços de mobilização do “extra-corpo”: a *conquista de aliados*, a *insistência* e a *oposição*.

5.2.1 Estratégias da autonomia cotidiana

5.2.1.1 Convencer o “extra-corpo” e ampliar seu campo ação

Para iniciar este tópico, recorreremos à fala de Flávio, um entrevistado com lesão medular (tetraplegia) adquirida já na vida adulta. Flávio já foi citado anteriormente nesta tese. Foi ele quem trouxe o termo “extra-corpo” em referência à necessidade do corpo alheio como “instrumento” de execução no caso da dependência física total. Voltemos, então, à entrevista com Flávio:

[...] o eu que somos nós, o eu que é o processo, o eu sempre extra-corpóreo que tem mais um monte de gente envolvido no processo se

realiza com mais facilidade. O processo de realização... pra que o extra-corpo se movimente pra poder realizar aquilo que se deseja aqui (na lesão medular) é mais fácil, porque tem outras condições. Na paralisia cerebral nessa mesma situação a manifestação pra convencer pra fazer com que esse corpo se movimente é muito mais difícil. Ainda está submetido a uma tutela que é mais difícil de ser desamarrada... pra você desfazer esse nó, fazer dele um movimento.... "é, vamos lá meu camarada, vamos lá no Iguatemi tomar tua água...e tal, eu deixo você..." numa situação de lesão medular, não há nenhum problema, no meu caso. Grave aí, é uma questão de classe, eu sou marxista, viu? [...] Mas na minha situação, tem uma coisa que equilibra essa situação é o fato de eu ter capacidade de intervir sobre ela. [...] A capacidade aqui foi conquistada, foi negociada. A capacidade de agir, de se movimentar, de convencer que essa ato aí que a gente acabou de falar [ir beber água no Iguatemi] é possível e mais que é possível e necessário. E é necessário porque é um desejo meu que eu vou realizar.

[...] O que se faz? [com o desejo que não se pode realizar] Na minha situação, eu sei que água... não é ato contínuo e imediato. Mas é ato contínuo... é ir, pegar a água e voltar. Quando eu mesmo não posso fazer isso. Mas quando é outra pessoa que faz, ela vai e volta. Eu sei que aquilo vai acontecer num ato contínuo mais lento. [...] Uma hora ela vai buscar, mas só se já não tivesse estabelecido ou já não estivesse negociado... eu sei, que essa necessidade de água, por exemplo, já que a gente tá falando de água... [...], sede não se negocia, não é coisa que eu possa deixar pra depois.... [mas a execução do desejo sim].

Flávio faz menção a vários elementos que, de fato, pudemos observar no trabalho em campo e nos relatos das histórias de vida. O primeiro sobre o qual gostaríamos de nos deter, refere-se à necessidade de “movimentar o extra-corpo”, ou seja, fazer a própria vontade concretizar-se através da ação do outro. Ora, praticamente todos os empreendimentos daqueles com dependência física passam por essa preocupação: a necessidade constante de arquitetar estratégias de convencimento do outro sobre a validade da ação empreendida em seu nome.

Nas histórias de Júlio e Marcio pode-se observar um recurso frequentemente utilizado nesse empreendimento: a busca por aliados fora do contexto familiar. Ou seja, a criação de uma rede de apoio que poderá, se não efetivar seus planos, ao menos aderir a ele de modo empático e, assim, ajudar a persuadir aqueles encarregados da execução ou deliberação do projeto.

Como exploramos em capítulo anterior, as interações parentais são sobrecarregadas de uma hierarquia que para as pessoas com patologia congênita (ou seja, desde o nascimento), torna-se difícil de contornar (Flávio faz, inclusive, referência a isso em sua fala a cima). Isso pode explicar porque se torna mais fácil

convencer alguém que não participa igualmente desta relação de poder, uma vez que, teoricamente, estaria menos impregnado da autoridade conferida pela tutela permanente.

O evento do show relatado na história de Marcio no início do capítulo confirma essa hipótese. E, com efeito, não foram poucas às vezes em que eu pude observar o movimento deste sujeito para garimpar apoio e cumplicidade junto àqueles que o cercam, sendo eu mesma alvo dessa estratégia.

Lembro-me de outra situação vivida em campo que me fez pensar sobre esse tema: como parte de mais um de seus planos para conseguir a cadeira, iríamos fazer um dossiê para a secretaria de saúde solicitando tal equipamento. Havíamos chegado do médico que lhe conferiu um parecer escrito em favor do uso da cadeira motorizada.

Marcio olha insistentemente para o papel dado pelo médico e aponta com a cabeça na minha direção. Não consigo entendê-lo e peço ajuda a sua mãe na tradução. “É pra ela levar? É pra ela fazer o que?”, pergunta a mãe. Ele faz gesto negativo. Ela então pergunta novamente “Ai, né pra eu ficar com o papel não?”. Ele acquiesce seriamente. A mãe então esclarece: “mulher, ele quer que o papel fique guardado contigo” e começa a rir da astúcia do filho “Esse menino num confia na gente, não”. Marcio sorri também e olha pra mim com cara de cumplicidade.

Posso encontrar muitas outras situações desse tipo anotadas no diário de campo. E o próprio relato da família nas entrevistas evidencia essa estratégia usada com muita frequência por Marcio. A questão aqui não é a confiança depositada ou não sobre seus pais, mas a percepção de que quanto mais adeptos, mais chances de realizar seus planos; quanto mais numeroso for seu “extra-corpo”, mais eficiente ele será.

No caso de Júlio é possível também observar situações semelhantes, em especial nas observações (mais do que nos relatos), por exemplo, nas solicitações constantes de ajuda que ele me fazia, como a da compra dos computadores descrita no texto sobre sua vida no início do capítulo.

Mas com relação a Marcio, Júlio apresenta um diferencial que também foi citado por Flávio no trecho da entrevista ao falar sobre seu “marxismo”: a condição financeira teve uma influencia considerável nesse processo que, no caso da história de vida de Júlio vai se traduzir pela presença dos cuidadores contratados para lhe auxiliar.

Não tenho dúvidas de que grande parte das aventuras de Júlio só foi possível graças à presença da figura do cuidador contratado fora do âmbito familiar. E poderia mesmo dizer que isso se iniciou ainda cedo em sua história com a presença da babá Rita e todos os outros inúmeros “filhos dos moradores da fazenda” que se ocupavam dele.

Não é, pois, por acaso que a luta pelo assistente pessoal tem um peso tão forte no movimento de vida independente. Trata-se de um tipo de serviço que apesar de não estar livre de problemas e contradições, como ressaltamos em capítulo anterior, ele diminui consideravelmente os esforços para a movimentação do “extra-corpo”. Afinal, aquele é um corpo que a priori está ali para movimentar-se em prol de outro. É uma relação já estabelecida, onde a negociação, ainda que não descartada, é menos intensa e saturada.

Por último, gostaríamos de voltar a mais um elemento sobre o qual Flávio chama atenção em sua fala: “*Eu sei que aquilo vai acontecer num ato continuo mais lento*”. Ou seja, entre uma intenção e uma ação existe um espaço de tempo que opera diferentemente para aqueles que não podem usar seu próprio corpo para interagir com o meio físico. O tempo não tem a mesma dimensão quando a dependência física se impõe²⁰⁴.

Beber água, como o próprio Flávio usa de exemplo, é uma necessidade de simples realização, algo quase automático para grande parte das pessoas. Para aqueles que dependem de outros, um evento banal pode exigir uma dedicação e empenho que chega a ser exaustivo e angustiante. A cada pequena intenção é necessário arquitetar constantemente um plano que envolve o tempo, a viabilidade e os recursos de execução: “quem pode atender meu desejo? Ele ou ela aceitará atender meu pedido? Ele virá atender este desejo no tempo que preciso? O que devo fazer para convencê-lo de que sua ação é realmente necessária para mim?”²⁰⁵.

Mobilizar o outro a engajar-se em seus projetos é uma atividade freqüente, constante e indispensável diante do corpo inoperante. E ampliar o poder de ação do “extra corpo” através da busca de aliados parece ser uma estratégia importante para

²⁰⁴ E uma experiência marcante desse aspecto na pesquisa de campo foram as entrevistas com Marcio (ver descrição no capítulo sobre metodologia). O tempo demandado tanto para o interlocutor quanto para quem tentar expressar-se é realmente algo que coloca à prova a relação comunicativa.

²⁰⁵ Questões estas que, aliás, nos remetem às discussões sobre Ética e mostram por que a dependência física suscita com freqüência reflexões neste campo da filosofia: “porque deveria eu me implicar com o que é importante ou necessário para o outro?”, “por que deveria o outro movimentar-se na direção de suprir a necessidade de alguém?”, “Em que minhas ações afetam o bem estar do outro?”.

o processo de autonomia daqueles sob dependência física. Mas existem ainda outros recursos que parecem ser utilizados. Vejamos alguns deles.

5.2.1.2 Insistir e persistir como estratégias de convencimento

Creio que um dos elementos mais marcantes na história de Marcio refere-se a persistência dele sobre seu projeto de adquirir a cadeira de rodas motorizada. Desde a primeira referência a essa idéia no centro de reabilitação até o último mês de pesquisa foram quase três anos de insistência.

Esse me parece, pois, um recurso recorrente para conseguir o convencimento de alguém sobre uma necessidade que se tem. E realmente, no caso de Marcio, era surpreendente perceber a capacidade dele em retomar o tema da cadeira quantas vezes fosse possível. Não era apenas a persistência (habilidade de manter um objetivo ao longo do tempo), mas a insistência baseada na repetição constante da comunicação de sua vontade.

Em vários trechos do diário faço referência a esse comportamento de Marcio. E em muitas passagens deixo transparecer não apenas a surpresa, mas também certa irritação com sua repetição: invariavelmente nossas conversas se encaminhavam para a cadeira de rodas, mesmo quando eu tentava manter foco em outros temas.

Levou certo tempo para que eu pudesse perceber que isso não se constituía uma obsessão ou mania, mas um recurso de persuasão que pode ser, inclusive, muito eficiente.

Na pesquisa de campo junto a Júlio, também foi possível observar o uso desse mesmo recurso. Dois eventos que me remetem a ele são a compra do material para a construção da casa e o empréstimo do banco para montar seu negócio. Ele precisava contar com o apoio de sua mãe para ambas as iniciativas. Ele não sossegou até a mãe realizar sua demanda, mesmo ela não estando totalmente de acordo com o empreendimento. Lembro-me de uma visita para a pesquisa em que ele me pediu para levá-lo até o trabalho da mãe explicando-me que ficaria o dia inteiro por lá, já que tinha que “ficar no pé dela”. Ou seja, tinha que insistir pra conseguir convencê-la a ajudá-lo em seus projetos.

É quase inevitável não remeter essa estratégia às reações infantis: qual mãe nunca pronunciou a frase “não insista, não vou lhe dar o chocolate”, diante do pedido repetido inúmeras vezes sobre a vontade de ter o doce?

Ora, mas não é exatamente essa a relação que se estabelece com as pessoas com deficiência? Ou seja, a tutela implica que eu determino o que é melhor para o outro, ou “já que você depende de mim, as coisas serão feitas do meu modo e no meu tempo”

Repetir (insistir) pode ser então uma arma eficiente para subverter esse tipo de relação. E de fato, qual mãe nunca cedeu e entregou, em algum momento, o doce ao filho? As crianças são sábias. Elas logo entendem, diante do esvaziamento de poder que o adulto costuma lhe conferir, o que pode funcionar para fazer valer suas vontades.

Talvez a persistência, no caso da deficiência física, seja um modo de fazer o outro compreender que não se trata de uma vontade fugaz, logo passageira e sem importância. A expressão constante do mesmo desejo pode ser uma maneira de mostrar a validade e a vitalidade da demanda. Esse é também um modo de exercer poder. Uma forma de micro-poder, capaz de se infiltrar ao poucos e destruir as deliberações mais sólidas e estáveis, como no velho ditado popular “água mole em pedra dura....”.

Repetir, persistir e insistir são modos de *resistência*. E são muito mais do que uma “teimosia de tolo”. Trata-se da expressão da força de resiliência de um ser que clama o reconhecido de seu estatuto de *sujeito desejante*.

5.2.1.3 A oposição como estratégia de afirmação da vontade

O comportamento de oposição é na psicologia visto como um distúrbio de personalidade. Dependendo no nível e da constância da oposição ele indica uma incapacidade de ajuste social. Mas existem ainda outras interpretações sobre tal comportamento. No seio da mobilização política, por exemplo, *opor-se* se constitui uma estratégia importante de afirmação da vontade de um grupo ou indivíduo sobre o poder prevalente de outro. É um comportamento que pode, inclusive, interligar-se com o conceito de *empoderamento* que engloba as noções de dar-se o direito,

recusar imposições, desafiar decisões alheias sobre sua vida e buscar força interna para contrapor-se à passividade na relação.

A oposição foi uma estratégia constantemente observada em campo no movimento pela autonomia dos sujeitos de pesquisa. No entanto, não é exatamente ao conceito de *empoderamento* que interligamos esse tipo de estratégia (embora ela guarde muito dessa noção), pois o fortalecimento da autoconfiança que em geral se pode perceber na defesa do *empoderamento* baseia-se na “assertividade”, ou seja, na crença em si mesmo para tomar decisões adequadas, precisas e seguras. Assim, opor-se a uma ordem estabelecida só faz sentido se a nova proposição se pretende superior e garante segurança, diminuição de risco para si e para os outros e uma boa dose de articulação lógica.

A *oposição* à qual nos referimos aqui não engloba necessariamente esse aspecto. As observações mostraram que ela pode ser uma estratégia eficiente para se fazer reconhecer na relação com o outro mesmo quando não guarda os elementos há pouco citados. Opor-se se interliga com desafiar. Não apenas a autoridade dos pais, mas a própria vida. Opor-se seria contestar a lógica pré-estabelecida que cerca a existência e os condicionamentos impostos pela deficiência e pelo meio social, mesmo que não se tenha claramente uma nova formatação a ser proposta ou que não se possa agüentar as conseqüências desta.

Isso me remete a inúmeros relatos da família de Marcio sobre as tentativas de ponderar junto ao filho as solicitações deste para, por exemplo, sair para um show ou uma festa: os riscos, as barreiras arquitetônicas, os arranjos para o transporte. Inclusive as racionalizações sobre a baixa probabilidade de ele ter uma vida amorosa e afetiva.

Apesar de todas as razões oferecidas, Marcio continua “teimando” e desafiando muitas das lógicas apresentadas pelos familiares. A ponto de parecer muitas vezes impertinente, rebelde ou “desaforado”: “*A mãe diz – você não vai, eu lhe dou uma pisa!! Ele diz – dá!*”, conta a irmã sobre essa atitude do rapaz.

Os pais tentam racionalizar, esclarecer a viabilidade das coisas, os riscos que os lugares apresentam e as inconveniências, mas Marcio (muitas vezes) desafia as

argumentações e as congruências familiares e tenta impor suas vontades e suas idéias mesmo nas coisas mais banais do cotidiano²⁰⁶.

No caso de Júlio, a oposição (apresentada, sobretudo, na relação com o pai) tinha mais chances de se transformar em ações pelas condições de vida dele. Júlio constantemente se metia em atividades de risco desafiando a autoridade paterna e colocando em perigo sua própria segurança e conforto. Os causos sobre suas aventuras são inúmeras e me foram contados tanto pela mãe quanto por ele. Como esta passagem sobre as “fugas” de Júlio para as farras proibidas pelo pai:

[...] Ele começou a beber a sair pra tudo quanto era festa... [negociação] Num tinha, não! [...] O Raimundo metia logo a peia [batia], ele até ainda meteu uma peia no Júlio, né. Porque tinha um cara aí que tinha moto e ele... Quando o Raimundo começou a proibir dele se largar no mundo bebendo. Mas quinta feira, ele pegava a mochila nas costas, pegava o ônibus praquela casa [do centro da cidade] [...] Ai lá ele se arranchava. De lá o rapaz da moto chegava. Aí era ele, o motoqueiro, o Itamar [cuidador] e a cadeira de rodas nas costas, amarrada nas costas do Itamar, como se fosse uma mochila [todos montados na mesma moto].

Esses comportamentos de oposição e de desafio da autoridade são comuns na vida dos jovens e, de um modo geral, marcam uma fase de distanciamento do núcleo familiar, de conquista da liberdade ou da afirmação de uma auto-imagem desprendida dos pais. Mas no caso das pessoas com deficiência física, a dependência corporal pode tornar esse processo extremamente complicado²⁰⁷. E o tipo de tutela parental estabelecida pode facilmente desabilitar as atitudes de “rebeldia” e domesticar as tentativas de autodiferenciação.

Opor-se, no caso da dependência física, é uma maneira de estabelecer uma parte no mundo que pertence apenas ao próprio indivíduo. É um modo de lembrar ao outro sobre a diferença que o habita. E pouco importa se existe uma coerência, um objetivo preciso ou uma meta razoável no motivo da negação. Por mais

²⁰⁶ Um exemplo de um ato aparentemente banal de oposição como forma de afirmação pessoal é a história do corte de cabelo, contada pela irmã: “Uma época queria ter o cabelo grande. Queria cortar o cabelo não!!! Conseguimos convencer ele a cortar o cabelo. "Marcio, cabelo grande dá trabalho, tem que ser curto, é fácil de limpar". Rapaz ficou parecendo um capacete o cabelo dele. Horrível. Todo mundo falava é um capacete. Até que a mãe convenceu ele.”

²⁰⁷ Certo, existem outras estratégias e modos de reação à autoridade familiar. Dois entrevistados, por exemplo, falaram sobre como se sentem paralisados diante dessa hierarquia. Um deles disse que sua principal estratégia é nunca se opor, ou seja, ser sempre “amável e bonzinho” para comover o outro e, assim, convencê-lo a realizar suas vontades. Neste capítulo, porém nos deteremos nos dois sujeitos alvo de observação e para ambos a oposição parece uma estratégia corrente.

inconseqüente que possam parecer as escolhas dos outros, elas nos fazem atentar para o fato de que a noção de bem comum é subjetiva e plural.

Opor-se para Marcio e Júlio significa comunicar a seguinte mensagem: “há algo em mim que quer diferir de você, daquilo que os outros pensam de mim e do que eu aprendi a ver em mim mesmo”. É parte de um processo de subjetivação que se entrelaça com a autonomia e que busca uma ação inventiva e ousada diante da vida.

Por fim, nesta primeira parte do capítulo, vimos como a autonomia para os sujeitos de pesquisa passa pela necessidade de movimentação do *extra-corpo*, ou seja, conseguir que o outro se engaje nas ações e objetivos que são parte das suas vidas. Para isso, torna-se fundamenta fazer com que sua vontade seja legitimada. Identificamos nesse processo três estratégias utilizadas como veículos de *automização*: a *conquista de aliados* fora dos ciclos de poder já estabelecidos (no caso, a família), a *insistência* como arma de convencimento do outro sobre a validade da própria vontade e a *oposição* como resistência à circunscrição da subjetividade a concepções pré-estabelecidas.

A seguir, nos deteremos sobre o principal elemento de cada história de vida que caracterizou o processo de subjetivação destes indivíduos e que deu sentido ao movimento em direção à autonomia.

5.2.2 Elementos centrais de subjetivação presentes nas histórias de vida

No começo do capítulo, falamos sobre a mudança que Marcio vem apresentando desde alguns anos no modo de se relacionar com seus próximos. Os familiares relatam uma transformação no comportamento do rapaz não apenas ligada a sua “fase de rebeldia”, mas relacionada a uma maneira mais “amadurecida” e ousada de lidar com as pessoas.

O que se pode observar é que Marcio inicia uma busca por “pertencer sem deixar-se diluir-se” no seio familiar. Ele tenta estabelecer uma relação com este grupo (sustentáculo de sua existência, seu *extra-corpo* próximo) de modo a tornar-se agente na dinâmica intersubjetiva que o perpassa. Descolar-se da coletividade que até então era central na sua vida tem sido uma iniciativa evidente que se caracteriza

por seus esforços em buscar lugar nas decisões que dizem respeito a ele, notadamente no que se refere à sua diversão.

Um evento que colaborou decisivamente para esse processo foi a entrada do computador no seu cotidiano. Fato, aliás, identificado por todos os familiares entrevistados: para eles, não há dúvidas, o uso de um sistema de comunicação alternativo provocou uma revolução na vida de Marcio.

Mas o computador não foi somente instrumento que permitiu “revelar” a inteligência e “o mundo interno” que estavam escondidos sob a deficiência motora. Como alerta Ponty (2009), para além das abordagens empiristas e intelectualistas, a linguagem não se manifesta sobre a exterioridade entre signo e significado. A palavra tem um sentido próprio, ou seja, ela não é a tradução do pensamento, mas fonte de sentido do próprio pensamento.

Assim, a possibilidade de comunicar-se provocou uma transformação profunda na subjetividade de Marcio e, certo, na sua conduta diante das pessoas e do mundo, já que o comportamento tem uma forte dimensão intersubjetiva. O modo como agimos está estreitamente interligado com a relação que estabelecemos com os outros, que por sua vez depende dos sentidos compartilhados entre os indivíduos numa dada sociedade.

O fato de Marcio poder comunicar suas idéias, pensamentos, desejos, vontades e sentimentos provocou uma mudança de percepção nas pessoas sobre ele. Como vimos anteriormente, a própria família surpreendeu-se com as elaborações do rapaz: “A gente ficava assim oh [queixo caído] “como é que pode esse menino pensa isso desse jeito”! diz a irmã na entrevista.

Mas esse “mundo interno” que a família pensa ter descoberto em Marcio, no entanto, não ocorre desvinculado da existência concreta dele no mundo, o que inclui sua experiência com as pessoas que o cercam e com seu próprio corpo.

Deste modo, a mudança de percepção dos outros sobre Marcio, também repercutiu nas transformações ocorridas na percepção do próprio Marcio sobre si mesmo. Ele foi capaz de, ao expressar seus desejos, mobilizar o desejo de outros, o que lhe despertou novos desejos (como por exemplo, o sonho da cadeira de rodas motorizada). O computador foi um instrumento que permitiu uma nova dinâmica intersubjetiva. É, pois, nessa relação que reside a modificação observada pelos familiares, não em Marcio ele mesmo (sua essência interna), mas nos novos sentidos e significados desencadeados por seu novo modo de comunicação. Essa

nova maneira de se relacionar é o verdadeiro motor do comportamento, até então, inesperado de Marcio.

Os familiares utilizam com freqüência ao relatar sobre essa mudança do rapaz a palavra “desarnar”: “Ah, ele desarnou mais depois do computador”, diz a mãe em entrevista. Na linguagem popular “desarnar” significa desabrochar, desenvolver-se, deslanchar. Um desabrochar que, longe de ser apenas mental, foi também corporal:

[...] Hoje, talvez ele tenha melhor coordenação motora, a boca dele já fecha, antes abria assim de uma vez. E melava tudo. Hoje eu vejo uma grande mudança. Até o Isaac consegue dar comida pra ele. Não teve muito... mas eu acho que foi muito psicológico, sabe. Ter consciência que agora ele pode se comunicar, que agora ele tem amigos. E isso despertou Marcio muito, muito, muito. Ele aprendeu a ter mais maturidade, poder falar as coisas... Não sei o que aconteceu, porque ele não fez muita fisioterapia. Ele mudou demais. Por que... Ele já consegue ficar reto, antigamente era mole... num sei se era o peso da cabeça, e era muito magro. Mas... Ele era diferente.

Ora, o comportamento não é pura expressão seja de um subconsciente oculto, seja de estímulos-respostas sobre um organismo, ele é parte da vivência de um sujeito corpóreo na sua experiência com o mundo físico e social (PONTY, 2009); ele é implicado pelos sentidos compartilhados com os outros, pois “o corpo não é o primo pobre da linguagem” (LE BRETON, 2009, p. 42).

Por isso, essa mudança observada pelos familiares é relatada como uma totalidade, não é uma constatação do tipo “antes ele falava menos, hoje ele fala mais”. É como se um “novo Marcio” se apresentasse, inclusive corporalmente para aqueles que o conheciam.

Marcio se reconstrói a cada dia... Mas o grande salto nesse processo de autoconstrução foi a possibilidade de se colocar como sujeito na interação com o outro, sair da passividade comunicativa, afetar o outro (no sentido dos afetos também) e, como já dissemos, tocar o outro significou tocar a si mesmo. A linguagem mediada pelo computador foi um mecanismo importante nesse processo, ela foi *subjetivadora* e não apenas uma lente objetiva lançada sobre um Marcio desconhecido e enclausurado em seu corpo.

Nas longas horas que passa escrevendo suas inúmeras “cartas” no computador, Marcio arquiteta seus “planos infalíveis” para conseguir a cadeira motorizada, expressa as frustrações trazidas pela limitação física, declara o amor

por sua família, dá conselho a amigos, escreve louvores à sua religião, relata seus descontentamentos, registra sua rotina numa espécie de diário, anota as economias feitas para a compra de sua cadeira... E assim, letra a letra, acionadas por uma única tecla atrás de sua cabeça, Marcio vai escrevendo a si mesmo.

Diferentemente de Marcio, as alterações de comunicação não foram um aspecto demasiadamente relevante na vida de Júlio.

O que se pode identificar como elemento de subjetivação marcante em sua história de vida refere-se a sua paixão pela aventura. O apego ao risco, à diversão desmedida e à contravenção é parte da invenção de um “eu” que se estabelece a partir da confrontação das concepções que interligam dependência física e vulnerabilidade. Júlio desafia a noção de “bom moço” ou de “vitima do destino” articulada à deficiência. Ele assume uma atitude provocativa diante da imagem do “pobre deficiente indefeso e carente de proteção” e se contrapõe às expectativas sobre a passividade, fragilidade e impotência de seu corpo.

Isso pode não parecer tão original, quando pensamos nos inúmeros “casos de superação” de pessoas com deficiência com os quais freqüentemente nos deparamos. Como vimos em capítulos anteriores, essa imagem é largamente utilizada pelo movimento político de pessoas com deficiência, seja através do exemplo do tetraplégico advogado, o alpinista paralítico, o pintor que usa a boca, a mãe sem braços e pernas que cuida sozinha de seu filho... Todos estes são modos de superação da fragilidade do corpo e das expectativas sociais de menos valia extremamente eficientes como projeto de afirmação grupal.

São, contudo, projetos que reafirmam os modelos de produtividade validados em nossa sociedade. Eles rompem com uma expectativa: a inutilidade do corpo lesionado; e afirmam outra: todos podem e devem ser produtivos e se encaixar no sistema de funcionamento vigente.

A história de Júlio não se enquadra completamente nesse perfil. Suas aventuras não são o típico exemplo de “lição de vida”, cujos atos bravios mostram-se prova de assertividade e retidão (a história do roubo de cargas é um exemplo disso). Júlio está mais par anti-herói do que para o modelo convencional do deficiente vitorioso; a ele se aplica mais a fama de *bad boy*, do que de bom garoto.

Seu modo ousado de viver²⁰⁸ pode ser explicado pelas características de seu entorno familiar e pela atitude dos pais em relação a ele, “*fazia porque tinha que fazer*” diz Margarete sobre o filho e as atribuições que lhe eram conferidas (como na história sobre sua temporada no sítio da serra). E certamente, suas possibilidades econômicas também tiveram um peso considerável sobre sua independência.

Mas as explicações sobre porque Júlio “é” deste ou daquele modo são aqui pouco relevantes²⁰⁹. De fato, o que nos interessa é a compreensão dos sentidos que guiam sua trajetória pessoal e que caracterizam o devir de sua autonomia e a fase da adolescência foi particularmente interessante neste aspecto.

Como vimos no início do capítulo, foi na adolescência que os conflitos parentais se instalaram por conta das más companhias e das farras de Júlio. Essa fase é relatada por ele como um período de muita intensidade “*eu era estragado*” ou “*eu botava boneco demais*” diz Júlio com expressões tipicamente cearense que significam respectivamente “dar pouca importância ao que é correto” e “fazer peripécias, extravagâncias”

Mas a intensidade da qual ele fala, refere-se também aos sentimentos que o mobilizavam na época: as crises existenciais ligadas à deficiência física e despertadas pelas investidas amorosas fracassadas.

O álcool, os forrós, as fugas de casa, a “galera do mal” tinham uma estreita relação com as angustias que o invadiam, os sofrimentos provindos da rejeição feminina à sua deformidade corporal, o desconforto com o olhar perturbado e perturbador do outro sobre sua diferença, a inconformidade com sua condição física. Tudo isso passou a ter um peso insuportável, desde a saída da infância. A adolescência lhe revelou aspectos de sua condição no mundo que até então ele não tinha se dado conta.

²⁰⁸ Vale ressaltar que em grande parte esse adjetivo se aplica pelo único fato de Júlio ter deficiência. Como já argumentamos anteriormente, muitas das aventuras deste sujeito seriam vistas sem nenhum espanto caso se tratasse de uma pessoa corporalmente hábil (por exemplo, ajudar nos negócios do pai ou morar no sítio sozinho não seria nada espetacular para um rapaz de 17 anos do meio rural).

²⁰⁹ Explicar o porquê de Júlio ser desta ou daquela maneira seria colocar os eventos de sua vida e a sua subjetividade numa relação causal: “ele é assim, por causa disso”. Nossa *démarche* volta-se mais a *compreender* Júlio em seu contexto e na relação com o mundo e não *explicar* as razões de seus comportamentos. Por exemplo, é evidente que os fatores econômicos favoreceram a independência de Júlio. Mas eles não foram determinantes, afinal, outros deficientes abastados não desenvolveram a mesma relação com a vida. Além do mais, porque diante de sua condição financeira Júlio não fez a opção em seguir seus estudos, cursar uma universidade e ter um bom emprego? Os indivíduos não se apagam diante da história. Seu contexto (cultural e histórico) é um pano de fundo sobre o qual Júlio tece sua subjetividade.

As farras, contravenções e jogos de risco eram para Júlio um modo de dar sentido a essa turbulência de emoções incompreensíveis que o invadiam. Não de negar, ou fugir de uma condição desagradável, mas de significar, de se construir a partir dela. E de retirar desse sofrimento certa alegria, certa embriaguez com a vida, com a existência no mundo confuso que a ele se apresentava.

Similarmente ao que ocorre nas condutas de riscos, em que o objetivo “não é de modo algum morrer, mas testar uma determinação pessoal, procurar uma intensidade de ser, um compartilhar com os outros, um momento de soberania [...]”. Júlio não busca na fama de bandido o crime em si. Ele encontra nela um reconhecimento às avessas, um sentido de pertença e de imanência, uma maneira de “livrar-se do sofrimento para enfim ter acesso a si mesmo”. Suas aventuras desmedidas são como “ritos íntimos para forjar sentido, assegurar-se do valor da própria existência.” (LE BRETON, 2009, p. 41).

Talvez possa parecer que não existe aqui qualquer originalidade, afinal qual adolescente não atravessa sua fase de rebeldia e busca sua tribo dissidente? Ressalto, porém, que esta não é uma realidade comum para aqueles com as condições físicas de Júlio e submetidos aos significados que circunscrevem esta condição (o estigma, por exemplo).

Foi o contexto peculiar da história de vida de Júlio que lhe permitiu dar vazão a seus conflitos através desta forma libertina, errática e arriscada de viver. Mas a grande maioria dos jovens com deficiência física pode apenas se conformar com a dor solitária, aguardando a cicatrização das feridas a espera que o tempo possa trazer o conforto às angustias internas²¹⁰.

Na verdade, a maneira encontrada para vivenciar esse período de transição varia imensamente entre os indivíduos com deficiência. Por exemplo, Christy Brown, celebre escritor com paralisia cerebral, descreve em sua autobiografia essa passagem para a vida adulta como um período de reclusão em si e conta como encontrou na pintura a vazão para os sofrimentos que o invadiam: “*I painted furiously for the whole of every day.*”²¹¹ (BROWN, 1990, p. 73). Alexandre Jollien (2002, 1999, 2006) filósofo suíço com paralisia cerebral, por outro lado encontrou na

²¹⁰ Relatos sobre esse modo solitário de vivenciar as dúvidas da adolescência apareceram com frequência nas entrevistas de outros sujeitos consultados.

²¹¹ “[...] eu pintava furiosamente durante o dia inteiro todos os dias.”

escrita uma maneira de extravasar as lembranças dolorosas de sua juventude passada numa instituição.

As aventuras de Júlio, inclusive àquelas ligadas à bandidagem, são parte da sua busca pela auto-diferenciação. Foi por meio desse movimento que ele pôde tecer as tramas de seu “eu” e forjar uma existência singular. Através dessa espécie de êxtase, de vertigem, de realidade suspensa (LE BRETON, 2009) encontrada na contravenção, Júlio buscou abandonar-se ao incontrolável e nessa perda de limites encontrar sentido para sua presença no mundo encarnada em seu corpo ineficiente e dependente.

As histórias contadas por ele sobre essa fase de sua vida são quase inacreditáveis. E meu espanto e fascínio ao longo de toda pesquisa de campo foi apenas revelador do quanto esta atitude é pouco esperada por parte das pessoas com deficiência física. A ousadia e até mesmo imprudência de muitos dos atos de Júlio colocaram à prova minhas próprias concepções sobre vulnerabilidade do corpo, cuidado, dependência, proteção e autonomia.

5.2.3 Tornar-se adulto: o desejo como elemento subjetivador no processo de autonomia

No filme *“Inside I’m dancing”*, o diretor Damien O’Donnell retrata a história de amizade entre Rory e Michael, dois rapazes com deficiência física unidos por um plano em comum: ter uma vida autônoma e livrar-se da institucionalização²¹². Rory tem seu pedido de saída da instituição repetidamente negado por causa da inadequação de seu comportamento considerado irresponsável, inconseqüente e indisciplinado. É somente através de Michael (o bom moço), na condição de interprete dele, que Rory finalmente consegue a liberação para uma vida comunitária.

Ao longo do filme podem-se assistir as divertidas aventuras *politicamente incorretas* dos dois amigos (usar o dinheiro arrecadado pela instituição para fazer uma farra, provocar brigas no bar, conquistar mulheres, tomar porres, provocar um policial) até o inevitável desfecho que aporta a moral da história: após a morte de

²¹² Os dois títulos da película são muito sugestivos: *“Inside I’m dancing”* – remete à inquietude interna que caracteriza o personagem principal. E o título secundário *“Rory O’Shea was here”* aporta o sentido de “existir”, “imprimir sua marca”, “fazer a diferença”.

Rory, Michael retorna ao comitê de vida independente e reabre a petição sobre o reconhecimento do direito de Rory ter uma vida autônoma. Para ele, a ousadia e a maneira rebelde do amigo viver é a melhor tradução do espírito do movimento de vida independente.

“Insde l’m dancing” é um dos raros filmes sobre deficiência física que centra a noção de autonomia no prazer e na alegria e não na demonstração de uma capacidade de retidão e responsabilidade.

Ao longo da pesquisa, esse aspecto da autonomia foi aos poucos se configurando através das reivindicações expressas nos depoimentos e observações em campo. De fato, por muito tempo a ausência de evidências sobre a dedicação para construir uma vida profissional e escolar nos relatos e observações junto aos indivíduos consultados me deixava perplexa. Como já citamos anteriormente, todas as queixas sobre falta de autonomia referiam-se à vontade reprimida de sair com amigos, de ir a festas, de beber, de ter vida sexual ativa, enfim, de tirar certo prazer da vida.

Mas porque minha perplexidade inicial? Ora, como vimos em capítulos anteriores, a noção de autonomia no seio do movimento de deficientes está intimamente ligada à racionalidade como centro da autodeterminação humana e à idéia de independência como produtividade e auto-suficiência. Como na moral kantiana, tornar-se adulto ou sair da tutela nessa perspectiva está relacionado à capacidade de fazer escolhas baseadas numa razão depurada a partir da expulsão de todas as inclinações, vontades injustificadas e desejos. Ter autonomia seria assumir a retidão necessária para o discernimento entre o que é necessário e o que supérfluo para o bem comum e individual.

Mas nas falas dos entrevistados e histórias de vidas, esse aspecto raramente esteve presente. A dependência física era sempre apontada como uma barreira para a realização das vontades ligadas à diversão e ao prazer, mas do que à necessidade de, por exemplo, inserir-se no mercado de trabalho, estudar, militar na causa deficiente, ter uma família, etc.

Isso não significa que no caso dos sujeitos observados, Marcio e Júlio, não houvesse ponderações e preocupações sobre a independência econômica, por exemplo. Tanto que nos últimos anos, após suas investidas mal sucedidas no “mundo do crime”, Júlio resolveu dedicar-se a um negócio próprio de onde pudesse retirar os proventos para sua família esposa e filha.

Vimos anteriormente que as insatisfações e conflitos domésticos das pessoas sob dependência nesta pesquisa ligavam-se com frequência à negligência de seus cuidadores à execução das vontades que não correspondiam às necessidades consideradas imediatas (alimentação, abrigo, higiene, saúde). Utilizamos como ilustração, dentre outras, a fala do entrevistado Flávio sobre a diferença entre “vontade de beber água” e “vontade de beber água com gás no shopping”. Lembrando suas palavras “ o *extra-corpo* só existe pras necessidades básicas. [...] Ele existe para comer, dormir e beber”. Assim, tudo que foge aos imperativos de sobrevivência é considerado supérfluo, luxo, capricho, excesso. Daí o esforço maior demandado para a mobilização do *extra-corpo*, nestes casos.

Mas o que se pode observar nas histórias 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. Nas palavras de Guattari e Rolnick (2005, p. 17), esse “devir diferencial” que recusa os “modos de encodificação preestabelecidos, todos esses modos de manipulação e de telecomando” busca “construir modos de sensibilidade, modos de relação com o outro, [...] que produzam uma subjetividade singular”. Afinal, “[...] O desejo só pode ser vivido em vetores de singularidade”.

Assim, ao estilo *Panem et Circenses*, ao reivindicar o prazer ao lado das necessidades consideradas de primeira ordem – tais como a segurança e a nutrição – as pessoas com deficiência física afirmam um estilo de autonomia que se faz transgressora. Uma transgressão inventiva e produtiva que romper com a imagem reificada do “deficiente feliz porque amado e cuidado” e instaura um novo olhar (ainda que perplexo) do *outro* sobre sua condição.

O caso da cadeira de rodas motorizada de Marcio ilustra bem esse argumento. Não bastaram as ponderações familiares, técnicas e científicas para dissuadi-lo de seu projeto. A cadeira motorizada parecia para todos ao seu redor um excesso. E por ser excesso seria irrelevante ou, ao menos, pouco importante.

No entanto, seu sonho de adquirir tal meio de locomoção ultrapassa o interesse pelas funcionalidades práticas. Ultrapassa mesmo o próprio objeto de desejo, pois a cadeira motorizada para Marcio é muito mais do que um acento propulsionado por eletricidade. Ela tem um valor simbólico fundamental em seu processo de subjetivação. Um valor simbólico que agrega a relação com o seu corpo (um corpo-cadeira, um corpo que se fará mover pela maquina), a relação com seus pais (o rompimento da ligação fusional estabelecida com eles), a relação com ele mesmo (“esse é o meu desejo, é a minha vontade, o meu sonho, este sou eu”). Ela é o símbolo através do qual Marcio tenta narrar-se e através do qual ele ensaia relevar sua própria experiência diante do mundo. A autonomia que a cadeira de rodas poderá lhe conferir está muito além do ir e vir. Ela interliga-se profundamente com seu existir.

De modo similar, Júlio estabelece uma relação com a vida onde a desobediência, a transgressão e o risco têm o papel de conferir significado às suas angustias diante da limitação de seu corpo. Ele descobre na contravenção um caráter lúdico que permite recriar sua relação com aqueles que o cercam e consigo mesmo.

Assim como o brinquedo para a criança, que sob a perspectiva do adulto parece um simples objeto de prazer passageiro, a cadeira de rodas de Marcio pode, numa análise superficial, parecer insignificante diante de todos outros imperativos do seu cotidiano. Ou as aventuras de Júlio podem parecer um jogo juvenil sem importância, provocativo e passageiro.

No entanto, o brinquedo para a criança é vital. E ela não precisa que alguém lhe compre ou lhe construa um. Ela o inventa. Ela o cria na relação com os objetos e com as pessoas. Ela encontra em seu mundo de desejo-infantil o espaço liberto das imposições, normas e rotinas do mundo adulto. É essa capacidade de invenção que rompe com as modelizações, programações e predefinições da vida adulta que caracteriza relação infantil com o mundo.

Essa espécie de *devir-criança* (LINS, 2009) me parece relevante nas histórias de autonomia de Marcio e Júlio. Uma autonomia intrinsecamente ligada ao desejo, ao prazer, à criação e à quebra das amarras do pré-dito, estabelecido e codificado. O que não tem nada a ver com a *infantilização* da qual tratamos longamente no início da tese, é justamente seu contrário. Trata-se dessa capacidade de divergir e

diferenciar-se das lógicas estabelecidas e de lidar com a vida de modo inventivo e alegre: “uma criança é o devir jovem de cada idade” (DELEUZE, 2007, p. 70),

Para estes sujeitos tornar-se adultos, logo autônomos, não parece seguir apenas o caminho da rigidez e retidão das escolhas corretas, adequadas e coerentes exigidas como afirmação social que se baseiam numa performance de produtividade e adequação social. Tornar-se autônomo não é necessariamente vencer o corpo deficiente através da equiparação da força de trabalho com os ditos normais.

É estabelecer essa dança entre Apolo e Dionísio, nas palavras de Daniel Lins (2009, p. 12), entre essas “forças e devires que se completam em suas *diferenças que diferem*; entre o lado da vida que se volta à ordem, ao racional, ao progresso e a dimensão da existência que clama a embriaguez, o êxtase e o gozo”.

Em “*Inside I’m dancing*”, o filme citado no início do texto, Rory pergunta ao amigo “você não gostaria de ser igual a todo mundo?”. “Como?” responde Michael. A câmera muda de ângulo letamente dando ao espectador o tempo de fazer suas próprias conjecturas: “andar com as próprias pernas, ter um emprego, um diploma, um carro, uma conta no banco, uma esposa, uma casa?”. Só então se ouve a resposta de Rory : “*get arrested, get dunk, get laid*”²¹³.

Deleitar-se com a vida. Essa foi a mensagem mais surpreendente que Júlio e Marcio trouxeram a uma pesquisadora, corporalmente hábil, reabilitadora e militante. Sorver a vida com intensidade, apesar dos sofrimentos e frustrações que ela impõe, pois “*la vie est un combat, mais un combat joyeux*.”²¹⁴ (JOLLIEN, 2002, p.8).

²¹³ “Ser preso, ficar bêbado, transar.”

²¹⁴ A vida é um combate, mas um combate alegre.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pesquisar não é um processo neutro. As pertencas do pesquisador exercem grande influencia sobre a visão que ele irá construir sobre seu objeto de estudo e, de certo modo, delineiam suas escolhas teóricas e metodológicas. Minha trajetória pessoal junto à deficiência diz muito sobre as análises empreendidas nesta tese, em especial minhas andanças entre a militância e a reabilitação. Por isso, gostaria de retomar duas temáticas que serviram como pano de fundo para os principais argumentos aqui defendidos, a saber, a relação entre deficiência física e a autonomia no contexto dos movimentos sociais – daí minha referencia pessoal à militância – e as contribuições das teorias feministas sobre cuidado aportadas a essa relação – onde se situa minha experiência com a reabilitação, logo com o corpo vulnerável.

➤ Militante sem militância ou para além das teorias reificadoras

Repensar a noção de identidade como unidade estável e suficiente na caracterização de um grupo minoritário não tem sido novidade no seio dos movimentos sociais desde os aportes trazidos pelas teorias pós-estruturalistas. A tensão entre igualdade/ diferença tem perpassado as discussões atuais e trazido, dentre outros, o desafio de considerar as novas teorias sem desprezar as conquistas políticas dos movimentos minoritários das ultimas décadas.

Em outras palavras, o desafio reside em pensar a luta por políticas públicas que atendam às necessidades de um grupo sem apagar as diferenças internas desse mesmo grupo. Por exemplo, como lutar pela afirmação do negro sem reificar a imagem da negritude? Como articular feminismo e política sem universalizar a imagem da mulher? Ou garantir direito e proteção social sem cair nas armadilhas do poder tutelar do Estado? A pluralidade é um desafio não apenas para o pensamento binário moderno, mas para a prática política que deve efetivar-se através de leis e organização social.

Na deficiência essa discussão é ainda tímida e, diria mesmo, delicada.

Tímida porque são poucos os trabalhos acadêmicos que se dedicam a compreender a deficiência sob o ângulo das mudanças da modernidade tardia e das teorias que propõem o rompimento da visão binária entre biológico – cultural. Mas

também porque grande parte dos investimentos político-militantes nesse meio tem sido de reafirmar uma homogeneidade interna e de defender uma noção universal de deficiência e autonomia, esta por sua vez, ligada à idéia de produtividade profundamente atada ao modelo liberal em voga.

Delicada porque se trata de um grupo que, diferentemente da raça e do gênero, não pode ser facilmente desatado das determinações biológicas e do domínio da saúde, já que grande parte das deficiências demanda intervenção médica, pois são geradas no/a partir do corpo convalescente.

Esse aspecto da deficiência está profundamente atado às representações sobre essa condição e é evidenciado por praticamente todos os estudos socio-interacionistas que mostram o quanto a deficiência nos remete ao medo da morte, à fragilidade do corpo e às tragédias do destino. Ter uma deficiência não é uma condição desejável, nem mesmo por aqueles que militam e, logo, clamam uma identidade grupal. Exemplo disso são as mobilizações empreendidas no seio do próprio movimento de deficientes em prol da liberação de pesquisas com células-troncos para cura de doenças neuropáticas incapacitantes no Brasil.

Assim, por conta desse acorrentamento nos aspectos médicos – que têm também uma dimensão histórica, como vimos em capítulo anterior– a saída da tutela apresenta-se ainda mais desafiadora, pois os riscos de perpetuar a negligência política e a menos valia social que levam à exclusão são altos.

Grande parte das pessoas com deficiência física vive ainda isolada em seus lares, alijada de condições básicas de vida, atadas a uma situação de submissão e opressão social que negam seu poder de escolha e auto-expressão. Essa condição tem um efeito devastador para seu desenvolvimento emocional e para a visão de si mesmo como sujeitos (alguns destes aspectos foram tratados no capítulo sobre infantilização); ela é degradante e deve ser combatida politicamente. Por isso, reconheço a importância da ação militante, mesmo na sua versão radical pautada no modelo social da deficiência (ver primeiro capítulo). E reafirmo aqui meu compromisso com essa luta.

Acredito que é exatamente por conta desse grave quadro que o discurso do modelo social da deficiência aliada à militância assume um viés, muitas vezes, inflexível e extremista de suas afirmações, tais como a defesa da produção social do handicap a ponto de negligenciar o corpo e as diferenças individuais desse grupo. É como se fosse preciso “entortar a vara para o outro lado” para chegar a uma retidão,

como se para estabelecer uma nova concepção fosse necessário erradicar as velhas conceituações.

No entanto, as mudanças sociais não acontecem de modo linear e a noção dicotômica de que um modelo conceitual substitui completamente outro não é de todo verdadeira. Novo e velho coexistem não apenas por uma questão de transição, mas porque eles contêm, de algum modo, um ao outro. Ou porque muito do que foi estabelecido (pela ciência, pela razão) como “velho” é inerente à maneira como os seres humanos se relacionam entre si no mundo (tais como os mitos, os simbolismos, etc), logo, podem ser modificados, mas não aniquilados.

Além disso, os avanços das tecnociências e os novos modos de produção da sociedade contemporânea desafiam a coerência do construcionismo social e reinserem o biológico com uma força difícil de ignorar. As teorias sociais da metade do século passado (tais como as da escola de Frankfurt) não são mais suficientes para compreender a deficiência no contexto cambiante da hipermodernidade. Como pensar o corpo deficiente diante das perspectivas da *cyborguização*, da manipulação genética, dos diagnósticos pré-natais?²¹⁵ É como se quiséssemos lutar com armas (discursivas) obsoletas e rígidas contra um inimigo altamente adaptável e flexível.

Se por um lado não se pode continuar exaltando a medicalização do corpo deficiente, também não se pode defender ingenuamente que os arranjos sociais irão simplesmente deletar o corpo convalescente e vulnerável. Torna-se difícil fechar os olhos para as contradições que perpassam o modelo social da deficiência e seus fundamentos centrais, a saber, a defesa de uma identidade unificadora, a autonomia incondicional e a equiparação total entre a capacidade de produtividade dos corpos.

O modelo cultural pode ser tão totalitário quanto o biológico quando ele exclui a complexidade que constitui seu objeto de interesse e quando ignora as ambivalências do mundo no qual se situa este último. O militância faz-se necessário, mas a militância precisa ser repensada. Mas repensar não significa negar ou aniquilar.

²¹⁵ Estas novas ciências têm trazidos dilemas éticos que até então não existiam em nossa sociedade. No caso da deficiência, um bom exemplo disso são os debates sobre o aborto seletivo em casos de alteração fetal.

➤ Feminismo sem mulher ou a crítica ao individualismo

Outro elemento importante presente nos argumentos desta tese, refere-se à crítica feminista ao individualismo e à idéia de auto-suficiência que perpassa o discurso da autonomia.

Mas antes de retomá-lo, me permito uma breve observação sobre o processo de pesquisa. Talvez o leitor já tenha percebido que todos os entrevistados para essa tese foram *homens* com deficiência. Não foi uma escolha metodológica propositada, mas um acaso percebido apenas depois de concluído o trabalho em campo e, que se tivesse havido oportunidade, eu teria contornado. Ainda assim, esse “acaso” me parece revelador: por que, ao pensar em entrevistados que pudessem falar sobre autonomia, foram sempre sujeitos homens encontrados? Talvez isso seja indício de que mulheres com deficiência física grave com certo grau de autonomia são, de fato, menos numerosas. E, certamente, essa constatação ocasionaria um interessante estudo.

No entanto, uma tese não pode dar conta de todas as dimensões de seu objeto. E mesmo que sujeitos de pesquisa deficientes do sexo feminino estejam ausentes nesse trabalho, ele é perpassado constantemente por mulheres. Se não mulheres com deficiência, ao menos mulheres cuidadoras que vivenciam também o estigma do handicap e da opressão social que ele impõe.

O contato com as teorias feministas sobre cuidado me proporcionou um verdadeiro *insight* no trabalho de análise. Apesar da minha incipiente aproximação aos conceitos e fundamentos do feminismo como filosofia, foi somente a partir das teorias do *care* que pude elaborar os incômodos sentidos diante do discurso da autonomia aplicada à deficiência física grave. Como ignorar a intervenção do outro para a manutenção da vida dessas pessoas? Como falar em autonomia quando se tem como apoio indispensável (cuidador, acompanhante) não um andróide, mas outra subjetividade suscetível aos jogos de poder inerente às relações humanas? Como desconsiderar que as pessoas com dependência física não são todas iguais? Que a capacidade produtiva de um paraplégico por lesão medular sem alteração cognitiva é totalmente distinta de um adulto com paralisia cerebral no chamado estado vegetativo? O que significa autonomia para este último grupo? E o que dizer da autonomia daquelas pessoas que se ocupam destes indivíduos? Certamente as análises aqui empreendidas não se aplicam a todas as pessoas com deficiência

física. A concepção moderna individualista de autonomia pode ser emancipadora para muitos destes indivíduos. Mas existem aqueles que ficam à margem desse ideal de desempenho. E foi por esse grupo que se interessou essa tese.

As teorias *da ética do cuidado* colocaram luz sob o caráter social da vulnerabilidade que, aliás, é pensada ainda a partir de uma referencia pautada num modelo (masculino) de desempenho social. Um modelo que separa os indivíduos entre produtivos e improdutivos, fortes e fracos, autônomos ou sob heteronomia, estabelecendo uma hierarquia entre eles. Que põe em relevância a vitória, a superação, a força física e psíquica e que despreza a fraqueza e a suscetibilidade do corpo (feminino, infantil, animal, deficiente).

Enfim, as críticas feministas ao individualismo moderno foram a ponte que permitiu focar neste trabalho a *interdependência* ao invés da autonomia absoluta, imperativa e imperiosa. A reflexão ética proposta pelas teorias do cuidado é incontornável no empreendimento de compreender o corpo dependente.

No entanto, esta não se trata de uma tese feminista. Assim como não é uma tese militante, ou *foucaultiana*, ou *deuleziana*, ou *pontyana*. Todos os aportes teóricos aqui presentes funcionaram como fluxos de inspiração. As referências citadas ao longo deste trabalho me ajudaram a formar um campo teórico coerente sobre o qual situar minhas análises, sem ancorá-las em conceitos restritos a um ou outro pensador.

Do mesmo modo se dá a presença do feminino nesta tese. Ela não se apresenta em forma de mulher. Mas em forma de um devir-mulher presente em cada um destes homens com deficiência aqui entrevistados e observados. Cada um destes homens cujos corpos vulneráveis são cuidados e amparados por mulheres de corpos igualmente frágeis. E, no entanto, a força da existência reside na aliança entre estes corpos, na relação de interdependência estabelecida e na preocupação com a continuidade da vida, qualquer vida, de qualquer sexo, espécie e idade.

➤ Autonomia como agenciamento ou o microscópico do fazer autônomo

Mas enfim, o que consideremos como autonomia nesta tese? Ao longo do trabalho tentamos defender uma concepção de autonomia que se distingue do modelo liberal a partir da dimensão contingente desta condição, ou seja, ela não seria um estado transcendente e permanente. Ao contrário, trata-se de um

agenciamento, um processo dinâmico e fluido que nunca tem um ponto de chegada definitivo, pois se faz, desfaz e refaz a cada instante a partir das ações cotidianas, tendo como referencia as histórias pessoais dos sujeitos, a relação com aqueles que o cercam, os desejos e afetos que movem sua existência. É antes de tudo um processo de auto-invenção que se dá sobre o pano de fundo da existência no mundo. Autonomia e subjetividade não podem, pois, ser desconectadas.

Assim, no caso das pessoas com deficiência física grave (que dependem de outras pessoas para sobreviver- o cuidado) defendemos a tese de que a autonomia está intrinsecamente ligada a um processo de subjetivação que interliga “eu” – “outro” e que busca nessa unidade uma maneira original de existir e de se auto-construir continuamente.

Um processo, aliás, em que o corpo participa ativamente, visto que é nele, a partir dele e por causa dele (no caso das alterações motoras e cerebrais) que o contato com o outro vai se efetivar.

Para esses indivíduos a autonomia é, pois, relacional. É no movimento entre *corpo alterado – cuidado – desejo – poder* que se engendra a autonomia e não na localização estática em um único pólo, em um estado absoluto e numa performance de produtividade liberal.

O corpo é (para esses sujeitos mais do que para outros) o campo de encontro e não de individuação. O lugar da *desterritorialização* e não da circunscrição. Construir-se a partir dessa experiência tem um forte significado para a visão de si mesmo como indivíduo.

E embora reconheça que essa “extensão do próprio corpo para o corpo do outro” aporte dores e sofrimentos, não posso deixar de considerar a beleza que a atravessa. Beleza criadora de um tipo de relação que vai além do humano. Que nos remete à interdependência entre todos os seres vivos; que nos atravessa em forma de devires mulher-criança-animal. Porque a vulnerabilidade ou fraqueza, assim como a dor, a morte e o sofrimento nos constituem tanto quanto a força e a saúde. E porque a intuição, os instintos, os desejos e as pulsões fazem parte da nossa existência como espécie; fazem parte do nosso organismo tanto quanto nossa capacidade de raciocinar.

Logo, a autonomia constitui-se um movimento que integra todos estes elementos. Ela não é, necessariamente, símbolo de dominação sobre si, sobre os outros seres e sobre o meio. Não é também unicamente a marca do autocontrole, do

desligamento do outro, da escolha liberta e da supremacia da razão. Ela aproxima-se mais de um “perder-se” constante, de uma entrega angustiante que vai, paradoxalmente e aos poucos, dando forma à nossa subjetividade.

Nesta pesquisa vimos, através das histórias de Júlio e Marcio, como vários elementos se articulam para compor um quadro que caracteriza esse movimento de *autopoise* que é, ao mesmo tempo, complexo, multifacetado e imprevisível. Muitos dentre esses elementos são contrários e tendem mesmo a negar o que tradicionalmente entende-se por autonomia.

No entanto, defendemos a ideia de que eles não podem ser rejeitados na compreensão do fenômeno, simplesmente porque eles são parte do fenômeno. Assim como o frio não é a negação do quente, mas um movimento térmico, um estado suscetível à mudança externa ou intrínseca ao objeto e que assume infinitas nuances (morno, fervendo, gelado). O frio é um *devir-calor*. A dependência é um *devir-autonomia*.

No quadro desta tese pudemos explorar três elementos gerais que se destacaram na pesquisa de campo e que não podem ser dissociados na caracterização do processo *automizador* de subjetivação dos indivíduos com deficiência e dependência física.

O primeiro deles refere-se ao processo de infantilização que funciona como uma *força de formatação da subjetivação* e utiliza-se de inúmeros mecanismos para tal função.

Neste trabalho, foi possível explorar três destes mecanismos: a negação da sexualidade e da *desejabilidade* com base no corpo deficiente; o argumento da vulnerabilidade como explicação para a necessidade de controle e cerceamento e a afirmação da razão como meio de ascensão à vida adulta e reconhecimento social.

Logo, a infantilização seria uma soma de vários fatores (além destes três) no nível da significação social atribuída ao corpo deficiente. Ela tende a acorrentar a subjetividade a uma imagem pré-estabelecida, codificada e negativa daqueles que desviam da norma. A autonomia resultaria, então, da dinâmica entre a resistência à infantilização e os efeitos dessa infantilização na vida dos sujeitos com deficiência. É o modo como cada indivíduo reage a esse processo que vai caracterizar sua autonomia e dar a singularidade de sua existência.

Outro elemento abordado refere-se ao corpo dependente e o cuidado demandado para sobrevivência. Trata-se de uma espécie de problematizador do

projeto de autonomia como desvinculação do outro e que reafirma a idéia de que esta não corresponde à auto-suficiência.

Para os indivíduos com deficiência grave e dependência física, a discussão sobre o cuidado é incontornável, pois todo seu processo de subjetivação é perpassado por essa proximidade corporal extrema com o outro. Uma proximidade que não deixa ileso nenhum dos pólos (cuidador ou pessoa sob cuidado) e que se reverte num tipo de intersubjetividade desestabilizadora que contradiz a idéia de um “eu” essencializado, desconectado e imune à vivencia corporal no mundo.

Por ultimo, pudemos através da aproximação descritiva do cotidiano e das histórias de vida de Marcio e Júlio, acessar o terceiro elemento do fazer autônomo: o desejo como motor na relação com a vida e na auto-diferenciação.

O movimento para realizar as vontades que não podem ser executadas através do corpo deficiente torna-se um desafio constante para essas pessoas. Se por um lado as necessidades imediatas são facilmente satisfeitas pela intervenção daqueles que se dedicam ao cuidado ao corpo disfuncional, por outro lado, todas as vontades consideradas supérfluas, ou seja, aquelas que extrapolam as exigências de sobrevivência e bem-estar físico (alimentação, abrigo, higiene) são negligenciadas e colocadas em segundo plano.

Isso exige, por parte destes indivíduos, a utilização de estratégias específicas no movimento da vida diária que possam “atingir”, “convencer” o outro sobre a relevância de suas vontades “extras”. Nas descrições do cotidiano de Marcio e Júlio, vimos diversos mecanismos de interação que tinham como objetivo a conquista desse reconhecimento.

Mas esse reconhecimento está além da aceitação de um simples capricho. As vontades injustificadas, inconseqüentes e sem funcionalidade prática são elementos importantes no processo de subjetivação. Na verdade, elas são poderosas armas de resistência e de combate à circunscrição e *modelização* do sujeito. É como se ao reivindicar o direito de ter prazer, por exemplo, fosse declarada uma sentença do tipo “isso é somente meu”. A reclamação do desejo seria arma afirmativa da individualidade, um modo de se fazer valer na relação *fusional* com o outro que o corpo dependente impõe.

Assim, quando Marcio empreende sua luta pela cadeira de rodas motorizada, pode-se enxergar aqui mais do que uma vontade de ter um substituto-máquina para suas pernas. O objeto (a cadeira) é um símbolo de seu movimento de auto-

produção, de sua busca pela auto-diferenciação dentro do universo familiar extremamente absorvedor em que ele vive

Do mesmo modo, Júlio, com suas aventuras, afirma uma imagem contraventora daquela comumente veiculada à pessoa sob dependência e vulnerável. Ele rompe as expectativas de “superação da deficiência” e “lição de vida” para engajar um modo de existência que lhe é singular.

Ambos os movimentos empreendidos por Júlio e Marcio são exemplo de uma busca pela autonomia estreitamente vinculada a um processo de subjetivação que se distingue da idéia de autonomia calcada na produtividade e adequação social. São um tipo de acesso ao mundo adulto, de saída da minoridade através de outros mecanismos que não apenas o engajamento em uma vida de responsabilidades e escolhas racionais.

Indubitavelmente este modelo de vida adulta e de inserção social é muito relevante, em especial para as pessoas com deficiência: Inserir-se no mercado de trabalho, ter independência financeira, mostrar-se capaz de fazer escolhas adequadas socialmente para garantir a própria segurança, aceder à formação escolar e profissional, etc. Sem dúvida, estas são conquistas fundamentais para a saída da tutela. E são condições que, na nossa sociedade atual, deixa muito a desejar.

A afirmação social da deficiência é ainda uma demanda. A igualdade de oportunidades para as pessoas com alteração motora, cognitiva ou sensorial está longe de concretizar-se e justifica a luta política neste sentido. A saída da tutela (tornar-se adulto, autônomo) passa inevitavelmente pela possibilidade de uma vida social em pé de igualdade com os ditos normais. Mas esta não é a única dimensão que habita a emancipação.

A intenção desta tese foi trazer um elemento que tem sido negligenciado nas discussões sobre autonomia: a dimensão do desejo, do prazer, do êxtase, dos afetos. Por que aquilo que somos está muito além das formas que nos são atribuídas cotidianamente. Pois o desejo é também emancipador. Ele é afirmativo, é fonte originária de criação e liberação.

Júlio e Marcio nos mostraram o poder *singularizador* de seus desejos. Suas histórias nos revelam a força da autocriação e da autodiferenciação geradas a partir da relação com o outro, do corpo disfuncional e da capacidade de retirar das dores tortuosas da vida a alegria do existir.

POSFÁCIO

No início de 2011, Marcio foi tema de um quadro num programa televisivo que levanta campanhas de realização dos sonhos trazidos pelos telespectadores. Logo após a emissão, Marcio recebeu como doação uma cadeira motorizada no valor de 12 mil reais. A aquisição remobilizou o centro de reabilitação que efetivou adaptações tecnológicas que permitem a Marcio manusear a cadeira através de comandos com a cabeça. Marcio está radiante com sua “Ferrari”, como costuma chamar a cadeira nas cartas que me manda pelos Correios até hoje.

Júlio desfez a padaria. O trabalho era demasiado cansativo para sua esposa e os lucros minguados para tanto investimento. O casal mudou-se para uma casa mais próxima ao centro da cidade e estão aguardando a liberação da herança de família para montarem seu próximo negócio. Júlio continua com seus planos para aumentar a renda familiar. As farras e transgressões ficaram para trás, elas fazem agora apenas parte das histórias que gosta de contar sobre as aventuras de sua vida.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. **Disability, Handicap & Society**, Carfax Publishing Company, n. 2, p. 5-19, 1987.

ABBEY, R. **Charles Taylor**. Cambridge: Cambridge University Press, 2004.

ALBRECHT, G. **The sociology of physical disability and rehabilitation**. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 1976.

_____; ASSOCIATION, I. S. **Cross national rehabilitation policies: a sociological perspective**. Beverly Hills: Sage, 1981.

_____. **The disability business: rehabilitation in America**. Newbury Park: Sage Publications, 1992.

AMADOR, Fernanda; FONSECA, Tânia Mara Galli. Da intuição como método filosófico à cartografia como método de pesquisa: considerações sobre o exercício cognitivo do cartógrafo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 61, n. 1, 2009.

AMARAL, Adriana. Autonetnografia e inserção online: o papel do pesquisador-insider nas práticas comunicacionais das subculturas da web. **Revista Fronteiras: Estudos Midiáticos**, v. 11, n. 1, p. 14-24, jan./abr. 2009.

ARAN, M.; PEIXOTO JÚLIO, C. A. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, p. 849-857, 2007.

ARIÈS, P. **L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Règime**. Paris: Editions du Seuil, 1973.

ARTIÈRES, Philippe. Arquivar a própria vida. **Revista Estudos Históricos**, v. 11, n. 21, 1998.

ATKINSON, D. Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. **Disability and Society**, v. 19, n. 7, p. 691-702, 2004.

AUGÉ, Marc. **Não-lugares: introdução a uma antropologia da modernidade**. Lisboa: Bertrand Editora, 1994.

BAILEY, R. Testing and prevention of imparment: a woman's right to choose? In: MORRIS, J. **Encounters with strangers: feminism and disability**. London: Women's Press, 1996.

BANKOFF, G.; FRERKS, G; HILHORST, D. **Mapping vulnerability**: disasters, development, and people. London: Earthscan Publications, 2004.

BARNES, C. Disability studies: new or not so new directions? **Disability & Society**, v. 14, n. 4, p. 577-580, 1999.

_____; OLIVER, M; BARTON, L. **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002.

_____. What a difference a decade makes: reflections on doing “emancipator” disability research. **Disability & Society**, Routledge, v. 18, n. 3, p. 3-17, 2003.

BARRANTI, C. C. R.; YUEN, F. K. O. Intimate partner violence and women with disabilities: toward bringing visibility to an unrecognized population. **Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation**, Taylor & Francis Ltd, v. 7, p. 115-130, 2008.

BARROS, A. Outras estórias que “meu pé esquerdo” pode contar: uma etnografia da deficiência física na paralisia cerebral do tipo atetoide. 1999. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1999.

_____, A. deficiência relativizada: entre discurso e prática política. 2005. Tese (Doutorado Pós Graduação em Ciências Sociais) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2005.

BARROS, Roberta Dias de; WILLIAMS, Lucia Cavalcanti de Albuquerque; BRUNO, Rachel de Faria. Habilidades de auto proteção acerca do abuso sexual em mulheres com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, n. 14, p. 93-110, 2008.

BATAVIA, A. I.; BEAULAURIER, R. L. The financial vulnerability of people with disabilities: assessing poverty risks. **Journal of Sociology & Social Welfare**, Western Michigan University, v. 28, p. 139, 2001.

BAUBY, J. D. **O escafandro e a borboleta**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

BAUDRILLARD, J. **A sociedade de consumo**. Lisboa: Edições 70, 2007.

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: J. Zahar Ed., 2001.

BECKER, H. **Outsiders**: études de sociologie de la déviance. Paris: A.-M. Métailié, 1985.

BESERRA, Bernadete. **Brasileiros nos Estados Unidos, Hollywood e outros sonhos**. Fortaleza: Editora UFC, 2005.

BLANC, A. **Le handicap ou le désordre des apparences**. Paris: A. Colin, 2006.

BOCCHI, S. C. M.; ANGELO, M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, p. 15-23, 2008.

BOURDIEU, Pierre. **A miséria do mundo**. Tradução de Mateus S. Soares. 3. ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 1999.

BRAGA, Adriana. Técnica etnográfica aplicada à comunicação online: uma discussão metodológica. **UNIrevista**, v. 1, n. 3, jul. 2006.

BRASIL, M. **Aspectos conceituais da vulnerabilidade social**. Convênio MTE – DIEESE – Projeto de Qualificação Social para Atuação de Sujeitos ou Grupos Sociais na Negociação Coletiva e na Gestão de Políticas Públicas. Brasília: EDITORA, 2007.

BROWN, Christy. **My left foot**. London: Mandarin, 1990.

BRUGERE, F. **Le sexe de la sollicitude**. Paris: Seuil, 2008.

CALDERBANK, R. Abuse and disabled people: vulnerability or social indifference? **Disability & Society**, Routledge, v. 15, p. 521-534, 2000.

CARLSSON, E. *et al.* Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. **Qualitative Health Research**, v. 17, n. 10, p. 1361-1371, 2007a.

CAVALCANTE, F. G. *et al.* Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 45-56, 2009.

CAVEZ, M. La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap. **Revue Prevenir**, Marseille, v. 39, n. 2, p. 83-89, 2000.

CESA, C. C., *et al.* Intersubjetividade mãe-filho na experiência com comunicação ampliada e alternativa. **Revista CEFAC**, v. 12, p. 57-67, 2010.

CHEUNG, C. K.; NGAN, R. M. H. Empowering for community integration in Hong Kong. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v. 19, n. 4, p. 305-322, 2007.

CHIN, C. A. *et al.* Integrated electromyogram and eye-gaze tracking cursor control system for computer users with motor disabilities. **Journal of Rehabilitation Research & Development, VA Prosthetics Research & Development Center**, n. 45, p. 161-174, 2008.

CORDEIRO, M. P. Nada sobre nós sem nós: os sentidos da vida independente para os militantes de um movimento de pessoas com deficiência. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

CORKER, M. Differences, conflations and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience? **Disability & Society**, Routledge, v. 14, p. 627-642, 1999.

COUSER, G. Thomas. Disability and (auto)ethnography: riding (and writing) the bus with my sister. **Journal of Contemporary Ethnography**, v. 34, n. 2, 2005.

CRAMER, Sonia; LEITE, Maria Isabel. **Infância**: fios e desafios da pesquisa. São Paulo: Papyrus, 2001.

CRESPO, A. M. S. Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através da história de vida de seus líderes. 2009. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CROW, L. Including all of our lives: renewing the social model of disability. In: MORRIS, J. **Encounters with strangers**: feminism and disability. London: Women's Press, 1996.

CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. O impacto da doença de alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, v. 13, p. 223-229, 2008.

DEACON, J. J. Tongue tied: fifty years of friendship in a subnormality hospital. London: National Society for Mentally Handicapped Children, 1974.

DELEUZE, G. **Mil Platons**: capitalismo e esquizofrenia. Rio de Janeiro: Editora 34, 2007. v. 4.

DESCOMBES, V. **Le complément de sujet**: enquête sur le fait d'agir de soi-même. Paris: Gallimard, 2004.

DICANIO, M. **Encyclopedia of American Activism**: 1960 to the present. Lincoln: iUniverse Inc, 2005.

DINIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Caderno de Saúde Pública**, v. 12, n. 3, p. 345-355, 1996.

_____, D. **Admirável nova genética**: bioética e sociedade. Brasília: Letras Livres, 2005.

DINIZ SQUINCA, F; MEDEIROS M. **Deficiência, cuidado e justiça distributiva**. Brasília: Letras Livres, 2007. (Série Anis, 48).

_____. **O que é deficiência**. Brasília: Brasiliense, 2007.

DISERENS, C. A.; VATRÉ, F. **Accompagnement érotique et handicaps**: au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec coeur. Lyon: Chronique Sociale, 2006.

DOLSKY, F. **Comme un pingouin sur la banquise**: récit. Paris: Balland, 1990.

DOUGLAS, M. **Risk and blame**: essays in cultural theory. New York: Routledge, 1994.

EHRENBERG, A. **L'individue incertain**. Paris: Calmann-Lévy, 1995.

_____; BOTBOL, M. Depressão, doença da autonomia? Entrevista com Alain Ehrenberg. **Ágora VII**, v. 1, p. 143-153, jan/jun. 2004.

_____. **La fatigue d'être soi**: dépression et société. Paris: Odile Jacob, 2008.

_____. **La société du malaise**. Paris: Odile Jacob, 2010.

ELDAR, R.; JELI, M. The association of rehabilitation and war. **Disability & Rehabilitation**, Taylor & Francis Ltd., n. 25, p. 1019-1023, 2003.

ELIAS, N. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994a.

_____. **O processo civilizador**: uma história dos costumes. Rio de Janeiro: Zahar, 1994. v. 1. 1994b.

_____; SCOTSON, J. **The established and the outsiders**. Dublin: University College Dublin Press, 2009.

EYRAUD, B.; VIDAL-NAQUET, P. A. Consentir sous tutelle: la place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection. **Tracés: Revue de Sciences Humaines**, v. 14, p. 103-127, 2008.

FERNANDES, Maria das Graças Melo; GARCIA, Telma Ribeiro. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, p. 818-824, 2009.

FIDUCCIA, B. W. Current issues in sexuality and the disability movement. **Sexuality & Disability**, Springer Science & Business Media B. V., v. 18, p. 167-174, 2000.

FINLAY, W. M. L. *et al.* The dilemma for staff in "playing a game" with a person with profound intellectual disabilities: empowerment, inclusion and competence in interactional practice. **Sociology of Health and Illness**, v. 30, n. 4, p. 531-549, 2008.

FITZSIMONS, N. M. **Combating violence and abuse of people with disabilities: a call to action**. Baltimore: Paul H. Brookes Pub., 2009.

FLEISCHER, D. Z.; ZAMES, F. **The disability rights movement: from charity to confrontation**. Philadelphia: Temple University Press, 2001.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FRASER, N.; GOLDON, L. **A genealogy of dependency: traicing a key-word of US Welfare State in justice interruptus – critical reflections on the "postsocialist" condition**. New York: Routledge, 1997.

FRENCH, S.; SWAIN, J. *Whose tragedy? Towards a personal non-tragedy view of disability*. In: SWAIN, J. *et al.* **Disabling barriers, enabling environments**. London: SAGE, 2004.

GARBIN, C. S. *et al.* O envelhecimento na perspectiva do cuidador de idosos. **Ciencia & Saude Coletiva**, v. 15, p. 2941-2948, 2010.

GARCI, Vidal. **El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales**. Madrid: Fundacion Luis Vives. 2003.

GARDOU, C. **Le regard interrogé: handicaps, handicapés**. Toulouse: Érès, 1991.

_____. **Connaître le handicap, reconnaître la personne**. Toulouse: Érès, 1999.

_____. **Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?** Toulouse: Érès, 2007.

GARRAU, M.; GOFF, A. L. **Care, justice, dépendance: introduction aux théories du care**. Paris: Presses Universitaires de France, 2010.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1989.

GENNEP, A. **The rites of passage**. London: Routledge, 2004.

GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

GIACOMIN, Karla C.; UCHOA, Elizabeth; LIMA-COSTA, Maria Fernanda F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliar por esposas de idosos dependentes. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, p. 1509-1518, 2005.

GIAMI, A. **O anjo e a fera**: sexualidade, deficiência mental, instituição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

GIDDENS, Anthony; GRIFFITHS, Simon. **Sociology**. Cambridge: Polity Press, 2006.

GILLIGAN, C. **In a different voice**: psychological theory and women's development. Cambridge: Harvard University Press, 1993.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLDIN C., S. J. Murphy's contributions to disability studies: an inquiry into ourselves. **Social Science and Medicine**, v. 40, n. 11, p. 1443-1445, 1995.

GOODLEY, D. Empowerment, self-advocacy and resilience. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 9, n. 4, p. 333-343, 2005.

GREACE, T. **Reconnaître le droit à la sexualité**: désinsulariser le handicap – quelles ruptures pour quelles mutations culturelles? In : GARDOU, C; POIZAT, D. **Désinsulariser le handicap**: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles? Toulouse : Editora Érès, 2007.

GROCE, Nora Ellen. **Everyone here spoke sign language**: hereditary deafness on Marthas Vineyard. Cambridge: Harvard University Press, 1985.

GUATTARI, F.; ROLNICK, S. **Micropolítica**: cartografias do desejo. Petrópolis-RJ: Vozes, 2005.

HALL, S. *et al.* **A identidade cultural na pós-modernidade**. São Paulo: DP&A, 2003.

HARAWAY, D. J. **A cyborg manifesto**: science, technology, and socialist-feminism in the late twentieth century in simians, cyborgs and women – the reinvention of nature. New York: Routledge, 1991.

HILLESHEIM, B.; CRUZ, L. R. Risco, vulnerabilidade e infância: algumas aproximações. **Psicologia & Sociedade**, v. 20, p. 192-199, 2008.

HOAGLAND, S. Some concerns about Nel Noddings' Caring. **Hypatia**, v. 5, n. 1, p. 109-114, 1990.

HOLLOMOTZ, A. Beyond "vulnerability": an ecological model approach to conceptualizing risk of sexual violence against people with learning difficulties. **British Journal of Social Work**, BASW Trading Limited, v. 39, p. 99-112, 2009.

HUGHES, B.; PATERSON, K. The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. **Disability & Society**, Routledge, v. 12, p. 325-340, 1997.

_____. *et al.* Love's labours lost?: feminism, the disabled people's movement and an ethic of care. **Sociology**, v. 39, p. 259-275, 2005.

INOUYE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina *lost*. Implicações da doença de alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 26, p. 891-899, 2011.

JEOLÁS, L. S. Risco e prazer: os jovens e o imaginário da AIDS. Londrina: Eduel, 2007.

_____. O diálogo interdisciplinar na abordagem dos riscos: limites e possibilidades. **Saúde e Sociedade**, v. 19, p. 9-21, 2010.

JEWETT, Laura M. **A delicate dance**: autoethnography, curriculum, and the semblance of intimacy. New York: Peter Lang Publishing, 2008. (Complicated Conversation: a Book Series of Curriculum Studies).

JINGREE, T.; FINLAY, W. M. L. "You can't do it... it's theory rather than practice": staff use of the practice/principle rhetorical device in talk on empowering people with learning disabilities. **Discourse and Society**, v. 19, n. 6, p. 705-726, 2008.

JOELÁS, Leila. Les courses illégales de voitures: le cyberspace comme terrain ethnographique. **Altérités**, v. 5, n. 1, p. 54-64, 2008.

JOLLIEN, A. **Le métier d'homme**: essai. Paris: Seuil, 2002.

_____. **Éloge de la faiblesse**. Paris: Cerf, 1999.

_____. **La construction de soi**: un usage de la philosophie. Paris: Seuil, 2006.

_____. **Le philosophe nu**. Paris: Seuil, 2010.

JOUAN, M.; LAUGIER, S. **Comment penser l'autonomie?**: entre compétences et dépendances. Paris: Presses Universitaires de France, 2009.

KANT, I.; MUGLIONI, J. M. **Qu'est-ce que les Lumières?**: texte intégral, traduction originale, analyse. Paris: Hatier, 1999.

KAUFMANN, J. C. **Quand je est un autre**: pourquoi et comment ça change en nous. Paris: Armand Colin, 2008.

KENNEDY, M. Sexual abuse and disabled children. MORRIS, J. **Encounters with strangers**: feminism and disability. London: Women's Press, 1996.

KHOSRAVI, Shahram. **Illegal traveller**: an auto-ethnography of borders. New York: Ed. Palgrave Macmillan, 2010.

KITTAY, E. **Love's labor**: essays on women, equality, and dependency, New York: Routledge, 1999.

KORFF-SAUSSE, S. **La personne handicapé peut-elle être aimable?**: Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles? Toulouse: Érès, 2007.

_____. **Le miroir brisé**: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Paris: Hachette, 2009.

LANE, H. **When the mind hears**: a history of the deaf. New York: Vintage Books, 1989.

LAPLANTINE, François. **Aprender antropologia**. São Paulo: Brasiliense, 1988.

LARROSA, J.; SKLIAR, C. **Habitantes de Babel**: políticas e poéticas da diferença. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

LAURIER, Wilfrid. **Asian canadian writing beyond autoethnography**. Waterloo: University Press, 2008.

LAVERGNE, R. F. **A vontade de incluir**: "regime de verdade", recomposição das práticas e estratégias de apropriação a partir de um dispositivo de inclusão escolar em Fortaleza. 2009. Tese (Doutorado em Educação Brasileira) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

LE BRETON, D. Do silêncio. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

_____. **A sociologia do corpo**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2006.

_____. **Adeus ao corpo**: antropologia e sociedade. Campinas: Papyrus, 2007.

_____, D. **Condutas de risco**: dos jogos de morte ao jogo de viver. Campinas: Autores Associados, 2009.

LINS, D. **Nietzsche/Deleuze**: arte e resistência. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

LINS, D. **O devir criança do pensamento**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

LLEWELLYN, P.; NORTHWAY, R. The views and experiences of people with intellectual disabilities concerning advocacy: a focus group study. **Journal of Intellectual Disabilities: JOID**, v. 12, n. 3, p. 213-228, 2008.

LLOYD, Vicki; GATHERER, Amara; KALSY, Sunny. Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. **Qualitative Health Research**, v. 16, n. 10, p. 1386-1404, 2006.

LOBO, L. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2009.

LOURAU, René. **Análise institucional e práticas de pesquisa**. Rio de Janeiro: UERJ, 1993.

MACHADO, Ana Larissa Gomes; FREITAS, Consuelo Helena Aires de; JORGE, Maria Salete Bessa. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, p. 530-534, 2007.

MACINTYRE, A. C. **Dependent rational animals: why human beings need the virtues**, Chicago: Open Court, 2001.

MAGALHÃES, E. **A coragem de singularizar: reflexões sobre a escola bilíngue para surdos**. 2001. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2001.

MAGILL-EVANS, J. *et al.* Beginning the transition to adulthood: The experiences of six families with youths with cerebral palsy. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 25, n. 3, p. 19-36, 2005.

MAGLAIC, R. B. D.; GIVEN, D. Making direct payment a choice: a report on the research findings. **Disability & Society**, v. 15, n. 1, p. 99-114, 2000.

MANTOAN, M. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo: Memnon, 1997.

MARZANO, M. **Je consens, donc je suis...: éthique de l'autonomie**. Paris: Presses Universitaires de France, 2006.

MEINERZ, N. E. Corpo e outras (de)limitações sexuais: uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability* entre os anos de 1996 e 2006. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília-SP, v. 25, n. 72, p. 117-178, 2010.

MIKAELSEN, B. **Petey**. New York: Hyperion, 2008.

MILL, Aviva; MAYES, Rachel; MCCONNELL, David. Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. **British Journal of Learning Disabilities**, v. 38, p. 194-200, 2009.

MOLINIER, P. *et al.* **Qu'est-ce que le care?**: souci des autres, sensibilité, responsabilité. Paris: Payot, 2009.

MONTARDO, S. Portella; PASSERINO, L. Maria. Estudo dos blogs a partir da netnografia: possibilidades e limitações. **Revista Novas Tecnologias na Educação (RENOTE)**, Porto Alegre, CINTED-UFRGS, v. 4, n. 2, 2006.

MONTONI, R. Caracterização da violência contra pessoas com deficiência no município de São Carlos. 2004. Monografia (Graduação em Psicologia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP, 2004.

MORAES, S. R. P.; SILVA, L. S. T. An evaluation of the burden of alzheimer patients on family caregivers. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, p. 1807-1815, 2009.

MOORE, L. J.; KOSUT, M. **The body reader**: essential social and cultural readings, New York: New York University Press, 2010.

MORRIS, J. **Pride against prejudice**: a personal politics of disability. London: Women's Press, 1991.

_____. **Encounters with strangers**: feminism and disability. London: Women's Press, 1996.

MURPHY, R. *et al.* Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. **Social Science and Medicine**, v. 26, n.2, p. 235-242, 1988.

_____ *et al.* Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. **Social Science and Medicine**, v. 26, n. 2, p. 235-242, 1989.

_____. **Vivre à corps perdu**: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Paris: Pocket, 1993.

NASCIMENTO, L. F. R. Violência sexual contra mulheres deficientes mentais: a perspectiva dos profissionais que as atendem nas organizações não governamentais. 2007. Monografia (Graduação em Serviço Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

NETTELBECK, T.; WILSON, C. Personal vulnerability to victimization of people with mental retardation. **Trauma, Violence & Abuse**, v. 3, p. 289, 2002.

NEVES, T. R. L. **Educar para a cidadania**: promovendo auto-advocacia em grupos de pessoas com deficiência. 2005. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP, 2005.

NIXON, S. **From where I sit**: making my way with cerebral palsy. New York: Turtleback Books, 2000.

NODDINGS, N. **Caring**: a feminine approach to ethics and moral education. Berkeley: University of California Press, 2003.

NOEL-MILLER, C. Longitudinal changes in disabled husbands and wives receipt of care. **Gerontologist**, v. 50, p. 681-693, 2010.

NUNKOOSING, K. The problems with interviews. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 5, p. 698-706, 2005.

NUSS, M. **A contre-courant**. Paris: Desclée de Brouwer, 1999.

NUSS, M. **Handicaps et sexualités**: le livre blanc. Paris: Dunod, 2008a.

_____. **La présence à l'autre**: accompagner les personnes en situation de grande dépendance, Paris: Dunod, 2008b.

O'BRIEN, R. **Bodies in revolt**: gender, disability, and a workplace ethic of care. New York: Routledge, 2005.

OLIVER, M. **The individual and social models of disability**. Paper presented at joint workshop of the living options group and their search unit of the Royal College of Physicians, 1990a.

_____. **The politics of disablement**. London: Macmillan Education, 1990b.

_____. **Inaugural professorial lecture 9TH**: what's so wonderful about walking? London: University of Greenwich, 1993.

ORNELAS, J., M. F. *et al.* **Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares**. Lisboa: AEIPS Edições, 2005.

PALACIO, M. M. Arroyave; NIEVES, M. L. Freyle. La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. **Innovar**, v. 19, p. 53-64, 2009.

PARENS, E.; ASCH, A. **Prenatal testing and disability rights**. Washington: Georgetown University Press, 2000.

PATERSON, K.; HUGHES, B. Disability studies and phenomenology: the carnal politics of everyday life. **Disability & Society**, New York: Routledge, v. 14, p. 597-610, 1999.

_____ *et al.* **Meta-study of qualitative health research**: a practical guide to meta-analysis and meta-synthesis. Thousand Oaks: Sage, 2001.

PEEK, L.; STOUGH, L. M. Children with disabilities in the context of disaster: a social vulnerability perspective. **Child Development**, v. 81, p. 1260-1270, 2010.

PELLUCHON, C. **L'autonomie brisé**: bioéthique et philosophie. Paris: Presses Universitaires de France, 2009.

PEREIRA, M. E. C. Morel e a questão da degenerescência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia**, v. 11, n. 3, p. 490-496, 2008.

PERNIA, S. R. Self-determination and adults with intellectual disability. **Autodeterminacion y personas adultas con discapacidad intelectual**, v. 10, n. 3, p. 45-48, 2006.

PINAULT, C. **Le syndrome du bocal**. Paris: Buchet-Chastel, 2009.

PINSART, M. **Genre et bioéthique**. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin, 2004.

PLAISANCE, É. **Autrement capables**: école, emploi, société – pour l'inclusion des personnes handicapées. Paris: Autrement, 2009.

POIZAT, D. **Le handicap dans le monde**. Toulouse: Érès, 2009.

PONTY, M. M. **Phénoménologie de la perception**. Paris: Gallimard, 2009.

PRIESTLEY, M. In search of european disability policy: between national and global. **Alter – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap**, v. 1, n. 1, p. 61-74, 2007.

PRINS, B; MEIJER, I. C. Como os corpos se tornam matéria: entrevista com Judith Butler. **Estudos Feministas**, p. 155, 2002. Publicado originalmente como How bodies come to matter: an interview with Judith Butler. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, v. 23, n. 2, p. 275-286, 1998.

RAWLS, J.; CORREIA, C. P. **Uma teoria da justiça**, Presença. 2001.

ROBINSON, Cynthia C; CLARDY, Pauline P. **Tedious journeys**: autoethnography by women of color in academe. New York: Lang Publishing, 2010. (Counterpoints: Studies in the Postmodern Theory of Education).

RODRIGUES, D. **Inclusão e educação**: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

RYAN, S.; RUNSWICK-COLE, K. Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. **Disability & Society**, New York: Routledge, v. 23, p. 199-210, 2008.

SACKS, Oliver W. **A ilha dos daltônicos**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

_____. **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

_____. **Um antropólogo em Marte**: sete histórias paradoxais. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

SANDSTROM, K. The lived body: experiences from adults with cerebral palsy. **Clinical Rehabilitation**, v. 21, n. 5, p. 432-441, 2007.

SASSAKI, R. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SCHELLY, D. Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflexive ethnography. **Disability & Society**, New York: Routledge, v. 23, p. 719-732, 2008.

SERNA, E. C. H.; SOUSA, R. M. C. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma cranio-encefálico para o cuidador familiar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, p. 183-189, 2006.

SESIN, A. *et al.* Adaptive eye-gaze tracking using neural-network-based user profiles to assist people with motor disability. **Journal of Rehabilitation Research & Development**, VA Prosthetics Research & Development Center, v. 45, p. 801-817, 2008.

SHAKESPEARE, T.; GILLESPIE-SELLS, K.; DAVIES, D. **The sexual politics of disability**: untold desires. London: Cassell, 1996.

_____. Disabled sexuality: toward rights and recognition. **Sexuality & Disability**, Springer Science & Business Media B.V., v. 18, p. 159-166, 2000.

_____; WATSON, N. The social model of disability: an outdated ideology? **Research in Social Science and Disability**, v. 2, p. 9-28, 2002.

_____. **Disability rights and wrongs**. New York: Routledge, 2006.

SHOGREN, K. A. *et al.* Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. **Exceptional Children**, v. 73, n. 4, p. 488-509, 2007.

SHUTTLEWORTH, R. P. The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. **Sexuality & Disability**, v. 18, n. 4, p. 263-282, 2000.

_____; KASNITZ, D. Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 18, n. 2, 2004.

SCHUTZ, A. **Essais sur le monde ordinaire**. Paris: Le Félin-Kiron, 2007.

SILVERS, A. Reconciling equality to difference: caring (f)or justice for people with disabilities **Hypatia**, v. 10, n. 1, p. 30-35, 1995.

SKLIAR, C. **A surdez: um olhar sobre a diferença**. Porto Alegre: Mediação, 1998.

_____. **Atualidades da educação bilíngue para surdos: interfaces entre pedagogia e lingüística**. Porto Alegre: Mediação, 1999. v. 2.

SMITH, M. **Growing up with cerebral palsy**. Waco: WRS Pub, 1995.

SOBSEY, R.; SOBSEY, D. Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance? Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company, 1994.

SQUINCA, F. **O risco genético reprodutivo na perspectiva das cuidadoras de crianças e adolescentes com anemia falciforme**. 2005. Monografia (Graduação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2005.

STIKER, H. **Corps infirmes et sociétés**. Paris: Dunod, 1997.

SWAIN, J. *et al.* **Disabling barriers, enabling environments**. London: SAGE, 2004.

THOMA, C. A.; SAX, C. L. Self-determination: what do rehabilitation counseling students know and where do they learn it? **Journal of Vocational Rehabilitation**, v. 19, n. 2 (SPEC), p. 89-94, 2003.

TOMASELLI, Keyan G. Writing in the San/d: autoethnography among indigenous southern africans. Lanham: AltaMira Press, 2007.

TREGASKIS, C. Social model theory: the story so far. **Disability and Society**, v. 17, n. 4, p. 457-470, 2002.

TRONTO, J. **Moral boundaries: a political argument for an ethic of care**. New York: Routledge, 1993.

VECK, W. Completing the story: connecting relational and psychological processes of exclusion. **Disability & Society**, v. 17, n. 5, p. 529-540, 2002.

VERKERKE, M. L'ètique do souci de l'autre: un point de vue feministe sur la bioéthique. In: PINSART, M. **Genre et bioéthique**. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin, 2004.

VERNON, Ayesha. A stranger in many camps: the experience of disabled black and ethnic minority women. In: MORRIS, J. **Encounters with strangers: feminism and disability**. London: Women's Press, 1996.

VIGARELLO, G. **Le corps redressé: histoire d'un pouvoir pedagogique**. Paris: A. Colin, 2004.

WALDSCHMIDT, A. Disability policy of the European Union: the supranational level. **ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap**, v. 3, n. 1, p. 8-23, 2003.

WEHMEYER, M. L.; MITHAUG, D. E. Self-determination, causal agency, and mental retardation. **International Review of Research in Mental Retardation**, v. 31, p. 31-71, 2006.

WENDELL, S. **The rejected body: feminist philosophical reflections on disability**. New York: Routledge, 1996

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho, na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

WIEGERINK, D. J. H. *et al.* Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. **Clinical Rehabilitation**, v. 20, n. 12, p. 1023-1031, 2006.

WISHART, G. The sexual abuse of people with learning difficulties: do we need a social model approach to vulnerability? **Journal of Adult Protection**, v. 5, n. 3, p. 14-27, 2003.

ZOLA, I. **Missing pieces: a chronicle of living with a disability**. Philadelphia: Temple University Press, 2003.

ANEXOS

Anexo A



Figura 1 – Obra do autor Marc Quinn feita a partir do corpo de Alison Lapper, artista plástica (abaixo). Sobre esta obra ela diz: “What I’m doing touches every button – I’m naked, disabled and pregnant. Those three issues touch an awful lot of sensitive areas – sexuality, normality, you name it. It’s all there.”²¹⁶

Fonte: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/entertainment/3714397.stm>



Figura 2 – Alison Lapper por ela mesma. Parte de sua exposição de auto-retrato.

Fonte: <http://www.guardian.co.uk/artanddesign/2005/sep/03/art1>

²¹⁶ “O que estou fazendo toca todos os botões - Estou nua, deficiente e grávida. Essas três temas tocam uma enorme quantidade de áreas sensíveis - sexualidade, normalidade... pode nomear, está tudo lá .”

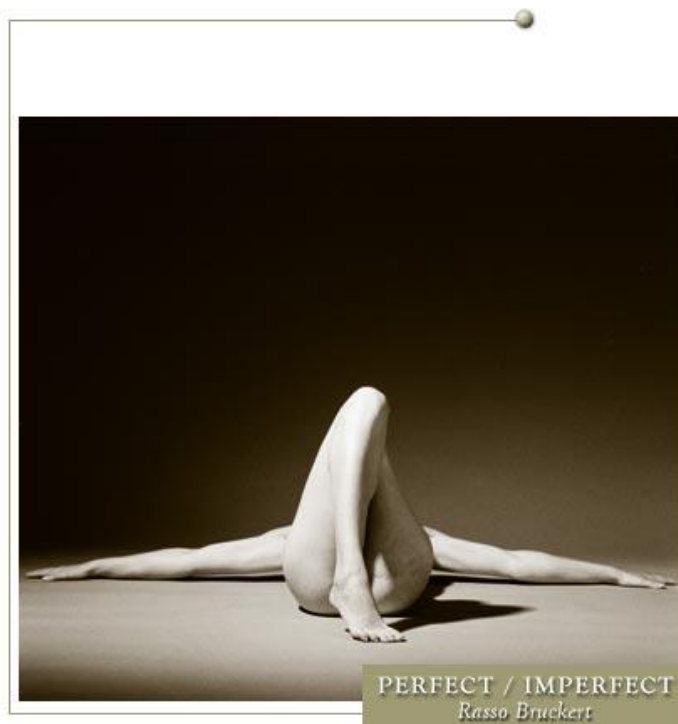


Figura 3 – **PERFECT / IMPERFECT** – **exposição de Rasso Bruckert**. Sobre sua exposição ele afirma: “Nude photography of physically disabled people is provoking. It conflicts with the image society has of people with disabilities as helpless, ugly and pitiable humans [...] The intent of these photographs is to provoke a positive reaction: to cause an 'aha effect'. Perhaps then, perceptions about disabled people will begin to change.”²¹⁷

Fonte: <http://www.streetsie.com/perfect-imperfect/>

²¹⁷ “Fotografia de pessoas com deficiência física desnudas é algo provocador. Entra em conflito com a imagem que a sociedade mantém sobre as pessoas com deficiência como impotentes, feias e merecedoras de piedade [...] A intenção destas fotografias é provocar uma reação positiva: causar um efeito “aha”. Talvez, então, as percepções sobre pessoas com deficiência começarão a mudar.”



Figura 4 – *Rasso Bruckert*

Fonte: <http://www.streetsie.com/perfect-imperfect/>

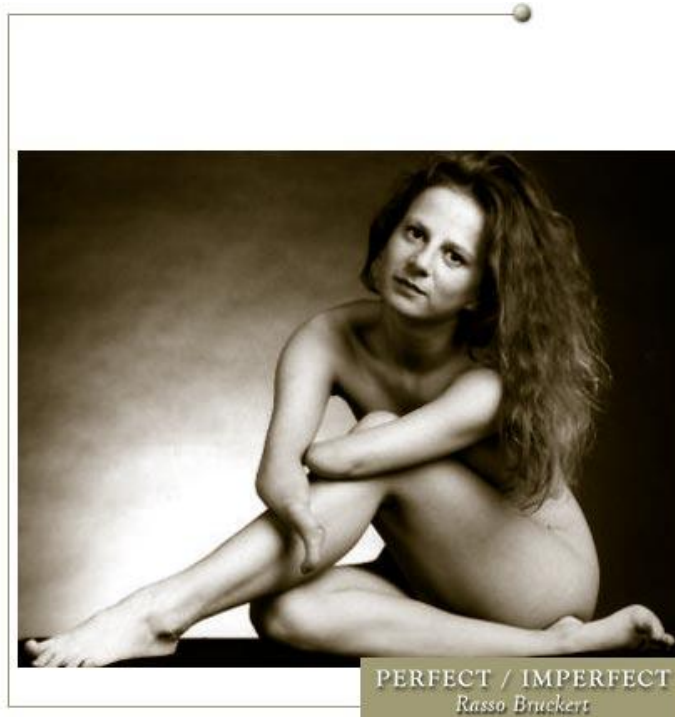


Figura 5 – Série de fotografias, intitulada “Sex and Disability” do artista David Steinberg.

Fonte: <http://www.streetsie.com/perfect-imperfect/>



Figura 6 – Da série de fotografias “Erotic by Nature” do artista David Steinberg
Fonte: <http://www.nearbycafe.com/loveandlust/steinberg/photo/index.html>



Figura 7 – Da série de fotografias do artista Erotic by Nature David Steinberg
Fonte: <http://www.nearbycafe.com/loveandlust/steinberg/photo/index.html>



Figura 8 – “Hunger” do pintor surrealista Fred Einaudi

Fonte: <http://fredeinaudi.com/>



Figura 9 – Campanha pelo direito à vida sexual das pessoas com deficiência mental desenvolvida pela Family Planning Association em UK. A frase em cada cartaz diz: “*people with learning disability enjoy sex. It’s a fact of life.*”²¹⁸

Fonte: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk/7540103.stm>

²¹⁸ “Pessoas com deficiência mental gostam de sexo. Isso é um fato da vida.”



REGARDEZ-MOI DANS LES YEUX..
...J'AI DIT LES YEUX.



rtbf

POUR QUE LE HANDICAP NE SOIT PLUS UN HANDICAP. 000-0000037-37.

Figura 10 – Campanha “changer le regard” da associação belga CAP48. Sobre a campanha a modelo Tanja Kiewitz diz: *“Il faut que l’on voit que je suis avant tout une femme qui peut aussi être belle et sexy, et que le handicap est secondaire. Je voulais confronter les gens à cette ambigüité de la beauté et du handicap.”*²¹⁹

Fonte: <http://www.rtb.be/cap48/cap48tv/parce-que-le-handicap-fait-peur/>

²¹⁹ “É preciso enxergar que eu sou antes de tudo uma mulher que pode ser bela e sexy e que a deficiência é secundária. Eu queria confrontar as pessoas a essa ambigüidade da beleza e da deficiência.”

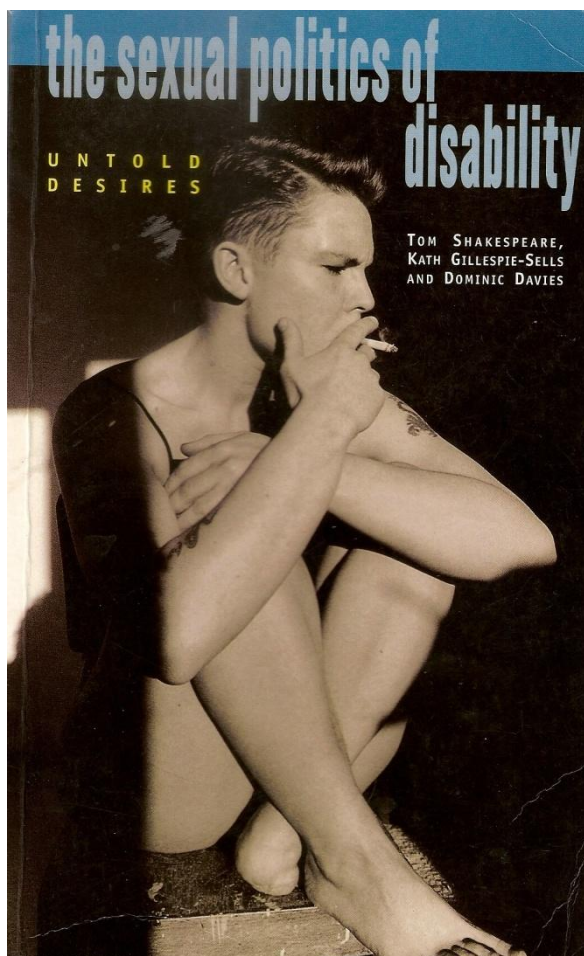


Figura 11 – A imagem da capa do livro de Shakespeare, Gillespie-Sells e Davies provoca o interlocutor pela sua ambigüidade (idéia explorada no livro): trata-se de um homem ou mulher? Seria o cigarro alusão ao velho clichê do “pós-sexo”? Seria por acaso que a genitália está coberta exatamente pelo membro deficiente?

Fonte: SHAKESPEARE, T.; GILLESPIE-SELLS, K.; DAVIES, D. **The sexual politics of disability: untold desires**. London: Cassell, 1996.

Anexo B

Sujeitos de Pesquisa



Figura 1 – Marcio em seu computador em casa, onde se realizava a maior parte de nossas conversas e entrevistas. É também o lugar onde ele escreve suas “cartas”.

Fonte: Arquivo da pesquisadora.



Figura 2 – Marcio no centro de reabilitação, treinando os equipamentos de uso do computador. Atrás da cabeça fica a tecla com a qual ele manuseia a máquina.

Fonte: Arquivo do sujeito de pesquisa.



Figura 3 – Marcio no caminho de casa para a escola, levado por sua mãe (Soraia).

Fonte: Arquivo da pesquisadora.



Figura 4 – Marcio em sua cadeira de rodas motorizada! O sonho conquistado!

Fonte: Arquivo da pesquisadora.



Figura 5 – Júlio na construção da sua nova casa. Ao final da pesquisa de campo, a casa estava concluída e Junior, esposa e filha já moravam no lugar.

Fonte: Arquivo da pesquisadora.



Figura 6 – Júlio, ainda na construção da casa.

Fonte: Arquivo da pesquisadora.



Figura 7 – Júlio com sua esposa.

Fonte: Arquivo da pesquisadora.



Figura 8 – A nova casa de Júlio, agora concluída.
Fonte: Arquivo da pesquisadora.



Figura 9 – Júlio e sua filha, na época com 3 anos de idade. Foto realizada na casa da fazenda.

Fonte: Arquivo da pesquisadora.