UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

PEDRO LOPES

NEGOCIANDO DEFICIÊNCIAS:
identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”

VERSÃO CORRIGIDA

v.1

São Paulo
2014

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

NEGOCIANDO DEFICIÊNCIAS:
identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”

Pedro Lopes

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Antropologia Social do Departamento de Antropologia da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Antropologia, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Laura Moutinho

VERSÃO CORRIGIDA

v.1

São Paulo
2014

*Para Vinícius Gorricho,
Valéria Virgínia Lopes
e Cacilda Ferreira da Silva.*

Agradecimentos

Agradeço a quem, ao longo dos últimos anos, fez desta empreitada não só um desafio, mas também um prazer. Sem a companhia e a interlocução com as pessoas aqui mencionadas, o trabalho seria outro, e eu também.

Em primeiro lugar, expresso minha gratidão às pessoas que conheci em campo, especialmente àquelas com quem conduzi entrevista e a quem chamo aqui de Marcos, que me recebeu de braços abertos. Espero que o texto a seguir que possa ser lido como um agradecimento à abertura e ao carinho que todos me ofereceram.

Desde a iniciação científica, conto com a sorte de ser “irmão de orientação” de Marcio Zamboni e Valéria Alves. Marcio foi e é um bom amigo e um brilhante interlocutor, e contribuiu muito e de muitas formas para que este trabalho se realizasse. Com Valéria compartilhei desafios, estudei junto e agradeço pela constante inspiração para o bom trabalho. Agradeço também aos outros colegas de orientação, especialmente as parcerias com Gleicy Silva, Rafael Noletto, Luiza Ferreira Lima, Nrishinro Mahe e Renata Harumi Cortez. Salvo meu agradecimento à Professora Laura Moutinho, a orientadora que nos acolheu, para o final destes parágrafos.

Este trabalho me trouxe a companhia de pesquisadores e pesquisadoras do Numas, com quem pude compartilhar discussões, trabalhos acadêmicos e algumas das melhores risadas de que me lembro. Da comissão de atividades, agradeço a Gustavo Saggese pelo foco e pela determinação e a Marisol Marini pelo carinho e interlocução constantes. À Natália Lago eu devo muito da minha força e bom humor dos últimos anos, companheira para todas as horas – especialmente os intervalos em qualquer evento. Expresso aqui minha gratidão a Marcella Betti e Beatriz Accioly Lins, ao lado de quem pude cursar disciplinas e enfrentar debates em sala de aula. Em seus nomes, agradeço também aos demais colegas da turma que ingressou no mestrado em 2012.

A outras pessoas do Numas também devo agradecimentos: Maurício Acuña, que conheci aqui, mas virei bom amigo lá; Laís Miwa Higa, querida em todas as horas e ajuda providencial para as mais apertadas; Gibran Teixeira Braga, grande companheiro de muitas reflexões e sempre os melhores momentos; Bernardo Fonseca Machado, por sua gentileza constante; e Bruno César Barbosa, que me oferece muita inspiração já há anos. Ainda no contexto do Numas, agradeço a Bruno Puccinelli, Mariane Pisani, Michele Escoura Bueno, Ramon Reis, Ana Lautá Lobato e a Professora Fátima Lima.

Outro grupo de pesquisa na USP foi essencial para o desenvolvimento deste trabalho, e agradeço aqui aos colegas do GESD/NAU, especialmente Andrea Cavalheiro, César Assis Silva, Kenya Marcon, Cibele Assêncio, Julian Simões e o Professor José Guilherme Magnani. Espero que nossa interlocução se fortaleça ainda mais nos anos que estão por vir.

Em 2013, realizei um estágio de pesquisa no exterior na Universidade de Princeton, possibilitado pelo convênio firmado com a Universidade de São Paulo, coordenado pela Professora Lilia Schwarcz, o Professor João Biehl e o Professor José Ricardo Ayres. Sou grato aos colegas com quem convivi lá. Minerva Pedroza se tornou uma amiga fundamental, e fico feliz em pensar nos nossos encontros que ainda virão. Benji Fogarty, Zehra Hashmi e Heath Pearsons foram parceiros dos melhores que eu poderia imaginar. Agradeço pelo apoio e companhia de Farrah Bui, Serena Stein, Shreya Subramani, Quincy Amoah, Jessica Cooper e Michael Sorgan. Em Princeton, tive o prazer de me aproximar também de Maurício Acuña, Fernanda Rosa e Paulo Neves. Sou grato por nossos ótimos encontros em português em terra estrangeira.

Agradeço ao Professor João Biehl, que me recebeu em Princeton, e à Professora Lilia Schwarcz, cujo apoio foi fundamental nessa empreitada. Ambos os professores compuseram, com a Professora Laura Moutinho, a banca de qualificação e a de defesa, e agradeço muito as leituras apuradas de meu texto e sugestões preciosas. Agradeço também à Professora Guita Debert pelos comentários generosos na banca de defesa.

Gostaria de expressar também minha gratidão aos professores do Departamento de Antropologia. Agradeço muito à Professora Heloisa Buarque de Almeida e ao Professor Julio Assis Simões. Pela interlocução nas disciplinas do mestrado, agradeço à Professora Sylvia Caiuby Novaes – que viu este projeto nascer, ainda em intenção, anos atrás –, ao Professor Heitor Frúgoli Jr., ao Professor Marcelo Mercante, ao Professor Peter Locke, e, mais uma vez à Professora Lilia Schwarcz, à Professora Laura Moutinho e ao Professor João Biehl. Desde meus trabalhos na graduação, sou grato especialmente à Professora Rose Satiko Hikiji, à Professora Ana Lucia Ferraz, à Professora Fernanda Peixoto, ao Professor Renato Sztutman, ao Professor José Guilherme Magnani, à Professora Marta Amoroso e à Professora Ana Lúcia Pastore Schritzmeyer.

Sou muito grato aos funcionários do Departamento de Antropologia, Celso Cunha Gonçalves, Soraya Gebara, Rose de Oliveira, Ivanete Ramos e Edinaldo Faria Lima. Agradeço a todos os funcionários da FFLCH que tornaram possível a realização das atividades acadêmicas que conduzi neste período, os funcionários da biblioteca, do

audiovisual, da zeladoria, do xerox, da limpeza e os funcionários do quiosque da Dona Bia – onde tomamos tantos litros de café ao longo dos últimos anos.

Fora do universo acadêmico do mestrado, muitos amigos, familiares e colegas foram fundamentais para esta pesquisa, tanto pelo apoio no curso da vida – pesquisamos por meio de nossos corpos –, quanto pelos ouvidos e ideias que me ofereceram. Agradeço a Adriana Boghosian, Aline Molina, Ana Castro, Ana Luiza Cunha, André Bogaz, Caetano Bittencourt, Claudia Antinori, Cristiane Checchia, Daniel Belinky, Danilo Vieira, Dora Selva, Eneida Pereira, Fernanda Pitta, Fernando Montanari, Gabriel Marchi, Julia Poly, Kim Doria, Leda Cartum, Lucas Lôbo, Marcio Reverbel, Maria Belotti, Mariana Hangai, Mariana Waligora, Mariel Deak, Nicolas Matakas, Nina di Giacomo, Pedro Sampaio, Rafael Dip, Sandra Grasso, Silvia Acar, Tami Buzaite, Tereza Spyer, Thais Bohn, Thamise de Falco, Tiago Miranda e Zeco Montes. Sou sempre grato também a Cacilda Ferreira da Silva, Cláudia Lopes, Alexandre Callá, Isabella Callá, Miriam Lopes, Luiz Mathias, Lucas Mathias e Bruna Mayer. Agradeço a Mauro Pereira Lopes.

Esta pesquisa não teria sido possível sem o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP por meio da Bolsa de Mestrado e da Bolsa de Estágio em Pesquisa no Exterior – BEPE, que viabilizou minha viagem a Princeton.

Especialmente, gostaria de dedicar estas últimas linhas a agradecimentos a pessoas que foram indispensáveis para este trabalho, a quem devo não somente minha gratidão, mas meu maior carinho. Agradeço a Vinícius Gorricho, que abriu este universo para mim e corajosamente se colocou ao meu lado na reflexão sobre esta temática. Não tenho como expressar minha alegria em poder ter compartilhado esta aventura com Vinícius. Agradeço a Júlia Lopes pelo seu apoio sem pontas nesta e em todas as aventuras que vivemos. Sou muito grato à Valéria Virgínia Lopes, pelo estímulo inesgotável, pelas revisões indispensáveis e pela acolhida sem fim. Agradeço a Yuri Fomin Quevedo, que testemunhou as etapas deste trabalho, e foi insubstituível para que ele seguisse em frente. Obrigado, muito e pra sempre.

Por fim, agradeço muitíssimo à Laura Moutinho. O termo “orientadora” só começa a descrever a importância de seu papel nesta empreitada, que tive o privilégio de enfrentar ao seu lado. Seu suporte e confiança insuperáveis desde o primeiro ano de iniciação científica, e sua orientação precisa e generosa foram condições sem as quais eu não poderia estar aqui escrevendo estas linhas. Aqui fica, Laura, mais um obrigado de muitos que passaram e que virão.

RESUMO

Este estudo analisa o uso de um conjunto de categorias sociais de diferença e hierarquia sumarizadas pelo termo “deficiência intelectual”, procurando atritos produtivos entre as experiências de campo e a tradição disciplinar. Para tanto, foi realizada uma etnografia junto a uma empresa de lazer para “pessoas especiais” que opera em São Paulo. Objetivou-se verificar como os sujeitos que frequentam a empresa agenciam a marcação da “deficiência” em suas trajetórias e interações sociais, a partir de dois problemas específicos: identidade e subjetividade. Nesse esforço, estabeleci interlocução com o campo dos marcadores sociais da diferença e dos *Disability Studies*, ou Estudos sobre Deficiência, visando contribuir para uma abordagem antropológica da “deficiência”, que vem se gestando em anos recentes no Brasil.

PALAVRAS-CHAVE

Deficiência; Deficiência Intelectual; Marcadores Sociais da Diferença; Subjetividade; Identidade.

ABSTRACT

This study analyses the use of a set of social categories of difference and hierarchy, put together by the notion of “intellectual disability”, looking for productive encounters between field experiences and the disciplinary tradition. To do so, ethnography was conducted in a leisure company for “special people” in Sao Paulo. The objective here was to observe how the subjects who engage in the company’s activities deal with the mark of the “disability” in their trajectories and social interactions, taking into consideration two particular problems: identity and subjectivity. In that effort, I sought dialogue with the field of social markers of difference and Disability Studies, aiming to contribute with an anthropological approach to “disability” that has been under development in recent years in Brazil.

KEYWORDS

Disability; Intellectual Disability; Social Markers of Difference; Subjectivity; Identity.

Sumário

Apresentação	1
Capítulo 1 – Ambivalências da “deficiência intelectual”	7
<i>Identidade e diagnóstico no Dia Internacional da Síndrome de Down</i>	7
<i>Um ponto de enunciação</i>	12
<i>Imaginando a “deficiência”: entre categorias e modelos</i>	20
<i>“Inteligência” e “Deficiência”</i>	30
Capítulo 2 – Uma empresa “especial”	51
<i>Lazer, Autonomia e Amizade</i>	51
<i>“Deficiência”, Saúde e “Problema”</i>	65
<i>Corpo, Interdependência e Sofrimento</i>	88
Capítulo 3 – Histórias de vida	105
<i>Produzindo entrevistas: Nota metodológica</i>	110
<i>Famílias, Hierarquia e Cuidado</i>	114
<i>A história de Rodrigo: 4h30</i>	125
<i>A história de Paula: Normal, normal mesmo, só deus</i>	134
<i>A história de Gustavo: Eu quero subir no palco</i>	143
<i>A história de Ciça: Não aguento mais tomar tanto remédio</i>	154
Considerações Finais – Identidade, Subjetividade e “Deficiência”	166
Referências	176

Lembro-me de uma jovem fisioterapeuta que comparara o esforço das crianças portadoras de deficiência ao enfrentar uma escada ao dos velhos. “Entendem agora?”, dizia-nos. Fazíamos sinal que sim, mas na realidade os velhos pelas escadas nos eram tão estranhos quanto as crianças portadoras de deficiência. Só verificando em nosso corpo o trabalho do tempo é que a pena se torna compreensível e a estranheza, familiar.

– Giuseppe Pontiggia em *Nascer duas vezes*

Apresentação

Era hora do almoço. Cheguei a uma churrascaria perto do Aeroporto de Congonhas desacompanhado. Subi as escadas e me vi em um salão amplo, repleto de mesas nas quais famílias numerosas almoçavam e conversavam em volume alto. Notei uma mesa particularmente longa, ao redor da qual circulavam algumas pessoas. Rapidamente, reconheci Vinícius, meu primo, sentado em uma das pontas. Fui ao seu encontro, cumprimentei-o com um beijo no rosto e ele começou a me apresentar para as pessoas que o cercavam. Sentada à sua frente, estava uma mulher que supus ter cerca de 40 anos, com traços asiáticos, vestindo uma malha vermelha de gola alta. Ela me cumprimentou com entusiasmo. Ao seu lado estavam duas mulheres, que pareciam um pouco mais novas, com roupas esportivas, conversando animadamente. Vinícius apresentou-as a mim como professoras de hidroginástica, e fui saudado com muita simpatia. Após esses primeiros encontros, Vinícius me conduziu até Marcos, que ocupava um lugar que visivelmente tinha um destaque no grupo, no meio da longa mesa: as pessoas ao seu redor pareciam virar-se para ele mais que para os outros e o interpelavam com frequência.

Marcos é o fundador e organizador da empresa de lazer para “pessoas especiais” que eu havia ido conhecer. Ele me recebeu de forma amável e sugeriu que eu voltasse a falar com ele depois das apresentações às demais pessoas do grupo. Após um longo giro intercalado por muita simpatia, algum desinteresse, bastante entusiasmo e muitos apertos de mão, beijos no rosto e abraços, Vinícius voltou a seu assento para continuar a conversa que eu interrompera com minha chegada. Sob alguns olhares curiosos, Marcos me convidou para uma mesa vazia, mais reservada. Ele me contou como estava estruturada a empresa e ouviu atento meus interesses de pesquisa.

Fundada em 1998, a organização promovia um passeio a cada final de semana para destinos culturais e de lazer na cidade de São Paulo. Os programas eram bastante variados, de cinema, museus e teatro a boliche, restaurantes e – os favoritos – festas particulares, em geral realizadas na casa dos participantes ou na sede da empresa, à época na Chácara Santo Antônio, Zona Sul de São Paulo. A logística da empresa recentemente mudara. Até aquele ano, todos os participantes eram buscados em suas casas por uma única minivan e acompanhados por alguns monitores – como as duas professoras que se sentavam perto de Vinícius –, o passeio era realizado, e todos eram deixados de volta em

suas casas. A questão é que ao longo dos anos o número de participantes foi crescendo e as viagens se tornando por vezes mais longas que o tempo do passeio em si, dada a dispersão das moradias dos participantes pela cidade. A partir daquele ano, Marcos guiava um carro grande, com capacidade para sete pessoas, e os monitores, em carros de sua responsabilidade, levavam os outros participantes. Sendo o centro das atividades da empresa, os passeios, já naquele ano, costumavam contar com três ou quatro carros, totalizando entre 15 e 25 pessoas – a empresa contava também com outro carro com vagas no porta-malas, que era dirigido por algum monitor. Os passeios costumavam acontecer aos sábados, no período da tarde ou da noite. Essa estrutura se mantém até hoje.

Marcos me sugeriu que, para a condução de minha pesquisa, eu integrasse o grupo na função de monitor. Por um lado, ele estava com uma vaga a ser preenchida, por outro, parecia ser uma contraparte em relação à pesquisa que eu começaria a partir dali. Aceitei sua proposta prontamente e já combinamos que nos veríamos na semana seguinte, em meu primeiro passeio oficialmente no grupo.

Depois de nossa conversa, fui me sentar à mesa num lugar vago, ao lado de Vinícius. Pude só então observar em maior detalhe as pessoas que eu acabara de conhecer. A começar pela primeira pessoa a quem fora apresentado, a mulher de traços asiáticos, fui percorrendo os rostos e jeitos de corpo daqueles que viriam a se tornar meus amigos. Ao me apresentar a seus colegas, Vinícius havia marcado quem eram os monitores, ou seja, quem não era “especial”. Procurei, num primeiro momento, identificar se minha intuição ao olhar as pessoas batia com a identificação dos monitores.

Tendo crescido com Vinícius, acompanhado suas festas de aniversário e eventos nas escolas e outras instituições que ele frequentou, eu já estava acostumado a ver e interagir com “pessoas com deficiência intelectual” – o que, dadas as condições de extrema exclusão e invisibilidade social, não é algo óbvio. Uma série de sinais pode indicar uma “deficiência intelectual”, embora sua visibilização não necessariamente seja tão evidente quanto outras “deficiências”,¹ ou tão fugaz quanto algumas doenças crônicas. Há, contudo, alguns indícios que confluem na identificação de alguém com “deficiência intelectual”. De modo geral, fatores como estrabismo, óculos com lentes

¹ Não é à toa que as normas técnicas da ABNT referentes à acessibilidade a mobiliário, espaços e equipamentos urbanos não oferecem um símbolo específico para “pessoas com deficiência intelectual” – os símbolos para “deficiência física”, “visual” e “auditiva” respectivamente fazem alusão à cadeira de rodas, bengala e aparelho auricular. Do mesmo modo, não há nenhuma menção à “deficiência intelectual” ou “mental” no documento inteiro, não sendo oferecidas, portanto, tecnologias e parâmetros de acessibilidade a esse grupo. O documento está disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/legislacao/arquivos/nbr9050/view> (último acesso em junho de 2014).

muito grossas, dificuldade em manter uma troca de olhares, um certo balanço da cabeça e do corpo, articulação truncada da voz, vocabulário restrito e repetitivo e pouco traquejo social podem ser rapidamente levantados como pistas. Somam-se a elas traços mais notáveis, muitas vezes associados a outras “deficiências”, como cadeiras de rodas, bengalas ou andadores, aparelhos auditivos, acompanhantes terapêuticos, descontrole da boca e baba. No grupo em questão, eu flagrava alguns desses sinais, mas principalmente me surpreendia pela ausência de qualquer um deles em algumas pessoas, e por sua concentração em outras – e, o que me parecia ainda mais curioso, isso não era indicador de sua integração nas conversas da mesa e interação com os outros. Sinais diacríticos que habitualmente indicariam “deficiência” não se desdobravam imediatamente em limitações na sociabilidade.

Depois desse meu primeiro contato, segui por seis meses atuando como monitor todos os finais de semana, conduzindo uma pequena pesquisa para uma disciplina de metodologia, durante a graduação em Ciências Sociais, em 2008. Minha relação com os sujeitos e a empresa de lazer, de saída, portanto, configurou-se em termos de pesquisa e isso foi acordado com Marcos e informado aos jovens e adultos participantes do grupo conforme fui me relacionando com eles. Com o término de minha pesquisa, contudo, mantive meu contato com o grupo e segui como monitor, embora com uma frequência reduzida. Tanto em função de minha disponibilidade quanto da dinâmica própria da empresa, passei a ser chamado para os passeios apenas quando necessário e não com a mesma periodicidade semanal. Com o início de minha pesquisa de mestrado no mesmo contexto, retomei com maior periodicidade a frequência nos encontros e somei a essa atividade a realização de entrevistas no formato de história de vida com alguns participantes. Essa relação de longa data posiciona-me nesse campo de modo peculiar.

De fato, nesse período, como é quase lugar-comum em relatos de pessoas que passam a lidar com a “deficiência” em algum momento da vida – e não ao nascer –, passei eu também por uma forma de “conversão”: em algum momento, tudo começou a parecer mais “normal” que “especial”. Flagrei-me em diversas ocasiões tendo dificuldade em localizar as diferenças entre as interações que eu mantinha no contexto da empresa em relação a outros contextos de sociabilidade não marcados pela insígnia da “deficiência”. Chamo essa percepção de *efeito-normal*. Essa sensação, contudo, não é exatamente de uma tendência *normal*, no sentido de padrão ou habitual. Em outros contextos e situações marcadas pela “deficiência”, o que se intensifica é exatamente essa marcação, e não sua dissolução em “normalidade”.

Em diversos momentos, vi no contexto deste grupo produções de si e de formas de interação que pareciam intencionalmente produzir esse efeito-normal. Trata-se de uma forma de negociação com a “deficiência”, ora sua torção, ora seu esvaziamento ou mesmo negação, dificilmente sua afirmação, e que produz certo silenciamento dessa marcação. São trâmites sutis, gestos corriqueiros, em alguma medida a afirmação de um cotidiano banal que compõem essa “normalidade”. Claro, isso não se produz sem custos. É sobre operações como essa que esta dissertação discorre, no intuito de compreender os sentidos e a experiência da “deficiência intelectual” a partir da convivência com um conjunto específico de pessoas.

Este estudo, portanto, analisa o uso de um conjunto de categorias sociais de diferença e hierarquia que sumário pelo termo “deficiência intelectual”, procurando atritos produtivos entre as experiências de campo e a tradição disciplinar. Para tanto, foi realizada uma etnografia junto a uma empresa de lazer para “pessoas especiais” que opera em São Paulo. Objetivou-se verificar como os sujeitos que frequentam a empresa agenciam a marcação da “deficiência” em suas trajetórias e interações sociais, a partir de dois problemas específicos: identidade e subjetividade. Nesse esforço, estabeleci interlocução com o campo dos marcadores sociais da diferença e dos *Disability Studies*, ou Estudos sobre Deficiência, visando contribuir para uma abordagem antropológica da “deficiência”, que vem se gestando em anos recentes no Brasil.

De saída é fundamental esclarecer que a escolha da “deficiência intelectual” como categoria que organiza a pesquisa é uma opção político-metodológica, que lança mão de um anacronismo estratégico. Em verdade, este estudo não se detém somente sobre a “deficiência intelectual”, mas sobre uma ampla plêiade classificatória, com diferentes temporalidades (Moutinho, 2014), que vai de termos de classificação social atualmente em uso, como “deficiência mental” ou “pessoas especiais”; léxico médico ora mais, ora menos atualizado, “retardo mental”, “debilidade”, “imbecilidade”, “idiotia”; a categorias políticas em disputa, “pessoa com deficiência intelectual”, “pessoa deficiente”. No entanto, referendada nos anos 2000 por associações e organizações nacionais e internacionais, a recente categoria “deficiência intelectual” vem sendo contemporaneamente reivindicada e adotada nos termos do politicamente correto. Quando utilizado de forma não contextualizada nesta dissertação, esse termo procura designar um campo amplo e tensionado, povoado por disputas políticas e simbólicas, e não apenas uma categoria médico-política de identificação. É em função dessa polissemia também que opto pelo uso de aspas na marcação de “deficiência” e

outros termos que compõem seu universo. Procurando enfatizar que se trata de categorias sob investigação, destaco-as do corpo do texto, inspirando-me em procedimento semelhante inicialmente sugerido por Peter Fry (1996) no trabalho com categorias raciais e seguido por Laura Moutinho (2004) e outros autores do campo dos marcadores sociais da diferença.

Esta dissertação está dividida em três capítulos. No primeiro capítulo, “Ambivalências da ‘deficiência intelectual’”, apresento o campo a que se dedica esta dissertação. O capítulo está estruturado a partir das ambivalências que identifiquei no trabalho com uma temática ainda pouco explorada pela antropologia no Brasil. Parto da discussão sobre um evento recente no calendário global, a celebração do Dia Internacional da Síndrome de Down, para estruturar algumas das contradições entre identidade e diagnóstico no trabalho com “deficiência” e, especialmente, “deficiência intelectual”. Em seguida, delincho os contornos etnográficos e metodológicos da perspectiva que uso para explorar esse campo, apresentando os dilemas que enfrentei na construção de um olhar para a empresa de lazer para “pessoas especiais” em São Paulo. Na seção “Imaginando a ‘deficiência’: entre categorias e modelos”, proponho uma forma de organizar o campo teórico, observando os debates sobre “deficiência” entre Brasil e Estados Unidos. Por fim, discuto as categorias “deficiência” e “inteligência” a partir de um prisma histórico tanto para a identificação das representações a elas associadas quanto para defender seu uso na chave dos marcadores sociais da diferença.

O segundo capítulo, “Uma empresa ‘especial’” investiga o que está em jogo na existência de uma empresa privada que promove atividades de lazer para “pessoas com deficiência intelectual”. Nesse esforço, interrogo o lugar do lazer na articulação entre a linguagem dos direitos e a formação de nichos e demandas de mercado, bem como seu papel em dinâmicas familiares e subjetivas. Os problemas da autonomia e da amizade despontam como questões centrais aqui. Na segunda seção, percorro a negociação de categorias relacionadas a “deficiência”, saúde e “problema” nos horizontes interacionais da rede afetiva da empresa, procurando os sentidos e efeitos desses jogos classificatórios. Na última seção, debato o lugar do sofrimento e da dor da diferença a partir de dois casos particulares, que evidenciam dinâmicas sutis de inclusão e exclusão.

O terceiro capítulo, “Histórias de vida”, apresenta as narrativas de Rodrigo, Paula, Gustavo e Cíça, após debater elementos éticos e metodológicos que envolveram a produção dos encontros de entrevista. Com as vozes desses sujeitos, aprofundo alguns

pontos levantados no capítulo anterior, ao mesmo tempo em que emergem novas questões.

Nas Considerações Finais amarram-se os percursos explorados ao longo dos três capítulos que se seguem, produzindo-se sínteses acerca de algumas ferramentas e noções que foram desenvolvidas nesses caminhos. Efeito-normal, identidade e subjetividade são peças-chaves no fechamento desta dissertação.

Capítulo 1 – Ambivalências da “deficiência intelectual”

Identidade e diagnóstico no Dia Internacional da Síndrome de Down

Este ensaio é um argumento em favor do prazer da confusão de fronteiras, bem como em favor da responsabilidade em sua construção.

– Donna Haraway em *Manifesto Ciborgue*

Esta dissertação tem em seu centro um problema de categorias, que não se resolve senão de modo ambivalente. Inspirando-me livremente no excerto de Haraway, recorro à imagem da confusão de fronteiras para expressar essa situação. A ideia de confusão tem a potência de ironizar os preconceitos e expectativas sociais referentes às “pessoas com deficiência intelectual”, sempre questionadas quanto a sua capacidade de clareza, ao mesmo tempo em que expressa os caminhos e descaminhos dos processos de produção de pesquisas, especialmente em áreas pouco estruturadas. Por meio dessa imagem, situo as ambivalências e emaranhados na lida com a temática da “deficiência intelectual”, de modo a sugerir uma cena que resiste a enquadramentos nítidos, ao mesmo tempo em que sublinho a importância da produção de um texto aberto, acerca de um contexto em transformação.

Minha sugestão, portanto, é pensar a confusão de fronteiras como um curto-circuito na linguagem, um momento de pobreza de palavras, um inquietante desencontro. Esse, por sinal, é um relato comum entre pessoas que têm pouco contato com “pessoas com deficiência” e especialmente com “pessoas com deficiência intelectual”: falham etiquetas comunicativas, não se sabe se se deve oferecer ajuda ou se se pode soar ofensivo, se se deve perguntar pelo que não se entendeu ou considerar que a “deficiência intelectual” se manifesta em confusão na fala e na articulação lógica. Refletindo sobre outro contexto, mas com o mesmo problema da pobreza de palavras, Veena Das propõe:

[Sobre a violência da Partição da Índia] Parece que entendemos tais atos como chocantes e inimagináveis apenas quando temos uma idéia formada acerca de como o sujeito humano deva ser construído. Essas descrições servem, assim, para reafirmar as fronteiras entre civilizado e selvagem, e também permitem que nossa imagem do sujeito humano permaneça intacta. Em contraste com essa plenitude de fala, gostaria de apresentar um retrato de pobreza, especialmente da pobreza de

palavras, e refletir acerca dessa pobreza como uma virtude. (Das, 1999, p.31)

Recorrer à ambivalência como linguagem a partir da figura da confusão de fronteiras, portanto, é um recurso que posiciona este texto sob suspeições semelhantes às que enfrentam os sujeitos junto a quem procuro refletir. Adotar essa perspectiva é assumir que o texto carrega e explicita dinâmicas que revelam e imprimem um jeito de viver.

A primeira ambivalência que permeia o campo contemporâneo da “deficiência” é entre *identidade* e *diagnóstico*, que se desenrola da profunda articulação entre *política* e *medicina*, ou, nos termos de Foucault (1999 [1976]), *saber* e *poder*. Essa ambiguidade é central, pois ela cristaliza e expressa grandes linhas de força no debate sobre “deficiência”: devemos buscar orgulho ou tratamento? Recorro, então, a uma cena específica: a celebração do Dia Internacional da Síndrome de Down pela ONU em 2012. Essa cena traz indícios do modo como se organizam as normativas e o discurso de ponta da militância e se traduz de modo ambivalente nas negociações que acompanhei no cotidiano dos passeios junto a “pessoas especiais”.

Em 21 de março de 2012, a ONU celebrou pela primeira vez o Dia Internacional da Síndrome de Down, data que vinha sendo reivindicada por movimentos sociais de diferentes países. A data é de um simbolismo bastante literalista: a “síndrome de Down” é caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, logo, celebra-se seu dia no 21 do mês 3.

Na ocasião, uma organização sediada em São Paulo, a Associação Carpe Diem, lançou, em coautoria com seis jovens com “síndrome de Down”, o livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir* (Assoc. Carpe Diem et al., 2012).

Alternando textos de debate entre os jovens e uma mediadora e textos corridos de autoria da Associação, *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir* traz inovações significativas para os debates sobre “inclusão” das “pessoas com deficiência” no Brasil. Apesar de seu foco na “síndrome de Down”, em função do perfil dos autores, o texto aborda a “deficiência intelectual” como um todo e a caracteriza da seguinte forma:

A deficiência intelectual é geralmente causada por algum tipo de comprometimento no tecido cerebral, dado por fatores genéticos (como a *Síndrome de Down*, por exemplo), infecções, oxigenação no cérebro insuficiente durante a gestação ou parto. [...] Mesmo quando há um comprometimento no tecido cerebral, a deficiência intelectual não é uma doença e sim uma condição muito peculiar no modo de compreender e apreender as situações. Se a forma de compreender é

diferente, a maneira de se estar no mundo também fica “configurada” de forma diferente. É uma maneira de existir, não uma doença. (Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p.54)

A ambivalência entre o quadro médico ou diagnóstico, a condição física de “déficit de inteligência”, e o “modo particular de estar no mundo”, é algo que parece vir se fortalecendo em anos recentes. Há, nessa forma como a Associação Carpe Diem e seus parceiros delineiam a “deficiência”, uma sensibilidade que ganha terreno em tempos atuais, na lida com forças políticas e sociais de diversas naturezas. No entanto, no texto da publicação lançada na ONU, o “comprometimento” da “deficiência”, e sua perigosa aproximação com a noção de “doença” parecem suavizados pela defesa da diversidade. Outras vozes manifestam o perigo dessa associação com mais pesar. Na ocasião, Fábio Adiron, um importante ativista pelos direitos das “pessoas com deficiência intelectual”, publicou em seu blog, *Xiita da Inclusão*:

Comemorar ou Lamentar?

No próximo dia 21 de Março será comemorado mais um Dia Internacional da Síndrome de Down.

O evento que começou há sete anos agora tem status oficial, reconhecido pela ONU (graças ao esforço da Patrícia Almeida).

Teremos caminhadas, encontros, sessões solenes em casas legislativas e palestras, muitas palestras.

E são exatamente essas palestras que me provocam uma dúvida recorrente: estamos comemorando ou lamentando a síndrome de Down?

Os temas em debate apontam para uma permanente busca da cura da condição genética. Mas, se é uma condição genética (como a cor dos olhos ou a curvatura do nariz) por que lidamos com o assunto como se fosse uma doença?

Protocolos médicos, tratamentos, pesquisas genéticas são a tônica no Brasil e no mundo.

Se é uma doença precisamos de dias de luta, como existem os dias de luta contra o câncer ou contra a AIDS.

Se a SD faz parte da essência e da natureza das pessoas e, se dizemos que as consideramos como qualquer outro ser humano, porque essa necessidade de achar caminhos para combater os efeitos da trissomia?

Seria a mesma coisa que propor a cura da homossexualidade... ops, é verdade, tem bastante gente que ainda acha que é algo curável.

Seria a mesma coisa que buscar métodos de clareamento dos negros... ops, é verdade, ainda tem muita gente que quer lhes dar uma “alma branca”.

Como é que podemos sair pelas ruas exaltando as diferenças que, no íntimo, queremos eliminar ou minimizar?

Se nós, pais e parentes de pessoas com síndrome de Down, continuamos a olhar para ela como uma dor de cabeça, como podemos esperar que o resto do mundo abandone seus preconceitos?

Como defender a capacidade de aprendizado dos nossos filhos se insistimos em lidar com isso de uma forma terapêutica?

Como preparar para autonomia pessoas que nós mesmos apresentamos para o mundo como incapazes?

Se o nosso objetivo é acabar com a síndrome de Down não faz o menor sentido comemorar sua existência ou, pelo menos, precisamos repensar criticamente os nossos objetivos a esse respeito.

(Disponível em: xiitadainclusao.blogspot.com.br, último acesso em julho de 2014)

As palavras de Adiron verbalizam – corajosamente – a inquietação que teve lugar na cena da primeira comemoração do Dia Internacional da Síndrome de Down. Se a “deficiência” é somente uma forma de habitar o mundo, porque se pede por terapêutica, tratamento e normalização de corpos e funções? Como identidade e correção podem coabitar um corpo?²

Assim como outras categorias de diferença, a “deficiência intelectual” vem sendo cultivada de forma a criar um espaço de pertencimento e uma posição de enunciação – tanto uma comunidade imaginada (cf. o uso que Brah, 2006, p. 363 faz de Anderson, 2008), quanto uma relação de interpelação (Bhabha, 1998, p. 228). Nesse sentido, tem se tornado socialmente viável a construção de sujeitos com “deficiência” como participantes legítimos da ordem política contemporânea. Os discursos acerca da diversidade humana abrem a escuta para vozes dissonantes, mas é preciso investigar de que modo se constrói a legitimidade desses sujeitos. Daí a centralidade e a ambiguidade do saber biomédico sobre a definição de diagnósticos-destinos às pessoas – ao mesmo tempo em que as municiam com vocabulário para a construção de pertencimentos, delimitam e padronizam as possibilidades de produção de si, num quase incontornável horizonte de compreensão da “deficiência” como experiência de limite. No entanto, sem os encaminhamentos médicos possibilitados por diagnósticos e os seus efeitos orgânicos, as condições objetivas de vida de muitos corpos se alterariam sem retorno.

O próprio termo “deficiência”, de saída, se define pela ausência. Literalmente o inverso de “eficiência”, “deficiência” sugere alguma falta, uma perda ou uma limitação. De fato, os debates teóricos acerca do que seja a “deficiência” dificilmente conseguem se afastar, no mínimo, da marcação retórica dos “limites” no debate sobre essa experiência. Mesmo por dentro do movimento político das “pessoas com deficiência”,

² Nessa encruzilhada encontra-se, no Brasil e internacionalmente, o movimento da “neurodiversidade”. Francisco Ortega (2008, 2009) vem mapeando esse movimento em seus antagonismos com movimentos “pró-cura” do “autismo”. O “autismo” é definido atualmente como um espectro de “transtornos mentais”, que podem ou não incluir “deficiências intelectuais”. Nesse sentido, trata-se de um campo na fronteira do universo aqui em foco. O movimento da “neurodiversidade” é basicamente composto por ativistas “autistas” de “alto funcionamento”, em geral com “síndrome de Asperger”. Esses sujeitos reivindicam o “autismo” como um traço de personalidade não patológico, uma variação humana “normal”, mas vão de encontro às expectativas e experiências de pessoas com quadros mais graves e suas famílias.

os esforços por inverter a lógica da categoria – da opressão à afirmação, da vergonha ao orgulho, do limite corporal à transformação social –, seguem guardando em si o germe do primeiro termo na luta pela construção do segundo.

Tom Shakespeare, referência fundamental no campo dos Estudos sobre Deficiência – especialmente em sua tradição britânica – argumenta, nesse sentido:

Yet while disabled people do face discrimination and prejudice, like women, gay and lesbian people, and minority ethnic communities, and while the disability rights movement does resemble in its forms and activities many of these other movements, there is a central and important difference. There is nothing intrinsically problematic about being a female or having a different sexual orientation, or a different skin pigmentation or body shape. [...] “Disability pride” is problematic, because disability is difficult to recuperate as a concept, as it refers either to limitation and incapacity, or else to oppression and exclusion, or else to both dimensions. (Shakespeare, 2010, p. 272)

Do ponto de vista mais amplo, esta é a ambivalência central que esta pesquisa enfrenta, mas de modo algum pretende resolver. Trata-se, na verdade, de um emaranhado de ambivalências articuladas. Será preciso acercar-se delas aos poucos. Atribuir inteligibilidade ao que seja a experiência da “deficiência” demanda o uso de linguagens socialmente disponíveis: uma comunidade imaginada e uma experiência de limite. Conforme argumentarei, afirmar-se “pessoa com deficiência” não é algo que se faça sem custos.

O problema aqui não é leviano e tem raízes profundas. Seguindo a perspectiva aberta por Foucault (1999 [1976]), é possível não levar tão a sério o discurso biomédico que se aferra com tanto vigor ao corpo individual do sujeito, observando-se sua construção também como um fato político. Diagnóstico e identidade, afinal, estão tão distantes assim? Com isso quero dizer que, se é possível flagrar um impasse na afirmação da identidade de “pessoa com deficiência”, ele não se dá de modo arbitrário ou sem razão de ser. Acompanhar a viabilidade dessa afirmação, seu peso, sentido e sua negociação na vida de pessoas de carne e osso, bem como em sua construção teórica, histórica e representacional é um enfrentamento das divisões entre corpo e sociedade, política e saúde.

Um ponto de enunciação

Apesar dos esforços manifestos no Dia Internacional da Síndrome de Down pelo enquadramento da “deficiência intelectual” em termos de afirmação da diferença, identifiquei nos passeios da empresa de lazer uma delicada etiqueta interacional pela produção do que nomeio de efeito-normal – que se embasa muito mais na afirmação da universalidade que da diferença. Raríssimas vezes a temática da “deficiência” compunha literalmente as conversas das pessoas que ali conheci.

O ambiente em que me vi, portanto, apesar de ser repleto de dinâmicas classificatórias, diferia de outros contextos de pesquisa no campo dos marcadores sociais da diferença e “deficiência” nos quais a ambivalência entre identidade e diagnóstico, ou a mobilização de uma comunidade imaginada se faz central. Em outras palavras, o imbróglio do Dia Internacional da Síndrome de Down, embora resuma as tensões no campo normativo e na ponta da militância, não se manifestava de forma imediata nas situações que eu vivia no contexto da empresa. De fato, até hoje não sei quais são os diagnósticos precisos que marcam a trajetória da maior parte dos frequentadores dos passeios. Em parte, isso é resultado de uma opção política e metodológica de não interpelar meus interlocutores nesse sentido, exceto nos contextos em que eu era autorizado por eles a fazê-lo – quando se mostravam tranquilos e disponíveis para discutir o assunto. Ciente de que a pesquisa tem efeitos performativos, optei por não impor aos sujeitos com quem convivi minhas inquietações, advindas da teoria e da história de campos e temáticas semelhantes, a respeito de processos de patologização e de politização, diagnósticos e identidades. Como prescreve a disciplina, procurei *deixar o campo falar*.

Essa opção também contribuiu para a explicitação de ambivalências. Ao contrário de pesquisas próximas a esta discussão, que refletem sobre identidades sexuais e de gênero (Barbosa, 2010), sobre “transtornos alimentares” e estéticas corporais não hegemônicas (Marini, 2013; Betti, 2014), sobre a vida com HIV e seu impacto sobre trajetórias pessoais (Zamboni, 2014) e mesmo em trabalhos sobre “surdez” e “deficiência auditiva” (Silva, 2012), “cegueira” e “deficiência visual” (Cavalheiro, 2012; Marcon, 2012), ou até “deficiência intelectual” (Simões, 2014), meu campo não me falava exatamente sobre saberes biomédicos e reivindicações de direitos ou práticas de consumo em si – a multiforme dualidade entre saúde e política ou estética. Eu via ali

um emaranhado desses temas, simultaneamente sendo acionados, tensionados, torcidos e até negados. Isso não significa, contudo, ausência. Ao contrário, conforme se verá, embora o discurso da militância política por direitos ou os saberes médicos acerca da “deficiência” raramente povoassem o discurso de meus interlocutores, eles espreitavam aqui e ali.

Uma linha geral, no entanto, que conecta este trabalho a outros na área, tanto na reflexão sobre “deficiência” quanto sobre marcadores sociais da diferença, é o debate sobre subjetividade. Esse é um tema que vi emergir com força de minha experiência etnográfica no contexto da empresa e que se mostrou igualmente potente no desenvolvimento das entrevistas no formato de história de vida que conduzi com alguns de seus participantes. Os jogos classificatórios em meio aos quais me vi enredado na realização da etnografia podem ser compreendidos como operações de narrativas de si, construções de subjetividade. Por meio de disputas simbólicas e interacionais, as pessoas que conheci pareciam abrir espaços para a vida, atribuir sentido a suas trajetórias, navegar por campos de possibilidades. As narrativas que se apresentam aqui não são heroicas (Das, 2011, p. 37), tampouco exemplares, pouco marcadas pela temporalidade e pelo formato da militância ou da biomedicina. Os sujeitos junto de quem trabalhei dificilmente pensam suas vidas de forma metonímica em relação à sociedade mais ampla – não se trata, portanto, de dinâmicas marcadas pelo reconhecimento (Biehl, 2008, p.418).

Trabalhando a noção de subjetividade em um contexto fortemente marcado por violências e constrangimentos estruturais, João Biehl desenvolve uma síntese a partir da revisão do trabalho de Deleuze:

Para Deleuze [...] o material da subjetividade está no próprio processo do devir, naqueles esforços individuais e coletivos de afrouxar e relativizar, na medida do possível, os marcadores e controles e violências estruturais, alcançando assim uma imanência, o poder do impessoal – *uma* vida [...]. Ou seja, podemos estudar a subjetividade como aquilo que excede e escapa, o que não pode ser fixado por uma norma ou numa forma. A subjetividade está entre formas dadas e a sua temporalidade é a do entrementes. Sintomas e lapsos não estão aí para serem somente interpretados. Trata-se de identificar as suas trajetórias e verificar se estas trajetórias também podem ser indicadores de um novo universo de referência que, potencializado, talvez possa adquirir consistência suficiente e força transformadora. (Ênfase original. Biehl, 2008, p. 422)

O tema da subjetividade, contudo, não é apenas um enquadramento teórico e um eixo para organizar o referencial bibliográfico. Trata-se também do produto da metodologia e do desenho da pesquisa etnográfica no contexto da empresa de lazer, o estabelecimento de relações pessoais nas quais compartilhava com meus interlocutores reflexões sobre a vida e as transformações em suas trajetórias. Este trabalho constituiu-se como um desafio pela produção conjunta de pontos de enunciação, uma negociação, intersubjetiva e situada, de espaços de produção de fala e escuta.

Uma das questões mais sensíveis nesse sentido foi minha abordagem para a realização de entrevistas com alguns dos participantes dos passeios e o recorte que escolhi. A opção pela utilização de entrevistas no formato de história de vida foi informada tanto por minha experiência prévia como pesquisador, quanto pelo interesse pelas elaborações subjetivas e pelas dinâmicas de identificação e classificação em jogo nesse contexto.³ Os trabalhos sobre marcadores sociais da diferença e sistemas de classificação vêm lançando mão dessa ferramenta metodológica de modo a compreender a produção da diferença social tendo em vista as trajetórias mais amplas dos sujeitos que as vivem. Assim, diversas pesquisadoras e pesquisadores no campo também se utilizam desse instrumento.

Trabalhar com narrativas de vida produzidas por “pessoas com deficiência intelectual” é um ato perpassado por pressuposições e escolhas políticas, éticas, metodológicas e teóricas. Historicamente compreendidas como pessoas com restrições de “inteligência” que as assemelhavam a crianças – ou, conforme argumentarei a frente, a “selvagens” –, e mesmo atualmente vistas como pessoas por quem é preciso zelar e que carecem de tutela, recolher testemunhos produzidos pelas próprias “pessoas especiais” não se faz sem controvérsias. Duas delas foram especialmente recorrentes ao longo da condução desta pesquisa em contextos de apresentação e debate público de resultados parciais. Em primeiro lugar, fui por vezes questionado em relação à possibilidade “concreta” de articulação de uma narrativa por meus interlocutores em função de sua descrição como “pessoas com deficiência intelectual” – essa marcação é importante, pois se poderia argumentar que *ou* os sujeitos não poderiam produzir uma

³ Realizei três anos de pesquisa de Iniciação Científica no Departamento de Antropologia da USP, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Laura Moutinho, contando com bolsas FFLCH e Santander. Trabalhei com um material de campo coletado na Cidade do Cabo, no âmbito da pesquisa “*Relations among "race", sexuality and gender in different local and national contexts*”, que teve, posteriormente, o apoio da pesquisa “Entre a exclusão, o reconhecimento e a negociação: (homos)sexualidade e raça em uma perspectiva comparada”, financiada pelo CNPq (Edital Gênero – processo nº 402916/2008-5, coordenado pela Prof.^a Dr.^a Laura Moutinho).

narrativa própria *ou* não seriam “tão deficientes”, tão legitimamente representantes da categoria. Em segundo lugar, há a questão, que efetivamente estrutura o campo político e acadêmico acerca da “deficiência intelectual”: e quanto aos pais? Ambos os problemas, argumento, podem ser enfrentados por uma reflexão sobre a noção de identidade e sua articulação com a produção de subjetividades.

No primeiro caso, têm-se duas questões articuladas: o modo como a materialidade do “déficit cognitivo” e das potenciais “deficiências” articuladas à “intelectual” (“motoras”, “vocais”, “visuais” etc.) se expressa na experiência dos sujeitos por um lado, e a definição de quem é – legitimamente – “deficiente intelectual” por outro. Trata-se de um problema de diagnóstico e um problema de identidade: como os limites físicos da “deficiência intelectual” impactam as possibilidades de cognição e comunicação, e como definir quem está dentro e fora da categoria “pessoa com deficiência intelectual”, quem pode legitimamente reivindicar essa classificação.

Utilizo-me aqui da noção de “limites físicos” para expressar o que se supõe ser a materialidade fenomênica da “deficiência”, evitando o termo “biologia”. Muitas vezes fui perguntado acerca dos diagnósticos médicos das pessoas junto a quem trabalhei e das implicações biológicas de tais quadros. Neste texto, procuro seguir com cuidado as posições de meus interlocutores e a forma como grande parte deles recusa a biologia e o diagnóstico como horizontes de definição de si. A “biologia” é uma ciência e um discurso e não uma manifestação crua do corpo. Nesse sentido, seguindo as reflexões de Butler (2010 [1990], p. 38-39), a biologia seria mais bem expressa como um processo de materialização da fisicalidade no corpo, ao invés da verdade corporal do diagnóstico. Ou seja, entendo que a pergunta acerca das implicações biológicas de um quadro patológico não pode ser entendida como uma questão sobre a natureza no sentido imanente. Opto, portanto, pela noção mais imprecisa de “limite” para enfrentar o problema acerca das potenciais restrições metodológicas ao uso de entrevistas no formato de história de vida.

Entendo que, no trabalho de campo, em momento algum encontrei algo como um limite a partir do qual meus interlocutores não poderiam seguir em termos físicos ou cognitivos. A constatação que tive ao entrar em contato prolongado com sujeitos com “deficiência intelectual” foi de que eu nunca encontrava uma manifestação pura dessas limitações de ordem corporal e cognitiva se insistisse na interlocução e no estabelecimento de relações. Mesmo as pessoas que articulam pouquíssimas palavras, ou que se recusam a manter interações duradouras surpreendiam-me ao demonstrar

conhecimentos e uma conexão com o ambiente circundante que eu não esperaria encontrar. De modo semelhante, pessoas com restrições de locomoção que, por definição de suas limitações, não enfrentariam algumas barreiras como escadas ou longas caminhadas conseguem realizar tais ações contando com apoios de equipamentos ou dos colegas. Isso não quer dizer, é claro, que limitações corporais ou funcionais inexistam ou sejam somente fruto de formações discursivas excludentes, mas que, em campo, eu vi minhas expectativas relativas a limites sendo constantemente surpreendidas.⁴ O ponto que quero frisar, no entanto, é que, se é possível falar em uma materialidade intransponível do corpo, que ora é vocalizada como “biologia”, e aqui como “limite”, ela é irremediavelmente composta por expectativas sociais, representações e formas de interação. Não tenho como descrever o impacto dos diagnósticos e da condição de “deficiência intelectual” sobre a trajetória dos sujeitos sem notar o peso implacável do social.

Ainda nessa direção, assinalo que as pessoas com quem conduzi entrevistas no formato de história de vida foram selecionadas em função do critério de sua eloquência narrativa e segurança para falar de si. Isso não quer dizer que outras pessoas, com diferentes habilidades e perfis, não pudessem participar dessa etapa da pesquisa de maneiras semelhantes. Contudo, dado o tempo disponível para a realização do trabalho e a delicadeza do tema – falar sobre si e sobre “deficiência” –, optei por privilegiar pessoas com quem eu tivesse desenvolvido uma relação pessoal mais sólida e que já tivessem debatido comigo histórias de suas vidas no contexto dos encontros.

Desdobra-se, então, o outro lado dessa mesma inquietação causada pelo meu campo: o quanto as pessoas selecionadas seriam representantes legítimas da classificação “pessoa com deficiência intelectual”. De fato, o termo remete a um oceano de categorias e experiências. Há “pessoas com deficiência intelectual” que têm “síndrome de Down” e que tem mais visibilidade pública; mas também há pessoas altamente incluídas e socialmente participativas que muitas vezes são descritas como “limitrofes” e para quem a categoria na prática pouco importa; há pessoas que, além da “deficiência intelectual”, têm outras “deficiências” articuladas e que quase não estabelecem relações intencionais com o mundo a seu redor. Há ainda o pântano classificatório entre a “deficiência intelectual” e os “transtornos mentais”, os diagnósticos do espectro do “autismo” que podem ou não ser incluídos nas duas

⁴ Compreendo também que em contextos com menos estímulos pelo estabelecimento de relações e trocas, minha impressão poderia ser diferente.

categorias (Grinker, 2010), os transtornos associados a convulsões que podem ou não ocasionar lesões cerebrais. Em suma, “deficiência intelectual” não é um diagnóstico *per se*, no sentido de nomear uma condição física isolável. No entanto, esse termo – que, conforme argumentarei a frente, é de saída político – tem um conteúdo biomédico, e se define tecnicamente pelo “déficit cognitivo” aferido pelo valor do Quociente de Inteligência (QI).⁵ A isso, adiciona-se uma questão histórica e central na construção da “deficiência intelectual” como categoria: sua constante representação por pais, familiares e profissionais. É apenas em anos muito recentes que surgem movimentos de autorrepresentação por “pessoas com deficiência intelectual”, denominados autodefensoria (Glat, 2004). Nesse sentido, identificar quem seriam os representantes legítimos das “pessoas com deficiência intelectual” é uma tarefa ambivalente.

Em relação a este trabalho, o grupo com quem tive contato não pode ser exatamente entendido em termos de representatividade em relação à “deficiência intelectual”, sem que se façam mediações. De todo modo, meu objetivo aqui não é identificar uma “cultura” ou uma “comunidade” – o que, no caso desse campo, faz pouco sentido.⁶ Ao trabalhar com categorias, meu objetivo não é descrevê-las de modo discreto, identificar padrões ou estabelecer tipos. Ao contrário, trata-se de observar que elas se atualizam por atos feitos e desfeitos no mundo social, de modo a abrir caminho para o caráter negociado e transformativo de tais formas de classificação.

De todo modo, o grupo em foco neste trabalho tem especificidades que o posicionam de modo bastante particular no campo de experiências e classificações daqueles que convivem com categorias como “deficiência intelectual”, “pessoas especiais” ou mesmo “deficiência mental”. Especialmente em termos de classe, geração e idade e as implicações dessas categorias para o posicionamento político e social dos sujeitos, o campo que realizei diferencia-se de outros contextos nos quais a questão da representatividade é muito mais saliente – articulada em termos de identidade e disputa

⁵ A definição mais amplamente aceita da “deficiência intelectual” é da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Reproduzo aqui, então, a definição apresentada pela APAE de São Paulo, que tem protagonismo na defesa dos direitos das “pessoas com deficiência intelectual” no Brasil e que traduz e se utiliza da definição da organização estadunidense: “A Deficiência Intelectual, segundo a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento AAIDD, caracteriza-se por um funcionamento intelectual inferior à média (QI), associado a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho), que ocorrem antes dos 18 anos de idade”. (Disponível em <http://www.apaesp.org.br/>. Último acesso em julho de 2014)

⁶ A situação é bastante diferente no debate sobre “deficiência auditiva” e “surdez”, no qual a noção de “cultura surda” como uma minoria étnica ou linguística é reivindicada (Silva, 2012).

política. Como argumentam muitos autores, a noção de identidade depende de narrativas pessoais que operam de maneira modelar sobre determinadas categorias.

Os debates sobre identidade, nesse sentido, sublinham os processos de esquecimento e exclusão que compõem as dinâmicas classificatórias. O campo que procuro percorrer nesta dissertação, portanto, não é tão *sui generis* assim por argumentar que as identidades disponíveis não os representam: a controvérsia entre o feminismo branco e negro, e a “sopa de letrinhas” do movimento LGBT indicam que identidades, mesmo quando são reivindicadas pelas próprias pessoas – e não por pais e amigos –, são questões controversas (Brah, 2006 e Facchini, 2005). A indagação acerca da representatividade desse campo etnográfico, portanto, configura-se em verdade não como um problema de enquadramento metodológico, mas como um emaranhado do campo a ser explorada nas páginas que seguem.

O segundo questionamento levantado acerca do uso de entrevistas no formato de história de vida foi o lugar dos pais. De fato, a expressão que se celebrou com as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), “pais e amigos”, é fundamental e estruturante nesse universo. Diversas pesquisas sobre “deficiência intelectual”, em larga medida em função da organização do campo político por pais, familiares e profissionais, voltam-se para o discursos desses sujeitos, deixando em segundo plano ou ignorando as vozes das próprias “pessoas com deficiência intelectual” (p. ex., Cavalcante, 2003). A obra de Andrew Solomon, *Longe da Árvore* (2013), recentemente publicada, é interessante nesse sentido. O problema que o autor enfrenta é o desencontro entre as identidades horizontais de pais e filhos – aquelas que se estabelecem entre pares por afinidade (nos casos estudados por Solomon, relacionadas a mutações genéticas, influências pré-natais, valores e preferências pessoais) –, por oposição às verticais – transmitidas de modo intergeracional (Solomon indica como exemplos etnia, língua, religião, nacionalidade). Trabalhando com os casos de “surdos”, “anões”, “prodígios” ou “gênios” e transgêneros, Solomon dedica-se a ouvir tanto os relatos de pais quanto de filhos. No caso do capítulo dedicado à “síndrome de Down”, é notável a presença praticamente exclusiva de vozes de pais e mães – especialmente levando-se em conta que os casos estudados eram de pessoas, de modo geral, das mais incluídas e socialmente participativas, que poderiam oferecer ricos relatos de suas vidas.

Destaco na bibliografia que percorri, contudo, dois trabalhos que trazem as vozes de sujeitos com “deficiência intelectual” e que partem de perspectivas semelhantes à deste trabalho: a tese de doutorado em Psicologia Social de Rosana Glat

(2009 [1989]), defendida na Fundação Getúlio Vargas em 1988 e publicada originalmente no ano seguinte, e a dissertação de mestrado em Antropologia Social de Julian Simões, defendida na Universidade Estadual de Campinas em 2014. Ambos os trabalhos foram realizados em contextos institucionais – Glat realizou sua pesquisa em três entidades não identificadas, voltadas a “pessoas com deficiência mental”, e Simões trabalhou em uma APAE no interior de São Paulo. Esses trabalhos serão trazidos para este texto de modo comparativo especialmente no segundo capítulo.

Na condução de minha pesquisa de campo, a presença de pais em cenas de entrevista foi, sem exceções, um momento quase ritual de silenciamento da voz dos filhos sobre suas próprias trajetórias e de emergência do discurso autorizado e assertivo de seus pais. Esse ponto será mais detalhado a frente quando da análise do campo. No momento, importa salientar a tensão que os discursos de pais representaram em meu trabalho junto a “pessoas especiais”. Meu contrato de entrevista era por ouvir a trajetória, as impressões e as histórias de meus interlocutores frequentadores da empresa, e não a versão de seus familiares sobre suas vidas. Isso significou uma estratégia de condução e realização de entrevistas na qual mantive meu contato com seus pais e familiares tão restrito quanto possível. De fato não conheço trabalhos antropológicos sobre histórias de vida nos quais os pesquisadores tenham entrevistado pais de seus interlocutores no trabalho sobre formas de classificação e subjetividade.⁷

De todo modo, essas são sim relações centrais na forma como as trajetórias de “pessoas com deficiência intelectual” se estruturam. De fato, sair da casa dos pais é um ritual que marca simbolicamente a passagem para a “vida adulta”, ou a independência dos indivíduos modernos nas grandes cidades. Isso se expressa na voz dos sujeitos com quem trabalhei com eloquência. A asserção de meu compromisso com eles e com suas histórias de vida contadas por suas vozes foi um elemento central na manutenção de nossa relação de longa data e era de fato um dos objetivos estruturantes deste estudo. Falar por si apresentou-se em contextos de entrevista ora como um hiato num cotidiano sem escuta, ora como uma confissão intimista, ora como a asserção de um eu frágil.

Apresenta-se aqui o que suponho serem contribuições sobre um campo novo. Optei por conduzir minha pesquisa andando em beirais do que se pode pensar hoje

⁷ A exceção de que tenho conhecimento é o trabalho *Vita: Life in a Zone of Social Abandonment*, de João Biehl (2005). Nesse trabalho, contudo, o autor tem como foco central, por um lado, uma biografia específica, e por outro, a produção do abandono social – e familiar – da protagonista de sua pesquisa. A questão do abandono é central, e ela se articula pela interrupção ou restrição de determinados laços, e seus efeitos sobre a voz do sujeito.

como a disputa política e simbólica acerca da definição da “deficiência intelectual”. Não realizei campo no movimento social, nem em dispositivos médicos, da assistência social, psicologia ou de ensino. Esta dissertação foi produzida pelo enfrentamento de uma cena que se enquadra no campo do lazer, abordado pelo prisma da subjetividade e da produção de si. Como soa próprio da antropologia, olhar para margens de grandes processos sociais – no caso, as recentes transformações da categoria “deficiência intelectual” – partindo de uma perspectiva particular e local permite dar saliência a ambivalências e contradições no que se poderia narrar como um processo coerente. Essa é a aposta que embasa estas páginas.

Imaginando a “deficiência”: entre categorias e modelos

A deficiência, mental ou física, é mais capilar do que parece: o limite é mais próximo à nossa condição do que sua superação.

–Giuseppe Pontiggia em *Nascer duas vezes*

Esta seção procura investigar o imaginário intelectual que conforma e emoldura o que se discute aqui como “deficiência”. Trata-se de um olhar para produções teóricas e ponderações etnográficas que vêm sendo recentemente produzidas no enfrentamento da “deficiência” como problema analítico, procurando-se, por meio de uma trilha pelos escritos de antropólogas e antropólogos contemporâneos, explicitar as chaves imaginativas que permitem enxergar neste campo “deficiência” como uma questão pertinente à reflexão acerca do social.

O trabalho com a temática da “deficiência” no Brasil começa a ganhar fôlego na antropologia na presente década. Nos anos 2010, alguns pesquisadores vêm se articulando em diálogos nacionais, especialmente por meio dos encontros da Associação Brasileira de Antropologia e dos primeiros congressos de Estudos sobre Deficiência no país.

Neste campo nascente de investigação, Débora Diniz talvez seja a referência com maior destaque na produção brasileira com a publicação do manual *O que é deficiência* em 2007 pela Coleção Primeiros Passos. O livro de Diniz tornou-se uma leitura importante para o recente campo de discussão sobre “deficiência”, pois organiza o debate internacional sobre a temática, oferecendo chaves de compreensão do

fenômeno e sintetizando controvérsias. Em artigo publicado em 2012, Anahi Guedes de Mello e Adriano Nuernberg procuram organizar referências para a discussão sobre gênero e “deficiência” no Brasil, descrevendo o trabalho de Diniz da seguinte forma: “pioneira na difusão do modelo social da deficiência no Brasil e da interface dessa questão com as teorias feministas por meio do livro *O que é deficiência?*” (2012, p. 638).

Esta dissertação está sendo elaborada em um momento de pouca sistematicidade no campo. Nesse sentido, pensar uma abordagem da “deficiência” neste momento do texto é um esforço de teorização em busca de chaves que contribuam para uma reflexão sobre “deficiência” como categoria que delinea um campo de produção acadêmica.

A observação a respeito do modo como “deficiência” vem agregando pesquisas em antropologia é importante na medida em que de certa forma se alinha com a maneira como Diniz (2007, mas também 2003) organiza a discussão sobre “deficiência”, e como Mello e Nuernberg (2012) a recuperam. O que se pode observar nos últimos anos no Brasil é um esforço por reunir trabalhos que debatem “deficiência”, utilizando-a como categoria de definição de uma área, e não outros possíveis eixos como corpo, pessoa, saúde, tecnologia, direitos ou mesmo modernidade. Trata-se de uma tendência que segue a estruturação e florescimento dos estudos de gênero, sexualidade, raça e outros marcadores sociais da diferença e identidades políticas – em última instância, pode-se pensar que o que está em foco em pesquisas sobre essas temáticas é a produção do sujeito de direitos.

Nos mais diversos centros universitários e regiões do país, tem-se observado a presença muito recente de pesquisas sobre “deficiência”, no entanto, um mapeamento detalhado ou exaustivo dessa produção que se encontra em andamento ainda não seria possível – as teses e dissertações, quando já concluídas, por vezes ainda não estão disponíveis nos bancos eletrônicos, poucas revistas de maior abrangência nacional publicaram até o momento artigos de revisão sobre o tema, e redes nacionais de diálogo sobre “deficiência” começam a se formar apenas nos últimos anos.

Nessa cena, o aparato teórico e o referencial etnográfico que temos à disposição permitem mais explorações que sínteses. Partindo dessa percepção, sugiro buscar inspiração no que vem sendo produzido nos últimos anos nos Estados Unidos, lançando mão da experiência de estágio no exterior que tive a oportunidade de realizar entre

setembro e dezembro de 2013, na Universidade de Princeton.⁸ Os próprios antropólogos que trabalham com “deficiência” nos Estados Unidos e que dispõem de um acúmulo de pesquisas mais volumoso apresentam seus dilemas: “Despite this increased attention to the topic and theory of disability in anthropology, the anthropology of impairment-disability still suffers from terminological confusion, theoretical oversimplification” (Shuttleworth e Kasnitz, 2004, p. 153). Trata-se, aqui, de sugerir algumas explorações. Minha intenção é interrogar a própria categoria “deficiência” do ponto de vista imaginativo e os debates acerca do chamado modelo social da “deficiência”, que têm destaque na cena acadêmica e militante brasileira.

Tradicionalmente, a antropologia distingue-se pela interrogação a respeito dos sentidos êmicos das categorias sociais, atentando para a forma como noções gerais ganham sentido em negociações locais. Desse modo se podem ler os debates sobre a noção de cultura, mas também sobre parentesco ou mesmo raça, gênero e sexualidade. Nesses esforços, as classificações sociais são tomadas como categorias êmicas, cujos sentidos os pesquisadores investigam pelo foco nas dinâmicas locais e seus trânsitos globais. De modo semelhante, os trabalhos antropológicos que se dedicam à “deficiência” na academia estadunidense interrogam os sentidos engendrados por noções como “*disability*” ou “*impairment*” em contextos locais. No entanto, em que medida “deficiência” faz sentido como categoria êmica ou categoria analítica? Como chamar uma categoria complexa como “deficiência” de um termo êmico? Para fazer referência ao vocabulário tradicional da disciplina, se essa é uma categoria “nativa”, quais são os “nativos” que as usam?

É claro, a tradição disciplinar, atenta às dinâmicas de poder que envolvem a distinção entre êmico e analítico não permite pensá-la como uma oposição entre status discretos e antagônicos, mas é produtivo perscrutar os efeitos de tratar “deficiência” como um termo que se define *a priori* ou que se vai a campo para descobrir o que seja.

Whyte e Ingstad, na introdução à coletânea *Disability in Local and Global Worlds* descrevem essa ambivalência do seguinte modo:

Should one distinguish between chronic illness and disability? [...] What about AIDS? [...] How poorly should someone see or hear to be reckoned as disabled? Is a person born without a leg disabled if she

⁸ Estágio no exterior que contou com Bolsa BEPE pela FAPESP, para o desenvolvimento da pesquisa: “Negociando Deficiências: Um olhar para subjetividade, “deficiência” e saúde”, orientada pela Prof.^a Dr.^a Laura Moutinho e sob supervisão do Prof. Dr. João Biehl.

has the combination of prosthesis and stamina to climb Kilimanjaro, as did a former mayor of Oslo?

These are not necessarily crucial questions for anthropologists. We are interested in people's own experiences of what is disabling in their world rather than in some universal definition. These experiences must be connected to (contextualizes, woven together with) the process of defining disability and the shared criteria brought into play in particular settings. The chapters that follow do not restrict themselves to the conventional prototypes of sensory, motor, and intellectual disability. They include infertility, kidney insufficiency, facial birthmark, and disabilities of old age. (Whyte e Ingstad, 2007, p. 11)

Se “deficiência” é altamente contextual e depende da trajetória de vida dos sujeitos, seus capitais culturais, políticos e sociais, seu acesso a tecnologias e outros recursos, o que a unifica? Como imaginar o que seja a experiência da “deficiência” com força o suficiente para estabelecer comparações entre contextos nacionais e locais os mais diversos – para não falar de vidas em particular?

Entendo que é possível distinguir três caminhos no enfrentamento dessa questão na bibliografia antropológica sobre “deficiência”. De certo modo, todos eles encontram nos Estudos sobre Deficiência um ponto de origem teórico, ou, no mínimo, uma afinidade de perspectiva. O primeiro refere-se à perspectiva do modelo social da “deficiência”; chamo o segundo de perspectiva universalista da “deficiência”; e o último caminho, identifico como uma perspectiva histórica. Situo essas perspectivas pela noção de imaginário no sentido de que a forma como elas nos posicionam frente ao mundo social permite aproximar ou afastar problemas específicos, pintam, para o sujeito que imagina e experiencia esse campo, diferentes quadros sociais.

Há um mito de origem do campo de Estudos sobre Deficiência que localiza o desenvolvimento do modelo social da “deficiência” como um ponto de inflexão a partir do qual se tornou possível desbiologizar e desindividualizar o fenômeno, deslocando o privilégio discursivo do campo médico sobre o tema. O modelo social da “deficiência” emergiu da cena intelectual e política da *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), criada nos anos 1970, e liderada por Paul Hunt e Vic Finklestein. Tratou-se de uma organização composta por “pessoas com deficiência” que rapidamente ganhou força e representatividade nacional, articulando-se também com atores internacionais (Shakespeare, 2010). Em uma das primeiras publicações da UPIAS, lê-se:

In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way

we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society [...]. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called “disability”, of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression. (UPIAS, 1975, p. 4)

Essa compreensão foi, então, esquematizada e conceitualizada por Michael Oliver, que se juntou ao grupo da UPIAS, em uma publicação de 1983, na qual ele cunhou o termo *modelo social da “deficiência”* (Oliver, 1990).⁹ O ponto central na definição do modelo social está na distinção entre “*disability*” e “*impairment*”. O “*impairment*” seria propriamente a “lesão” de ordem física, localizada no corpo do indivíduo e desprovida de sentido por si, ao passo que a “*disability*” seria o fenômeno de ordem estrutural e dimensão pública, a exclusão social das pessoas com “*impairments*” – é a sociedade que “*disables*” as pessoas com “*impairment*”, e não seus corpos por si. O modelo individual, ou modelo médico – como se convencionava chamar desde então –, trataria “*disability*” e “*impairment*” como sinônimos, ambos localizados no corpo individual e carentes de intervenções para sua normalização.

De certo modo, a divisão entre “*disability*” e “*impairment*” se autonomizou do contexto britânico de criação e debate sobre o modelo social, tornando-se um pilar fundador de qualquer discussão mais sociológica sobre “deficiência”.¹⁰ No entanto, ao ser chamado de *modelo*, essa compreensão da “deficiência” passou a ser incorporada como um referencial teórico, ultrapassando o caráter pragmático de sua formulação inicial. Refletindo sobre esse debate, Tom Shakespeare argumenta:

⁹ É interessante notar, no entanto, que, num primeiro momento, o modelo social da “deficiência” opunha-se a um modelo individual e não médico. Escrevendo sobre o tema alguns anos depois, Oliver observa: “I wanted to put this distinction into a framework that could be understood by professionals with a limited though expanding knowledge of disability issues. The individual model for me encompassed a whole range of issues and was underpinned by what I call the personal tragedy theory of disability. But it also included psychological and medical aspects of disability; the latter being what I prefer to call the medicalisation of rather than the medical model of disability. In short, for me, there is no such thing as the medical model of disability, there is instead, an individual model of disability of which medicalisation is one significant component”. (Oliver, 1990, p.2)

¹⁰ Em vez do mito de origem partir do modelo social, no caso político estadunidense, a linguagem dos direitos civis e de grupos minoritários comporia a narrativa do movimento de “pessoas com deficiência”, ao passo que em países nórdicos passou-se a adotar um modelo relacional, enquanto diversos outros países utilizaram uma linguagem de “normalização” e “integração”. Para uma breve discussão a esse respeito, ver Shakespeare (2010).

[...] by identifying social barriers to be removed, the social model has been effective *instrumentally* in the liberation of disabled people. Michael Oliver argues that the social model is a “practical tool, not a theory, an idea or a concept” (2004, 30).¹¹ [...] The simplicity which is the hallmark of the social model is also its fatal flaw. The social model’s benefits as a slogan and political ideology are its drawbacks as an academic account of disability. [...] Arguably, had the UPIAS included people with learning difficulties, mental health problems, or with more complex physical impairments, or more representative or different experiences, it could not have produced such a narrow understanding of disability. (Shakespeare, 2010, p. 269)

Um dos problemas mais imediatos a serem notados na fórmula do modelo social é a oposição discreta e definitiva entre natureza e cultura, corpo e sociedade. Como argumentam Shakespeare e Oliver, talvez o modelo social da “deficiência” fosse mais bem enquadrado como uma ferramenta política que um paradigma de análise. Nesse mesmo sentido, há a questão a que Shakespeare se refere acima, a ideia de que, levantadas as barreiras sociais, os sujeitos teriam uma plena participação social, sejam eles os corpos que forem.

De fato, “pessoas com deficiências intelectuais” e “motoras” de muita severidade dificilmente poderiam experienciar uma “inclusão plena na vida social” mesmo que fossem “tratadas como iguais” pelas pessoas e instituições que as cercam. Imaginar a “deficiência” nos termos do modelo social produz lapsos em relação a corpos “ineficientes”. Quais os ajustes sociais que permitiriam a alguém entrevado em uma cama gozar de atividades de lazer na cidade? Conforme outros sujeitos com “deficiência” foram ganhando voz e escuta, a imagem do modelo social pareceu tornar-se crescentemente embotada.

As críticas ao modelo social da “deficiência” correm em muitas direções. Sua persistência nos debates acadêmicos, contudo, é notável. As antropólogas Faye Ginsburg e Rayna Rapp defendem:

Disability is a profoundly relational category, always already created as a distinction from cultural ideas of normality, shaped by social conditions that exclude full participation in society of those considered atypical [...]. What counts as an impairment in different sociocultural settings is highly variable. [...] The idea of disability as a stigma has come under critical scrutiny by disability scholars and activists alike, especially by those in the Anglo-American traditions who developed “the social model of disability” [...]. The social model

¹¹ Referência a: OLIVER, Michael. The Social Model in Action: If I Had a Hammer. In: BARNES, C.; e MERCE, G. (Orgs.) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, 2004.

involves a foundational critique of medicalization and its hegemony in defining and categorizing nonnormative subjects. Nonetheless, the relation between embodied limitations and social discrimination remains complex and enduring (Kasnitz e Shuttleworth, 2001).¹² Hence, we choose to use “disability” and “impairment” somewhat interchangeably. (Ginsburg e Rapp, 2013, p. 54).

Ressalto que a primeira frase do excerto ressoa precisamente o modelo social, embora ele seja formalmente trazido ao texto só mais a frente. No entanto, embora façam menção ao modelo, Ginsburg e Rapp abandonam a distinção entre “*impairment*” e “*disability*”, incorporando as críticas subsequentes a ele.

Desse modo, se o modelo social anuncia-se como um *modelo* para a compreensão da “deficiência” como fenômeno de ordem sociológica, ele parece ser mais bem descrito como um *insight*, ou, nas palavras de Ginsburg e Rapp, uma crítica que funda a discussão sobre “deficiência” nas humanidades e não somente nas ciências biológicas. Como perspectiva de análise, um horizonte para a imaginação da “deficiência”, no entanto, várias restrições são levantadas. As duas perspectivas a seguir – que não são necessariamente antagônicas ou mutuamente excludentes – apresentam-se menos contestadas no atual cenário de pesquisas sobre “deficiência”.

Nomeio a primeira delas de *perspectiva universalista*. Essa perspectiva universaliza a experiência da “deficiência”, rompendo a clara distinção presente nos debates do modelo social entre “deficientes” e “não-deficientes”.

O argumento segundo o qual “somos todos deficientes” é classicamente observado como perigoso e perverso no movimento político. Alegar que todos são “deficientes” banaliza as experiências de exclusão e dor das “pessoas com deficiência”, ao mesmo tempo em que boicota sua bandeira política de inclusão. No entanto, a perspectiva universalista não generaliza o estatuto de “pessoa com deficiência”, mas universaliza a “deficiência” como experiência humana. A imagem em operação é sensivelmente distinta.

O primeiro texto que vem sendo citado atualmente nessa abordagem é de Irving Zola (1989), membro fundador da *Society of Disability Studies* nos Estados Unidos, e o primeiro editor da revista *Disability Studies Quarterly* (criada em 1980), uma das publicações de maior relevância para esse campo. O referido artigo de Zola discute o escopo de políticas públicas para “pessoas com deficiência”, sugerindo uma mudança de abordagem, da noção de minoria e de um público “especial”, para universal. Seu ponto

¹² Ver referências desta dissertação.

é que todas as pessoas estão sob o risco de contrair doenças crônicas ou se tornar “deficientes”. A argumentação estrutura-se por dois eixos: por um lado, a crescente importância estatística da “deficiência” sobre populações com acesso a cuidados médicos – e, portanto, que registram maiores possibilidades de vida em condições corporais adversas (acidentes, doenças, envelhecimento) –, e, por outro lado, a noção – que claramente se inspira nos *insights* do modelo social – de que a “deficiência” é um fenômeno complexo e de ordem social, e que, portanto, não deve ser tratada somente como um problema biomédico de corpos específicos.

[A]n exclusively special needs approach to disability is inevitably a short-run approach. What we need are more universal policies that recognize that the entire population is “at risk” for the concomitants of chronic illness and disability. [...] [W]ithout such a perspective we will further create and perpetuate a segregated, separate but unequal society – a society inappropriate to a larger and older “changing needs” population. It is, however, in the nature of this historical moment that such a change in perspective must take the form of a corrective – a reorientation of the general thinking about disability. (Zola, 1989, p. 401)

Essa descrição da “deficiência” articula, de saída, a doenças crônicas e envelhecimento, defendendo que a pessoa afetada por essas condições passa por um processo de se tornar “deficiente”. Essa perspectiva vem sendo incorporada em diversas áreas, inclusive em manuais da OMS, e é especialmente levada a cabo por antropólogos e pesquisadores dos Estudos sobre Deficiência recentemente.

Lennard Davis e Tom Shakespeare, autores que dedicam muitos artigos a pensar sobre “deficiência” enquanto categoria política e acadêmica, defendem essa posição no campo de Estudos sobre Deficiência. As consequências dessa tela imaginativa são diversas. Em primeiro lugar, ela matiza as oposições entre estados de “deficiência” e “não-deficiência”, dando ênfase a esse fenômeno social enquanto um processo e não uma substância. Para Davis, isso traz rendimentos valiosos para a discussão contemporânea sobre políticas de identidade e a perene questão dos essencialismos. Além disso, como enfatiza Shakespeare (2010), a abordagem universalista posiciona a “deficiência” como categoria de importância constitutiva na compreensão do humano, na medida em que ela passa a dizer respeito a *qualquer* corpo. Retomo, então, o texto de Ginsburg e Rapp, antropólogas, que procuram enfatizar o potencial dessa perspectiva para a disciplina:

Given the centrality of diversity to our [anthropological] epistemology, why has the subject of disability not been a key topic for our discipline? Indeed, this is the first *Annual Review of Anthropology* piece to address disability as a general concern [...]. Anthropology is well known for its capacious and ever-expanding framework for understanding “human nature” [...] [W]ide-ranging findings invite anthropological research on how disability is framed through the social organization of daily life, understandings of personhood, and governmentality. Surely this form of difference is a universal aspect of human life. We argue that this insight is so foundational yet so often neglected that anthropologists should be encouraged to integrate disability into virtually every topic they study and teach. (Ginsburg e Rapp, 2013, p. 55).

É a perspectiva universalista que propicia a recente explosão das quatro categorias clássicas da “deficiência”, “física”, “auditiva”, “visual” e “intelectual”, rumo à incorporação de experiências mais nuançadas e diversificadas. Assim, chama a atenção a diversidade de temas em foco na coletânea *Disability in Local and Global Worlds*, das antropólogas Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte (2007): do problema da “deficiência” como constructo estatístico, categoria de cidadania ou de direitos, à biossocialidade e cidadania biológica, “cultura surda” e envelhecimento, mas também, infertilidade e problemas reprodutivos, testagem pré-natal, circuncisão feminina, marcas de nascença faciais ou transplante de órgãos. As organizadoras da coletânea escrevem, em sua apresentação: “The basic approach is to start where people live, with their concerns and resources and the particular political ecology in which they are interacting. What is disabling for them there?” (Whyte e Ingstad, 2007, p.3).

A última perspectiva que vejo presente no campo de pesquisas sobre “deficiência” é o que chamei de *perspectiva histórica*. Nesse caso, trata-se da ênfase no caráter contingente e moderno da noção de “deficiência”. Embora a “deficiência” possa ser figurada em termos universalistas ou universalizantes como acima anunciados, o olhar para os enquadramentos institucionais e condições políticas locais que a fazem emergir como categoria em disputa configura outra lente a partir da qual abordar o problema. Não se trata, contudo, de uma crônica menos imaginativa da diferença, por ser mais afeita à concretude histórica de seus contornos. A imaginação não paira sobre nossas cabeças, ela se produz e se atualiza em trâmites materiais.

Nesse caso, o horizonte de reflexão se desloca de corpo, sociedade e diferença, para corpo, política e modernidade. Assim, a herança de Foucault (1999 [1976]), e o trabalho de Rabinow (1996) despontam como ferramentas fundamentais, embora aqui

também os trabalhos no campo dos Estudos sobre Deficiência contribuam na construção de um olhar analítico. Whyte e Ingstad avançam uma formulação dessa perspectiva:

So does it matter what kinds of definitions and classifications policy makers and authoritative experts establish? It matters a great deal to those who set themselves the task of producing statistics that can be compared within and across political units. (2007, p. 12)

The significance of disability depends on its context, and an important part of the context is the existence of “solutions” of programs for management of disability. It is not simply that disability is a “problem” and programs are put in place to solve it. Rather, the “solutions” – the programs and technologies that are being implemented, or that are imagined and planned – influence people’s perception of what the problem is. In fact they play a role in identifying people and in shaping people’s own self-understanding. (2007, p. 14)

Seguindo-se esse argumento, portanto, pensar “deficiência” configura-se um problema propriamente moderno, na esteira da compreensão de Foucault (1999 [1976]) sobre a emergência do paradigma biopolítico de regulação e controle das populações por meio da inculcação da norma e do normal nos corpos dos sujeitos. A definição do que seja a experiência da “deficiência” importa não somente pelo interesse antropológico em compreender essa faceta talvez universal da experiência humana, mas especialmente porque os Estados nacionais e organizações internacionais de regulação e mesmo produção da vida social atuam na dimensão do corpo vivido e não só por meio de papéis.

Assim, “deficiência” aparece nessa chave como uma categoria complexa na medida em que emerge de uma pluralidade de contextos, documentos e bocas, com sentidos diversos. Ora descreve uma experiência pessoal, ora uma categoria de cidadão. À medida que o movimento de “pessoas com deficiência” reivindica e atribui sentido ao termo, definições de ordem biomédica e jurídica disputam um espaço semelhante. Nesse jogo, discursos acadêmicos e especificamente antropológicos não estão à margem. No caso do cenário estadunidense, a demanda por trabalhos antropológicos e o interesse de pesquisadores por participar de discussões amplas sobre saúde e direitos reconfiguram o lugar da disciplina na arena da saúde global e da produção de evidência para o suporte de políticas públicas e intervenções de outras naturezas.¹³ O crescente interesse acadêmico pela temática da “deficiência” acompanha sua crescente força política na cena internacional e em contextos nacionais.

¹³ Sobre o tema, ver a coletânea *When People Come First*, organizada por João Biehl e Adriana Pretryna (2013).

“Deficiência”, portanto, é uma categoria que vem sendo reivindicada – e recusada – de modos muito diversos. Tratá-la como categoria êmica significa inquirir os significados que essa classificação recebe. No entanto, na própria delimitação do campo êmico a ser investigado, uma imagem analítica do que seja a “deficiência” se faz necessária. O que conta como “deficiência” ou não depende não apenas do modo como essa categoria é reivindicada por sujeitos ou políticas, mas também do modo como a produção acadêmica a pode perceber – vistos os trânsitos entre academia, militância e experiência social, observados em muitas pesquisas.¹⁴

É a partir dessa reflexão sobre figurações da “deficiência” que mantenho neste trabalho a noção de “deficiência intelectual” como eixo organizador do debate. Trata-se, de saída, de uma categoria política, acordada nos anos 2000, e de recente utilização no Brasil. Elencar “deficiência intelectual” como problema central de pesquisa introduz a este trabalho uma série de preocupações, tanto teóricas quanto disciplinares que se fizeram também presentes no campo etnográfico, ao mesmo tempo em que o articulam a um contexto mais amplo, político, acadêmico, representacional. As perspectivas aqui identificadas no uso da noção de “deficiência” pela bibliografia serão acionadas nas páginas que se seguem, de diferentes modos.

“Inteligência” e “Deficiência”

À maneira da melhor ciência do império britânico, [John Haydon Down] descreveu pela primeira vez a síndrome frisando a semelhança da vítima com a expressão facial dos mongóis, lá nos confins da Ásia; daí “mongoloides”. Que tipo de mentalidade define uma síndrome pela semelhança com os traços de uma etnia? O homem britânico como medida de todas as coisas. O príncipe Charles, aquela figura apolínea, será o padrão de normalidade racial, e ele começa a rir no escuro, acendendo outro cigarro.

– Cristovão Tezza em *O Filho Eterno*

Antes de seguir com a reflexão sobre o campo etnográfico estrito senso, duas categorias específicas cumprem ser investigadas, na medida em que são elas que estruturam o universo e as questões deste trabalho, os dois termos da expressão

¹⁴ Ver, no caso brasileiro e em trânsitos internacionais, as reflexões de Moutinho e Carrara (2010a) e Simões e Facchini (2009).

“deficiência intelectual”. As categorias “inteligência” e “deficiência” por si abrem inúmeras discussões. O que apresento agora são pequenos percursos históricos para a articulação de dois pontos: compreender a reificação e escalonamento da “inteligência” e sua articulação pela imagem de “idade mental”; e compreender a emergência e algumas transformações da noção de “deficiência” e o emaranhado histórico entre sua substância médica e sua forma política.

Boa parte da bibliografia aqui percorrida foi escrita originalmente em língua inglesa. A tradução de trabalhos para o português na temática da “deficiência” é algo a ser realizado no Brasil. Trata-se de uma questão especialmente interessante, já que a própria tradução dos manuais internacionais da medicina está atualmente em disputa.¹⁵ Olhar para essa bibliografia é um passo no sentido de sua incorporação. Adiciona-se a isso o igualmente recente florescimento da “deficiência” na agenda da antropologia no Brasil.

Sigo aqui uma pista de pesquisa, que emerge do trabalho com marcadores sociais da diferença: as categorizações biomédicas exaustivamente reiteradas pelos doutores do século XIX, tanto na explicação naturalizante da hierarquia socialmente produzida, quanto na gestão dos corpos em nome da produção da população saudável, “saem pela culatra” a partir das décadas de 1960 e 1970 na produção das identidades sociais pelos movimentos de lutas por direitos no chamado ocidente. Procurando tirar frutos desse paralelo, entre a “poética da degenerescência” (McClintock, 2010) do XIX e a linguagem da identidade e dos direitos humanos no XX, aproxima-se a “inteligência”, que foi critério de distinção racial, retidão moral e regulamentação reprodutiva dois séculos atrás, da “deficiência”, que emerge como uma noção sociologicamente informada e uma identidade agregadora de militância.

Não se trata neste momento de pensar essas categorias como elementos corporais, ou um fruto da interação de indivíduos com seus meios e suas trajetórias. Nas próximas páginas, “inteligência” e “deficiência” são encaradas como marcadores sociais da diferença a partir de uma perspectiva mais estrutural e sistêmica, produzidos em contextos históricos específicos. Ao lidar com o referencial dos marcadores sociais da diferença, o problema da articulação, ou da intersecção de classificações torna-se um ponto central, na medida em que, na vida social, raça, classe, gênero, sexualidade ou geração e idade não são dimensões distintas da experiência; tampouco os saberes e

¹⁵ Sobre isso, ver Diniz, Medeiros e Squinca (2007).

poderes que configuraram tais sistemas de nomeação da diferença tiveram seus desenvolvimentos em separado. Nesse sentido, são diversos os trabalhos que tomam especialmente o século XIX como *palco privilegiado* para pensar as relações entre raça, gênero, sexualidade e classe. Das disputas imperiais e neocoloniais, o nascimento da eugenia e da estatística social, a proliferação de instituições totais, os projetos de sanitarismo urbano e a expansão das cidades em metrópoles, à teoria da evolução – são diversos os fenômenos que ganharam espaço ao longo desse período e que impactaram profundamente o que se possa entender hoje por modernidade ocidental.

Opto pela abordagem da noção de “inteligência” e não “deficiência” na cena racista e eugênica do século XIX na medida em que é possível localizá-la historicamente articulada com raça e sexualidade na produção de homens de ciência sem incorrer em muitos anacronismos.¹⁶ A noção de “deficiência” é, enquanto tal, mais recente, mais difusa e mais ampla. No caso da “deficiência” como categoria social, o olhar histórico anterior ao século XX teria de passar por diversas mediações em função das mudanças terminológicas e os deslizamentos de sentido que as fundamentaram (Davis, 2010a; Braddock e Parish, 2001).

Embora se possa defender que a “inteligência” é um critério de diferença e hierarquia social tão antigo quanto se queira, ou localizá-lo no alvorecer da filosofia grega, ou na emergência do racionalismo cartesiano, houve um momento em que a “inteligência” deixou de ser vista como um atributo e se tornou um *artefato mensurável e escalar*, nos termos de Stephen Jay Gould (1991). Essa mudança fez a “inteligência” passar do reino do social ou do sobrenatural para o campo – então em franca expansão – da natureza, ou seja, a inscrição do biológico no político.

O furor pelos números e pelas medições não foi um comportamento exclusivo aos doutores interessados apenas na “inteligência” humana. Ao contrário, como descreve Foucault (1999 [1976]), a mensuração de corpos e populações ocupa a cena das ciências do homem e do corpo desde o século XVIII. No bojo desse processo, o chamado pai da eugenia, o inglês Francis Galton é central. Seu trabalho não deve ser entendido somente como um conjunto de observações sobre raça e reprodução humana,

¹⁶ Apesar do olhar para o passado que apresento aqui, no século XXI a “inteligência” não saiu de moda. Ao contrário, o afamado Quociente de Inteligência (QI) – teste que atribui um valor numérico único para o grau escalar de “inteligência” de um indivíduo – segue como um critério legítimo na identificação de “pessoas com deficiência intelectual”. Por outro lado, são diversos os pitorescos projetos de aprimoramento da “inteligência” humana com base nos avanços da neurociência. Entre uma ponta e outra, expressões como “imbecil”, “idiota” ou “débil mental” espalharam-se do vocabulário especialista do saber médico e povoam as trocas de acusações e injúrias interpessoais.

que levaria a formas de restrição da mestiçagem. Ao contrário, a principal obra do inglês, publicada em 1869, intitula-se *Hereditary Genius* (*Gênio Hereditário*) e não algo como “*hereditary degeneration*” (“degeneração hereditária”). Expressa-se aí o caráter propositivo da eugenia não somente como um campo de disputa científica, mas como um verdadeiro movimento político e social de intervenção e administração da população. Como descreve Schwarcz:

[Sobre as doutrinas raciais que floresceram com a teoria da evolução de Darwin] Esse saber sobre as raças implicou, por sua vez, um “ideal político”, um diagnóstico sobre a submissão ou mesmo a possível eliminação das raças inferiores, que se converteu em uma espécie de prática avançada do darwinismo social – a eugenia –, cuja meta era intervir na reprodução das populações. (Schwarcz, 1993, p.60)

Nesse sentido, não surpreende que Galton tenha sido pioneiro na moderna estatística social, atribuindo a essas intervenções a certeza do caráter de objetividade que seus números ofereciam. Na eugenia de Galton articulam-se duas tendências amplamente disseminadas nas ciências do homem do século XIX: a crescente identificação de traços humanos entendidos como hereditários, e a mensuração como critério de legitimidade científica.

O problema da hereditariedade articula-se e ganha saliência com a teoria da evolução de Darwin, divulgada e amplamente aceita a partir da metade do século XIX. A questão da miscigenação se tornou central nos debates sobre raça e construção da saúde das nações na medida em que, do ponto de vista biológico, as fronteiras entre espécies distintas era medida pela fecundidade de sua prole. Se as raças humanas eram diferentes do ponto de vista biológico, seu entrecruzamento geraria descendentes inférteis e, especialmente, degenerados.

A imagem do sangue ruim foi derivada da biologia, mas a degeneração era menos um dado biológico que uma figura social. Central à ideia de degeneração era a ideia de *contágio* (a transmissão da doença, pelo toque, de corpo a corpo), e central à ideia de contágio era a peculiar paranoia vitoriana sobre a ordem das fronteiras. [...] A poética do contágio justificava uma política de exclusão e dava sanção social à fixação da classe média na sanitização das fronteiras sexuais. As fronteiras corporais eram sentidas como perigosamente permeáveis e demandavam contínua purificação, de tal modo que a sexualidade, em particular a das mulheres, era isolada como principal transmissor do contágio racial e, portanto, cultural. (Ênfases originais. McClintock, 2010, p.82)

As doutrinas raciais parecem ter oferecido uma nova retórica da diferença, uma renovada compreensão do humano em meio ao século XIX. Se a humanidade estaria biologicamente cindida pela diferença racial, e, no entanto, culturalmente aproximada pelos avanços da civilização, pelo contato colonial e pelas levadas migratórias, seria preciso administrar a população, gerir o futuro da espécie.

O foco simultâneo no indivíduo e na população é descrito por Foucault (1999 [1976]) ao definir o dispositivo da sexualidade. Se o tempo da degeneração é marcado pela necessidade de controle e purificação, o corpo individual também precisa ser disciplinado:

No fundo, por que a sexualidade se tornou, no século XIX, um campo cuja importância estratégica foi capital? [...] de um lado, a sexualidade, enquanto comportamento exatamente corporal, depende de um controle disciplinar, individualizante, em forma de vigilância permanente [...]; e depois, por outro lado, a sexualidade se insere e adquire efeito, por seus efeitos procriadores, em processos biológicos amplos que concernem não mais ao corpo do indivíduo mas a esse elemento, a essa unidade múltipla constituída pela população. A sexualidade está exatamente na encruzilhada do corpo e da população. (Foucault, 2002 [1976], p.300)

O dispositivo da sexualidade na obra de Foucault permite conciliar razões de Estado e trajetórias individuais, o corpo do sujeito e o corpo da nação contróem-se mutuamente. Nessa construção, o tempo adquire proeminência. A imagem da degeneração – assim como a de progresso – do corpo e da população articula-se por um trajeto temporal:

No discurso colonial [...], o movimento no espaço é análogo ao movimento no tempo. A história se forma em duas direções opostas: o progresso da humanidade, passando da privação encurvada para a direção da ereta razão iluminada. O outro movimento apresenta o reverso: o retrocesso para o que chamo de espaço anacrônico [...] da vida adulta masculina, branca, na direção de uma degeneração negra primordial, geralmente encarnada nas mulheres. (McClintock, 2010, p.28)

A imagem de McClintock do *espaço anacrônico* depende em larga medida de uma teoria particularmente difundida no século XIX, a recapitulação. Definida por Gould como uma das “idéias mais influentes da ciência do final do século XIX” (1991, p. 112), o autor apresenta a teoria:

Ernst Haeckel, o grande zoólogo alemão, reatualizou uma velha teoria biológica criacionista e sugeriu que o desenvolvimento embriológico

das formas superiores poderia servir como guia para se deduzir de forma indireta a evolução da árvore da vida. Ele proclamou que “a ontogenia recapitula a filogenia” ou, para melhor explicar esse melífluo trava-língua, que, durante seu crescimento, todo indivíduo passa por uma série de estágios que correspondem sequencialmente às diferentes formas adultas de seus antepassados; em resumo: cada indivíduo escala sua própria árvore da vida. (Gould, 1991, p.112)

Esse princípio anatômico e essa lógica temporal logo foram estendidos a considerações psíquicas, permitindo ordenar as diferenças humanas: espaço anacrônico, corpo anacrônico, mente anacrônica. O selvagem e a criança passaram a ser aproximados não mais somente no plano da alusão, mas de forma cientificamente validada. Como aponta Gould: “A frase “São como as crianças” deixou de ser uma simples metáfora da intolerância para se converter em uma proposição teórica segundo a qual as pessoas inferiores teriam permanecido literalmente estagnadas em um estágio ancestral dos grupos superiores” (Gould, 1991, p. 115).

A noção de recapitulação e de um corpo e uma mente anacrônicos ganham uma forma particularmente explícita com o trabalho de Binet, já na primeira década do século XX. Embora tivesse o mesmo objetivo do mestre da craniometria Paul Broca, que medira cérebros de modo a comparar a “inteligência”, Binet parte para métodos psicológicos, desenvolvendo um conjunto de testes que produzem o valor do Quociente de Inteligência (QI), linear e progressivamente escalonado. Mais que isso, o próprio Binet atribui às tarefas realizadas nos testes um nível de idade, fazendo com que o “intelecto” e a idade cronológica se descolassem, e surgisse a noção de “idade mental”. Seu objetivo, contudo, não era produzir uma régua universal para o ordenamento social, mas identificar os casos de “limitação intelectual” para que pudessem passar por uma “ortopedia mental”, de modo a terem algum sucesso escolar – parte das suas pesquisas foram encomendadas pelo Ministério da Educação Pública da França (Gould, 1991):

O que elas [as crianças identificadas como *atrasadas* em seus testes] devem aprender em primeiro lugar não são as matérias normalmente ensinadas, por mais importantes que possam ser; devem receber aulas de vontade, de atenção e de disciplina; em vez de exercícios de gramática, precisam de exercícios de ortopedia mental; em poucas palavras, têm de aprender a aprender. (Binet, 1908 *apud* Gould, 1991, p.157)

Ainda no início do século XX, a escala do francês Binet atravessa o oceano, e é amplamente difundida nos Estados Unidos pelo enérgico eugenista Goddard. Ao contrário de Binet, Goddard estava convencido de que a escala deveria ter aplicação

universal, e que o reificado valor do QI era inato e incorrigível. Além disso, em meio ao entusiasmo com a redescoberta de Mendel que caracterizou esse período, a “inteligência” torna-se, nos trabalhos de Goddard, um atributo que variaria segundo um único gene isolável, e hereditário: “A inteligência normal [...] parece ser um caráter dominante, que se transmite de uma maneira realmente mendeliana” (Goddard, 1914 *apud* Gould, 1991, p.167).¹⁷

O trabalho de Goddard sobre “inteligência” perseguiu de perto a figura do “*feeble-minded*”, ou “débil mental”, que, para as discussões sobre marcadores sociais da diferença, é particularmente interessante. Imaginada de diversas formas e com muitas associações a referenciais de raça, classe, gênero e sexualidade, o “débil mental” aparece nessa cena racista ocupando o perigoso espaço das fronteiras: ele poderia fazer *passing*¹⁸ e ocultar as marcas de sua diferença em sua vivência social. Segundo Lennard Davis, autor dedicado aos Estudos sobre Deficiência:

One central foci of eugenics was what was broadly called “feeble-mindedness”. This term included low intelligence, mental illness, and even “pauperism”, since low income was equated with “relative inefficiency”. Likewise, certain ethnic groups were associated with feeble-mindedness and pauperism. (Davis, 2010a, p.10)

É Jay Gould (1991), contudo, que explicita o perigo de degeneração que essa categoria trazia, por indicar sujeitos com “inteligência” abaixo da média e, no entanto, aparentemente funcionais. Esses sujeitos, classificados por Goddard como “*morons*”, representariam uma ponte entre a patologia e a normalidade, sendo menos identificáveis que os “imebecis” e “idiotas” do escalonamento que o eugenista criara. Como assinala Gould, o objetivo era “identificar indivíduos deficientes para impor-lhes limites, segregá-los e reduzir a sua procriação, evitando assim a posterior deterioração da estirpe americana, ameaçada externamente pela imigração e internamente pela prolífica reprodução dos débeis mentais” (Gould, 1991, p.163).

Como destacam Braddock e Parish (2001), o estatuto de desvio dos “*feeble-minded*” estava tão consolidado do ponto de vista científico, e ameaçador do ponto de vista da construção nacional, que era usado como justificativa para esterilização massiva

¹⁷ A concepção mendeliana enfatiza a hereditariedade de traços genéticos por oposição à sua potencial transformação por pressões ambientais.

¹⁸ A noção de *passing* racial, ou “passar-se por”, amplamente debatida pela bibliografia interessada na cena pós-colonial (McClintock, 2010; Moutinho, 2004; Bhabha, 1998), vem sendo usada também para pensar situações de “deficiência” e “não-deficiência” (Brueggemann, 2010).

de pessoas confinadas a sanatórios e outras instituições, levando, no extremo da Alemanha nazista, à “eutanásia” de milhares de pessoas. Nancy Stepan descreve:

As condições rotuladas de hereditárias e, portanto, cobertas pela “Lei para Prevenção de Prole Geneticamente Doente” [Alemanha, 1933] incluíam “debilidade mental hereditária”, esquizofrenia, psicopatia maníaco-depressiva, “epilepsia hereditária”, coréia de Huntington, cegueira e surdez hereditárias, deformidades graves do corpo e alcoolismo. [...] À relação dos que deveriam ser esterilizados acrescentou-se mais tarde a prole racialmente miscigenada. (Stepan, 2005, p.38)

É notável, nessa lista de desvios que determinavam os indivíduos a serem esterilizados na Alemanha nazista, a presença destacada do que se entende hoje por “deficiências” e “transtornos mentais”, associadas ao alcoolismo e à mistura racial. Como se vê, a noção de “*feeble-mindedness*” constituiu-se uma categoria extremamente plástica e ambígua, inclusive porque, nos países de língua inglesa, significava também qualquer tipo de “desvio mental” ou “intelectual” – e não só os casos que Goddard chamou de “*morons*”. Susanne Klausen, analisando os discursos eugenistas presentes na primeira revista sul-africana especializada em medicina, *The South African Medical Record* (1903-1926) assinala:

Common symptoms of race degeneration in South Africa included, they believed, evidence that feeble-mindedness was on the rise. The term “the feeble-minded” was in fact a flexible category that included putative mental, and often physical and moral deficiencies, and carried various meanings depending on the context. The common belief in a biological base to this condition was revealed by one doctor who called the feeble-minded “almost a distinct species”. Others saw both inferior heredity and an unhealthy environment as the combined causes. [...] the debate about feeble-mindedness functioned as a site of struggle over the meaning of “good citizenship” and “fit” humanity for whites. (Africans did not merit a place in this discussion). (Klausen, 1997, p.36)

Na ênfase das análises à situação ambígua da “*feeble-mindedness*”, contudo, as outras categorias de Goddard, “*idiotia*” e “*imbecilidade*”, são pouco exploradas por Jay Gould, que escreve: “Tanto os idiotas quanto os imbecis podiam ser classificados e separados de acordo com as exigências da maioria dos profissionais porque sua enfermidade era suficientemente grave para assegurar um diagnóstico de verdadeira patologia” (1991, p.162). Embora a situação dos “*feeble-minded*” seja bastante peculiar por sua generalidade e potencial de degeneração, que dizer dos estágios mais baixos da hierarquia “intelectual”?

Na bibliografia sobre o tema, o que se observa é que o espaço privilegiado que os chamados “idiotas” ou “imbecis” deveriam ocupar seria o das instituições residenciais, especialmente porque, estivessem os médicos alinhados a Goddard e convictos do hereditarismo, ou seguissem Binet na confiança no potencial educacional dos “débeis mentais”, pouco se poderia fazer em relação a pessoas situadas em escalas mais baixas da “inteligência”. Inicialmente pensadas como prisões ou manicômios para o confinamento de pessoas com “desvios mentais” e comportamento violento, essas instituições tiveram uma explosão em número de unidades e população abrigada a partir do século XIX, quando passaram a receber uma diversidade maior de pessoas com “*feeble-mindedness*” (Braddock e Parish, 2001).

Do ponto de vista da discussão sobre as instituições residenciais no marco das práticas eugenistas e o medo da degeneração, Jay Gould oferece as seguintes observações:

Goddard não se opunha à esterilização, mas ela lhe parecia impraticável porque as susceptibilidades tradicionais de uma sociedade ainda não de todo racional impediriam semelhante mutilação em grande escala. A solução preferida devia ser a internação desses indivíduos em instituições exemplares como a que existia ali mesmo em Vineland, New Jersey [dirigida por Goddard]. Apenas em tais instituições seria possível impedir a reprodução dos débeis mentais. [...] Dentro dessas instituições, os deficientes mentais poderiam se comportar de acordo com seu nível biológico, sendo impedidos apenas de exercer a função da sexualidade. (Gould, 1991, p.169)

Na cena racialista do século XIX que adentra o século XX com a “prática avançada do darwinismo social – a eugenia” (Schwarcz, 1993, p. 60), e segue no XXI com roupagens as mais diversificadas, as diferenças de “inteligência” não só seguiriam linhas de raça e gênero como seriam geradas e geridas pelo intercuro sexual. A necessidade de regulação dessas classes degeneradas não se expressa somente pelo pânico da impureza racial e pelo controle sobre os que habitam suas fronteiras, mas pelo medo do retrocesso temporal que a degeneração traria consigo: a sociedade miscigenada tem “inteligência” inferior e, portanto, é mais infantil, mais escura, mais feminina e mais pobre.

A continuidade desse processo pode ser apontada por muitos caminhos. A partir da virada para o século XX, a psicanálise e o behaviorismo despontam como teorias que apostam no potencial transformativo dos sujeitos – seja pelo treinamento, seja por terapêuticas. Crescentemente, a temática da “inteligência” é incorporada por debates

sobre educação, e é em meio a essas transformações que “deficiência” virá a se estabelecer como categoria.

A discussão sobre “inteligência” aqui partiu do contexto europeu, especialmente entre Inglaterra e França – Darwin, Galton, Binet – rumo aos Estados Unidos – Goddard –, estabelecendo-se pontos de comparação com a Alemanha e a África do Sul. Nessa cena, como compreender a posição brasileira? Em primeiro lugar, há que se fazer uma mediação importante: as tradições eugênicas, especialmente no caso francês e estadunidense, centram-se muito mais no problema da “inteligência” que o caso brasileiro, mais voltado à saúde física – do debate racial estrito senso ao higienista/sanitário (Schwarcz, 1993, p.206 e 248-9).

Embora no Brasil se tenham visto tendências europeias na compreensão da raça – pela antropologia criminal italiana e o foco no criminoso como um selvagem, louco ou gênio, por exemplo –, Schwarcz (1993) ressalta especificidades na tradução brasileira da ideologia que circulava num palco internacional. Como argumenta a autora, no Brasil, perspectivas darwinistas raciais combinaram-se de modo *sui generis* com o evolucionismo monogenista. Nancy Stepan (2005), analisando o mesmo contexto, expressa essa ambiguidade no discurso médico por uma abordagem peculiar da hereditariedade na cena mais ampla da América Latina: enquanto na Europa ou nos Estados Unidos prevalecia um paradigma mendeliano – que defendia uma total distinção entre traços hereditários e influências ambientais –, na América Latina o paradigma era neolamarckista – melhoramentos adquiridos na vida do indivíduo poderiam ser transmitidos geneticamente. Nesse contexto chama a atenção, no caso brasileiro – além da clássica questão da posituação da mestiçagem e do projeto de branqueamento da nação –, o uso de uma linguagem sanitista e higienista para operacionalizar o problema racial.

Debatendo os trabalhos apresentados no primeiro periódico médico brasileiro, a *Gazeta Médica da Bahia*, Schwarcz argumenta:

Nesse local, portanto, a nação foi antes pensada em termos raciais do que entendida a partir de critérios econômicos ou culturais. As epidemias não eram apenas epidemais, já que pareciam revelar o longo caminho que nos distanciava da “perfectibilidade”, ou mesmo a “fraqueza biológica” que imperava no país. (Schwarcz, 1993, p. 209)

Nesse cenário brasileiro, “inteligência” torna-se uma questão de maior relevância, na bibliografia disponível, exatamente a partir do prisma da higiene mental –

compreendida, portanto, em sua articulação peculiar com a eugenia. A higiene mental apresenta-se como um movimento na cena internacional e brasileira a partir do início do século XX, contestando o tratamento asilar dispensado aos “doentes mentais”.

Nos estatutos da Liga Brasileira de Higiene Mental, integrada por eugenistas brasileiros de destaque como Renato Kehl, lêem-se os seguintes objetivos:

[...] a) prevenção das doenças nervosas e mentais pela observância dos princípios da higiene geral e especial do sistema nervoso; b) proteção e amparo no meio social aos egressos dos manicômios e aos deficientes mentais passíveis de internação; c) melhoria progressiva nos meios de assistir e tratar os doentes nervosos e mentais em asilos públicos, particulares ou fora deles; d) realização de um programa de Higiene Mental e de Eugenética no domínio das atividades individual, escolar, profissional e social (Brasil, 1925, p. 223 *apud* Souza e Boarini, 2008, p. 275).

No mapeamento de categorias relacionadas à “deficiência intelectual” que Souza e Boarini (2008) realizam no periódico da Liga entre 1925 e 1947, são inúmeras as formas de nomeação dos “desvios mentais”. Chama a atenção, no entanto, o critério temporal na definição da “inteligência”, que evoca a imagem do corpo anacrônico de McClintock:

O critério utilizado para avaliar a anormalidade seria o grau de inteligência *em relação aos alunos da mesma idade*, bem como a observação da atenção e da memória. Não se explicitava claramente o que seria inteligência, principal parâmetro para a classificação das crianças em supranormal ou *precoce*, subnormal ou *tardio* e normal. (Ênfases minhas. Souza e Boarini, 2008, p. 282)

A Liga Brasileira de Higiene Mental foi fundada em 1923. Nesse período surge também o Instituto Pestalozzi, por influência de uma abordagem mais psicológica e pedagógica da “inteligência”. Essa foi a primeira instituição para o atendimento de “pessoas especiais” fora do paradigma asilar, protagonizado pela educadora e psicóloga Helena Antipoff (Lanna Jr., 2010).

Compreendo que aqui começa um período de transição a partir do qual sugiro abandonar o problema da “inteligência” para centrar a discussão em “deficiência”. O surgimento no Brasil de instituições como a Pestalozzi ou a APAE – fundada em 1954 – se articula a uma cena mais ampla de politização da “deficiência” e organização de movimentos por “pessoas com deficiência” (Lanna Jr., 2010). O tratamento educacional e o atendimento especializado a “pessoas com deficiência intelectual” fazem parte de

uma gama de serviços e formas de abordagem da temática da “deficiência” que, a partir do impacto das grandes guerras mundiais, transformarão qualitativamente esse universo.

A metade do século XX foi pontuada por demandas pela proteção legal a acidentes de trabalho e pelo oferecimento de serviços de “reabilitação” especialmente relacionados ao contexto de guerra. Por um lado, do ponto de vista das nações, era preciso aproveitar a força de trabalho de toda a população disponível na produção das guerras, compreendendo-se então que condições corporais adversas e não transitórias – “deficiências”, e não doenças – poderiam ser compensadas por ajustes que gerassem sua eficiência, como ressalta Rabinow (1996, p.101). Por outro lado, o pós-guerra na cena internacional marca-se pela entrada da “deficiência” na pauta das interlocuções transnacionais e na agenda da Organização das Nações Unidas pela perspectiva da reabilitação, uma abordagem de bem-estar que antecede a linguagem dos direitos.¹⁹

Assim, na década de 1950 começa a se consolidar um modelo de atendimento às “pessoas com deficiência” diferente das instituições residenciais que proliferaram no século XIX. Surgem nesse período organizações de pais e amigos, além de algumas associações internacionais. É, contudo, a partir dos anos 1960 que o processo de desinstitucionalização das “pessoas com deficiência intelectual” e “transtornos mentais” ganha força – embora os momentos de maior pujança dessa desinstitucionalização variem muito conforme os contextos nacionais –, passando a serem oferecidos serviços de base comunitária (Parmenter, 2001).

Os anos 1970 marcam uma transformação definitiva na noção de “deficiência”, e sua elaboração em termos políticos: vê-se a emergência de movimentos pela vida independente para “pessoas com deficiência”, além da consolidação das associações internacionais (Braddock e Parish, 2001). Diversos autores localizam os movimentos de “pessoas com deficiência” no contexto das lutas de minorias por reconhecimento, ou, mais especificamente, como um movimento de identidade. É nesse momento que se cria a UPIAS, apresentada na última seção como uma instituição central para a elaboração de um olhar sociológico para a “deficiência”. Essa inflexão política na forma como a categoria passou a ser construída pelos movimentos sociais, portanto, se dá em diálogo intenso com uma nova compreensão do fenômeno por parte do pensamento social. As

¹⁹ Em 1950, a Comissão Social da ONU debateu os relatórios, “Social rehabilitation of the physically handicapped” e “Social rehabilitation of the blind”, sendo seguida pelo Conselho Econômico e Social, que recomendou o estabelecimento de programas nas duas áreas, reabilitação para “pessoas com deficiência física” e “visual”. Esses desenvolvimentos foram acompanhados, inclusive, por organizações de refugiados, o que sinaliza a imbricação entre “deficiência” e guerra nesse momento da organização. Mais informações estão disponíveis em <http://www.un.org/disabilities/> (último acesso em julho de 2014).

transformações da experiência e definição da “deficiência” que se gestavam ao menos desde o fim das grandes guerras mundiais ganham aqui contornos mais definitivos.

Nas Nações Unidas, os anos 1970 também marcam a consolidação de um novo paradigma: da abordagem pela reabilitação e bem-estar para o enquadramento da “deficiência” em termos de direitos humanos. São desse período as duas primeiras declarações da ONU acerca da “deficiência”, a Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Retardo Mental, de 1971, e a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, de 1975. Em 1976, a organização anunciou que 1981 seria o Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

No Brasil, esses desenvolvimentos ganharam fôlego especial com o Ano Internacional, quando o movimento político alcançou articulação em nível nacional (Lanna Jr., 2010). A partir do fim da década de 1970, começa-se a gestar uma federação nacional única que reunisse as entidades de “pessoas com deficiência”. No entanto, a divergência de pautas fez com que se organizassem várias federações, por tipo de “deficiência”. Importa destacar que, apesar da participação de organizações como a Pestalozzi no Ano Internacional no Brasil, as organizações de defesa das “pessoas com deficiência intelectual” não estavam incluídas no debate nacional pela criação de uma federação única. O motivo era a rígida dualidade defendida entre organizações *de* e *para* “pessoas com deficiência”, que ecoa os debates encampados pela UPIAS – APAE e Pestalozzi eram organizadas por “pais e amigos”. Essa resistência explica a tardia incorporação da linguagem da identidade e da autorrepresentação no universo da “deficiência intelectual”, bem como o ar de novidade que envolveu, em 2012, o lançamento do livro da Associação Carpe Diem e parceiros no primeiro Dia Internacional da Síndrome de Down.

Do caldo dos anos 1970, observa-se a constituição da “deficiência” como uma categoria de identidade para a reivindicação política. A questão que se levanta, então, é a mesma anunciada na abertura deste capítulo, já na cena dos anos 2000: identidade ou diagnóstico? A substância biomédica dessa categoria política a situa num terreno ambíguo.

No campo da “deficiência”, a presença da medicina e da saúde foi e continua sendo central para a organização dos discursos. O percurso pelas ciências raciais do homem e a eugenia permite identificar a discussão sobre saúde como um ponto em comum entre o que se quer entender como o passado da “deficiência”, abordado aqui pelo tema da “inteligência” (extermínio eugenista, asilos, manicômios, esterilizações

forçadas etc.), e um presente em que os desejos de bem-estar e cuidado tornam-se cada vez mais realidade ou demandas efetivas. Mesmo que hoje se construa uma pauta mais ampla de direitos humanos na temática da “deficiência”, o problema da saúde continua a ser um ponto central. Desse modo, mesmo se tendo em vista uma compreensão mais identitária da “deficiência”, não se deixa o universo da saúde.²⁰ Atualmente, tanto pela pauta do acesso à saúde, quanto pela força simbólica do saber biomédico, “deficiência” e saúde dificilmente se distanciam. Desse modo, o foco na definição do acesso à saúde e seu sentido inserem a temática num contexto mais amplo no qual a saúde é entendida como um direito humano – e numa leitura na esteira de Foucault, o direito básico e por excelência dos humanos.²¹

Os anos 2000 adicionam a essa cena algumas novidades, já anunciadas na apresentação do campo acadêmico páginas atrás. Essas novidades expressam-se destacadamente com a publicação da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF)²² pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A publicação é fruto de um processo que se inicia nos anos 1980, com a edição de outro manual que a CIF vem a corrigir e revisar. Trata-se da *Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap* (ICIDH), de 1980 – cujo objetivo era incluir “*impairments*” adquiridas com doenças já mapeadas na *Classificação Internacional de Doenças* (CID) na definição de estados problemáticos de saúde e funcionamento. A ICIDH foi amplamente criticada. Diniz (2007) sintetiza os pontos da crítica: (1) O documento não contou, em sua produção, com a participação de “pessoas com deficiência”. (2) Havia um fundamento moral na suposição de que as pessoas deveriam ser *normais* e que o manual identificava os casos desviantes. (3) A associação indisputada entre “lesão” e “deficiência”, sem levar em conta atenuantes ou agravantes sociais. (4) Pelo paralelismo com a CID, o manual compreendia as “lesões” e

²⁰ Um exemplo é a distribuição de capítulos do *Relatório mundial sobre deficiência* (OMS, 2011). Os primeiros dois títulos são “Entendendo a deficiência” e “Deficiência – uma visão global”, discutindo uma compreensão sociológica da “deficiência”, e sua articulação com direitos humanos e desenvolvimento, e oferecendo cifras mundiais e demográficas. A partir daí, tem-se: “Assistência médica em geral”, “Reabilitação”, “Assistência e suporte” e só então, nas últimas cem páginas da publicação, os títulos “Ambientes facilitadores”, “Educação”, “Trabalho e emprego” e “O caminho à frente: recomendações”. Esses títulos oferecem um mapeamento esquemático das pautas do ativismo relacionado à “deficiência” e sua importância relativa.

²¹ Tem-se no horizonte aqui a reflexão acerca da noção de biopolítica em Foucault, que seguiu com Agamben (2002) em seu trabalho sobre a vida nua – no qual o social parece ser crescentemente reduzido ao corpo –, ou com Rabinow e Rose (2006).

²² Para uma discussão a respeito da tradução dos termos originais “*impairment*” e “*disability*” por, respectivamente, “deficiência” e “incapacidade” na versão da CIF para o português, ver Diniz, Medeiros e Squinca (2007).

“deficiências” como questões pertinentes ao corpo individual, enfatizando intervenções de ordem física e ignorando a dimensão social da experiência.

A revisão da ICIDH foi levada a cabo ao longo dos anos 1990, e em 2001 a OMS publicou a CIF, tendo contado com participação intensa de diferentes movimentos sociais e entidades acadêmicas de diversos países.²³ Destaco que o resultado dessas negociações, ao contrário do que se poderia prever pela ênfase na linguagem identitária na delimitação do sentido político da “deficiência”, apresenta uma perspectiva universalista:

ICF [CIF, em português] puts the notions of ‘health’ and ‘disability’ in a new light. It acknowledges that every human being can experience a decrement in health and thereby experience some disability. This is not something that happens to only a minority of humanity. ICF thus ‘mainstreams’ the experience of disability and recognizes it as a universal human experience. By shifting the focus from cause to impact it places all health conditions on an equal footing allowing them to be compared using a common metric – the ruler of health and disability. (OMS, 2002, p. 3)

Assim, a OMS passou, com o marco da CIF, a incorporar oficialmente considerações de caráter social na definição da “deficiência”. Esse processo se manifesta, no conceito apresentado no documento, especialmente pela incorporação de *atividades cotidianas* – tarefas realizadas no dia-a-dia de um indivíduo – e *participação social* – envolvimento em situações e eventos da vida social – na consideração do que seja a “deficiência”. No entanto, essa incorporação não se deu segundo o modelo político identitário estrito senso. A nova concepção de “deficiência” que se consolida nos anos 2000 ao mesmo tempo em que reafirma a perspectiva social acumulada nas disputas políticas das décadas que a antecederam, traz uma abordagem universalista, não necessariamente já incorporada pelos movimentos sociais.

O caso brasileiro é interessante nesse sentido. A perspectiva universalista da “deficiência”, manifesta tanto no trecho acima como nas definições observadas nos trabalhos entre a antropologia e os Estudos sobre Deficiência elencados páginas atrás, apresenta algumas peculiaridades, ou restrições, em nosso contexto nacional. Em primeiro lugar, acredito que uma diferença de linguagem pese na tradução e operacionalização dessa ideia. Uma ênfase importante na CIF é a articulação entre “deficiência” e envelhecimento. Em inglês, expressa-se esse processo dizendo que o

²³ Sobre esse processo, ver Farias e Buchalla (2005) e Di Nubila (2007).

envelhecimento “*disables*” uma pessoa, mas ela não necessariamente se torna uma “pessoa com deficiência” em termos mais literais.

Em alguma medida, a possibilidade de utilizar um verbo equivalente ao substantivo “*disability*” abre a imaginação para associações e formulações textuais com as quais não contamos – ou ao menos não contamos com a mesma agilidade – no português. “*To disable*” e “*be disabled*” são expressões em si intraduzíveis: não se diz “deficientizar” ou “ser deficientizado”; o termo vizinho “deficitar” sugere uma associação com a ideia de “déficit” ou “dívida”.

Essas observações me parecem apontar diferenças importantes no uso da noção de “deficiência”. Sempre em sua forma nominal (“deficiência” ou “deficiente”), não temos como intuitivamente flexionar o termo para transformá-lo em uma expressão que sugira um processo ou uma ação; “ser deficiente” ou “estar deficiente” é a distinção temporal possível para a expressão, ambas indicando estados definitivos em suas durações, e não exatamente processos de devir, tornar-se.

Uma saída aparentemente possível para a rigidez nominal e temporal da expressão “deficiência” seria o termo, inspirado na versão dos países de língua espanhola, “incapacitar” ou “descapacitar”.²⁴ De fato, em alguma medida, essa saída já é adotada na tradução do termo “*ableism*”, que denota a exclusão de “pessoas com deficiência”: tem-se utilizado no Brasil a expressão “capacitismo”. No entanto, aqui, as expressões “incapaz” ou “incapacidade” têm conotação pejorativa e dificilmente comporiam o léxico legítimo da “deficiência”.

De todo modo, para além dos jogos de tradução, uma diferença importante na forma como o Brasil vem trabalhando a noção de “deficiência” diz respeito às quatro categorias funcionais clássicas, que definem “deficiência física” ou “motora”, “visual”, “auditiva” e “intelectual” – uma questão que se articula com essa compreensão universalista da “deficiência”, por oposição à identitária. No discurso da OMS há uma crescente recusa ao uso dessas categorias. O *Relatório Mundial sobre a Deficiência*, publicado em 2011, recomenda:

Impairment data are not an adequate proxy for disability information. Broad “groupings” of different “types of disability” have become part of the language of disability, with some surveys seeking to determine the prevalence of different “types of disability” based directly or indirectly on assessments and classifications. Often, “types of disability” are defined using only one aspect of disability, such as

²⁴ A tradição de países de língua espanhola utiliza-se do termo “discapacidad”.

impairments – sensory, physical, mental, intellectual – and at other times they conflate health conditions with disability. People with chronic health conditions, communication difficulties, and other impairments may not be included in these estimates, despite encountering difficulties in everyday life. [...]

Disability can be conceptualized on a continuum from minor difficulties in functioning to major impacts on a person's life. Countries are increasingly switching to a continuum approach to measurement, where estimates of prevalence of disability – and functioning – are derived from assessing levels of disability in multiple domains. (OMS, 2011, p.21-22)

De fato, o Brasil vem se esforçando por adotar esse referencial na produção estatística sobre “deficiência”. O Censo brasileiro de 2010 produzido pelo IBGE lança mão das propostas do *Washington Group on Disability Statistics*, que por sua vez respalda-se e endossa a *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência* (Brasil, 2007) e segue a compreensão expressa na CIF. No entanto, o resultado produzido pelo Censo apresenta as categorias acima mencionadas, trazendo dados sobre a população de “pessoas com deficiência visual”, “auditiva”, “motora” e “mental ou intelectual”, mesmo que as entrevistas tenham sido conduzidas a partir de critérios funcionais escalonados sobre a percepção na dificuldade enxergar, ouvir e se locomover (Oliveira, 2012).²⁵

Por fim, encerro esta seção com uma reflexão acerca da abordagem da “deficiência” segundo o referencial dos marcadores sociais da diferença. Embora também se pudesse construir uma argumentação no sentido de enquadrar “inteligência” nesses parâmetros, sua discussão presta-se aqui mais para compreender as representações e pressões que compõem o campo da “deficiência intelectual” e notar sua articulação com metáforas de idade.

A referência a Anne McClintock mais uma vez se mostra interessante:

Explorar a instabilidade histórica do discurso sobre a raça – abraçando, como ela fazia no século XIX, não só povos colonizados, mas também os irlandeses, prostitutas, judeus e assim por diante – de nenhuma maneira implica cair na vertigem da indecibilidade. Questionar a noção de que a raça é uma essência fixa e transcendente, imutável através dos tempos, não significa que “toda conversa sobre ‘raça’ deve cessar”, nem que as invenções barrocas da diferença racial

²⁵ No caso da “deficiência intelectual”, a entrevista do Censo consistiu simplesmente da opção de ter ou não “deficiência mental ou intelectual”. Originalmente, a recomendação do *Washington Group* é de utilizar, além das *percepções sobre dificuldades* na visão, audição e mobilidade, as categorias comunicação, cognição e memória, uso da parte superior do corpo e aprendizado e entendimento, não contempladas no Censo brasileiro. Sobre isso, ver a matriz para a elaboração de questionários apresentada em www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/WG_matrix_2013.pdf (último acesso em julho de 2014).

não tenham tido efeitos tangíveis ou terríveis. Ao contrário, é precisamente a invenção de hierarquias históricas que torna mais urgente a atenção ao poder e às violências sociais. (McClintock, 2010, p.26)

Pergunto, então: “deficiência” pode ser pensada em termos de marcador social da diferença? Ou a “deficiência” seria um operador de diferenças,²⁶ um contexto ou um fenômeno social no qual se flagra a articulação de outras categorias? Meu argumento aqui é que, apesar da circunscrição histórica da noção de “deficiência”, sua emergência destacadamente no século XX como categoria médico-política de nomeação de um grupo delimitado de indivíduos, ela *pode e tem sido* ampliada e pensada em termos de marcadores sociais da diferença – segundo, inclusive, uma lógica que associe aos debates sobre gênero. O objetivo deste estudo, em verdade, é exatamente exercitar essa possibilidade ao analisar uma cena específica.

O trabalho com marcadores sociais da diferença, de modo geral, detém-se sobre um cenário globalizado. No entanto, há uma tendência de utilização de marcadores como categorias úteis para a comparação intercultural ou entre diferentes contextos, já que se definem, como atesta McClintock, por sua polissemia. Podem ser levantados como exemplos, nesse sentido, tanto a pesquisa internacional comparada “*Relations among "race", sexuality and gender in different local and national contexts*”,²⁷ quanto o trabalho de Athila (2010) sobre gênero em uma sociedade indígena na Amazônia. Esses esforços sustentam-se, argumento, pela ideia de que essas categorias expressam processos históricos de dominação e expansão da hegemonia ocidental, branca, heterossexual, masculina sobre povos e corpos marcados como diferenciados, negociados e atualizados localmente – não se perde de vista a agência. No caso de Athila, a autora pergunta-se a respeito da pertinência do critério de gênero para a análise do contexto amazônico, um dilema que ecoa os questionamentos antropológicos com a noção de cultura enquanto uma categoria originalmente ocidental (Sahlins, 1997; Cunha, 2009).

Se gênero, raça e sexualidade são produções discursivas, eles se criam por meio de interações sociais concretas, organizadas em instituições, tecnologias e práticas localizadas, que não podem ser simplesmente generalizadas. As discussões sobre gênero, no entanto, ganham tons mais universais à medida que se observam relações

²⁶ Para uma proposta de uso da noção de operadores de diferenças, ver Facchini (2008).

²⁷ A pesquisa foi realizada em seis cidades no Brasil, África do Sul e Estados Unidos, coordenada internacionalmente pelo Numas/USP, CLAM/UERJ e CEBRAP, e contou com financiamento da Fundação Ford e apoio do CNPq. Ver, a respeito Moutinho (2010), Moutinho e Carrara (2010b).

entre o que entendemos por homens e mulheres – relações de poder, relações sexuais, relações reprodutivas – em qualquer grupo social.²⁸

Joan Scott (1995) sugere que a noção de gênero pode ser entendida como uma “uma categoria útil de análise histórica”, expressando-se como uma:

[...] forma primária de dar significado às relações de poder. Seria melhor dizer: o gênero é um campo primário no interior do qual, ou por meio do qual, o poder é articulado. [...] Estabelecidos como um conjunto objetivo de referências, os conceitos de gênero estruturam a percepção e a organização concreta e simbólica de toda a vida social. Na medida em que essas referências estabelecem distribuições de poder (um controle ou um acesso diferencial aos recursos materiais e simbólicos), o gênero torna-se implicado na concepção e na construção do próprio poder. (1995, p. 88).

Seguindo essas linhas, acredito que gênero é, num plano mais amplo de debate, descrito como uma categoria elementar de entendimento, com diversas manifestações, sentidos, conteúdos e substâncias. Nos termos de Judith Butler, um critério de inteligibilidade cultural (2010 [1990], p. 38-39). Aqui residiria, exatamente, sua potência germinativa na discussão sobre marcadores sociais da diferença e no papel central da teoria feminista e da perspectiva de gênero na revisão crítica da antropologia e de outras ciências humanas.

Tem-se trabalhado no sentido de pensar “deficiência” a partir de uma perspectiva universalista. Acredito que o argumento, contudo, não deve seguir pela já muito debatida oposição entre uma diversidade corporal oca e significados culturais negociados *a posteriori*; o sexo como dado de uma natureza inerte, o gênero como construção cultural variável. Na esteira de Butler, segundo quem a lógica social do gênero materializa o sexo, é possível pensar que a ameaça da morte como fronteira última do social encarna o significado da “deficiência” como um corpo em falta.²⁹ Foucault defende que a morte, no repertório ocidental moderno, transforma-se numa fronteira a ser apagada pelas tecnologias de produção da vida do biopoder. Nesse sentido, sofrer uma restrição no corpo não é algo neutro – a dor do corpo e da diferença

²⁸ A noção de raça, por outro lado, parece ser mais identificável como originalmente ocidental, fruto especialmente do violento embate colonial e suas consequências. Nesse sentido, o termo raça aparece mais dificilmente em debates *interculturais* sobre marcadores sociais da diferença – em geral, os padrões comparativos são *nacionais*, como no caso das discussões entre Brasil e Estados Unidos ou África do Sul (Moutinho, 2004; Guimarães, 1999).

²⁹ Claro, faço referência aqui a uma perspectiva tipicamente ocidental e moderna sobre morte, corpo e tempo. Como argumenta Júlio Simões: “Quando vistos da perspectiva do desenvolvimento da vida humana à maneira ocidental dominante – isto é, como o movimento do ser corpóreo através do tempo concebido como progressão cronológica rumo à finitude –, envelhecimento e sexualidade tornam-se temas que se excluem mutuamente” (2004, p. 416).

não precisam ser chapadas em nome da diversidade —: a dor materializa-se segundo um registro de inteligibilidade cultural de recusa da morte como um limite social quase insondável:

[Sobre a emergência do moderno biopoder:] Pode-se dizer que o velho direito de *causar* a morte ou *deixar* viver foi substituído por um poder de *causar* a vida ou *devolver* à morte. [...] A preocupação que se tem em esquivar a morte está menos ligada a uma nova angústia que, por acaso, a torne insuportável para as nossas sociedades, do que ao fato de os procedimentos do poder não cansarem de se afastar dela. Com a passagem de um mundo para o outro, a morte era a substituição de uma soberania terrestre por uma outra, singularmente mais poderosa; o fausto que a acompanhava era da ordem do cerimonial político. Agora é sobre a vida e ao longo de todo o seu desenrolar que o poder estabelece seus pontos de fixação; a morte é o limite, o momento que lhe escapa; ela se torna o ponto mais secreto da existência, o mais “privado”. Não deve surpreender que o suicídio — outrora crime, pois era um modo de usurpar o direito de morte que somente os soberanos, o daqui debaixo ou o do além, tinham o direito de exercer — tenha-se tornado, no decorrer do século XIX, uma das primeiras condutas que entraram no campo da análise sociológica; ele fazia aparecer, nas fronteiras e nos interstícios do poder exercido sobre a vida, o direito individual e privado de morrer. Essa obstinação em morrer, tão estranha e contudo tão regular, tão constante em suas manifestações, portanto tampouco explicável pelas particularidades ou acidentes individuais, foi uma das primeiras surpresas de uma sociedade em que o poder político acabava de assumir a tarefa de gerir a vida. (Ênfases originais. Foucault, 1999 [1976], p. 150-151)

Se considerarmos que as categorias de pensamento, classificação e hierarquização social produzem a materialidade, noções socialmente desvalorizadas como morte, dependência, restrição física, limitação sensorial etc. são, então, entendidas nesses termos em função de configurações sociais historicamente localizadas — mesmo que empiricamente pareçam universais. Ou seja, se compreendemos que as experiências de limites físicos e funcionais humanos não emanam de configurações materiais inequívocas no enfrentamento do tempo, da morte e do corpo, mas sim que ganham concretude por práticas e normas socialmente elaboradas que produzem essas próprias configurações materiais enquanto tais, podemos compreender a emergência da “deficiência” em seu enquadramento histórico, ao mesmo tempo em que a aproximamos de uma categoria de diferença, ou uma categoria comparativa e útil para a análise: como diferentes contextos sociais materializam a “deficiência” em corpos? Quais disposições corporais são produzidas como “deficientes”?

Por outro lado, e aqui reside a delicadeza do argumento, os discursos que entendem a “deficiência” como algo intrinsecamente problemático estruturam

profundamente a forma como compreendemos o corpo. Pode-se desejar ter outro sexo – embora tal ato ainda seja patologizado, os discursos que o defendem como exercício de autonomia gozam de legitimidade pública – no entanto, é difícil conceber alguém que possa desejar perder a audição, amputar um membro ou danificar o próprio cérebro sem que imediatamente se considere tal pessoa hipotética como fora de si. Dizer que a “deficiência” é produto de disputas sociais, políticas e culturais segue sendo algo altamente ininteligível. Intuitivamente, as perguntas levantadas ao final do último parágrafo não parecem evocar respostas tão plurais quanto se a categoria em questão fosse raça, gênero ou sexualidade.

Torno a dizer, então, que estamos frente a um campo em formação, e que as ideias aventadas aqui são propostas que se põem em debate, antes de soluções a problemas teóricos. O modo como encerro este capítulo sugere uma articulação entre o que identifico no campo de discussão sobre “deficiência” como uma perspectiva histórica e uma perspectiva universalista. Pensar a “deficiência” como um marcador social da diferença é atentar para sua polissemia e sua articulação com outros registros de diferenciação e hierarquia social. Nesse jogo, “deficiência” emerge tanto como fruto de uma configuração histórica e social específica quanto como uma categoria manipulada e atualizada por contextos locais, ganhando tons mais universais.

Capítulo 2 – Uma empresa “especial”

Lazer, Autonomia e Amizade

Em 1998, Marcos começou a capitalizar a experiência de coordenação de passeios e viagens para “pessoas especiais” e montou uma empresa de lazer. Partindo de um grupo de três jovens com “deficiência intelectual”, a empresa foi ganhando público e se complexificando em infraestrutura.

De fato, organizar pequenas ou pontuais atividades de lazer para “pessoas com deficiência” não era, nem é, algo que demande muita infraestrutura institucional. Em diversas escolas especiais e organizações para “pessoas com deficiência intelectual”, professores e funcionários muitas vezes propõem passeios e viagens a grupos mais ou menos reduzidos de sujeitos. Essas iniciativas fazem parte de um mercado de serviços mais amplo, que se relaciona com pelo menos dois outros fatores: saúde e cuidados com o corpo; afinidades pessoais e relações de afeto.

Em primeiro lugar, observo que, entre os sujeitos junto dos quais trabalhei para a produção deste estudo, diversas pessoas tinham ou tiveram em algum momento de suas vidas acompanhantes individuais ou para grupos. Em certa medida, esse é o papel da empresa aqui em foco. Mas há mais a se pensar sobre isso. Esses acompanhantes, em geral, têm dois perfis: ou são profissionais ligados à saúde, ao esporte, à nutrição, à psicologia, chamados às vezes “acompanhantes terapêuticos”, ou são pessoas – em geral, mulheres – mais velhas, que já têm filhos criados e que se envolvem com atividades voluntárias em organizações e acabam participando de redes afetivas e de encontros – o que não exclui uma dimensão comercial. Essas duas figuras, a do profissional da saúde e do corpo, e da senhora mais velha voluntária, evocam o peso histórico da medicina e da caridade na experiência da “deficiência”.

Trata-se, também aqui, de um cenário em transformação. O universo mais amplo da “deficiência” caracteriza-se historicamente por sua associação com a religião e caridade, com a saúde e a reabilitação, e com o direito e os movimentos políticos. A entrada da linguagem dos direitos altera profundamente a compreensão do fenômeno da “deficiência”. Isso reverbera não somente nas disposições jurídicas e normativas em si, e suas implicações destacadamente para saúde, educação e mercado de trabalho, mas

também na conformação do mercado de tecnologias e serviços, e mesmo nas formas de sociabilidade e associação.

A empresa em foco nesta dissertação situa-se num ponto de inflexão desse processo, nem lá, nem cá: sua existência depende da articulação com instituições e formas de associação mais tradicionais, ligadas à caridade e ao voluntariado, sendo frequentada majoritariamente por sujeitos que cresceram indo a escolas especiais; por outro lado, trata-se de uma empresa regida por uma lógica de mercado, com pouco espaço para acordos informais, tendo relações mercantilizadas com prestadores de serviços e clientes, que trabalha a autonomia de sujeitos com “deficiência intelectual”, recebendo cada vez mais jovens com experiências escolares e sociais sob a égide da “inclusão”. Alguns dos passeios são para festas juninas, bingos e outras atividades de escolas especiais ou associações beneficentes nos quais encontramos antigos frequentadores da empresa, somam-se novos membros, reencontram-se antigos ou eventuais monitores, além de professores, acompanhantes e conhecidos dos participantes dos passeios. Nas viagens, cada um, na medida de suas habilidades e de combinados prévios, é responsável por seus gastos, compras, ingestão de remédios, organização da mala, escolha de atividade a realizar.

Nesse contexto, a empresa não tem um discurso militante, ou qualquer envolvimento com organizações políticas que lutam pelos direitos das “pessoas com deficiência intelectual” – vale lembrar, o termo preferencialmente usado no contexto da empresa não é “deficiência intelectual”, como referendado no politicamente correto, mas “pessoa especial”. Apesar disso, ela também não se insere exatamente na lógica mais personalista e caritativa das organizações religiosas, remunerando seus funcionários e cobrando taxas de inscrição consideravelmente altas. Assim, entendo que se trata de um caso específico, um momento e uma geração peculiar. Há outras empresas semelhantes em operação em São Paulo, tanto pelas atividades oferecidas, quanto pela estrutura institucional e público frequentador. De fato, alguns dos participantes transitam entre essas diferentes empresas, às vezes indo a passeios com diferentes companhias em um mesmo mês.

Para compreender esse cenário é preciso ter em mente a dimensão geracional e o posicionamento de classe do grupo aqui em foco. Muitos dos participantes da empresa de lazer são de famílias ricas de São Paulo, e aqueles que pertencem a camadas médias têm recursos que os posicionam em redes semelhantes, mesmo que não necessariamente contem com toda a diversidade de serviços “especiais” à disposição no mercado. Mais

ainda, o *voluntariado* e a *caridade* que caracterizam muitas atividades de organizações para “pessoas com deficiência” e “pessoas com deficiência intelectual”, tantas vezes articuladas a instituições, práticas ou discursos religiosos, contribuem com a qualificação desse mercado como regido pela boa fé dos prestadores de serviços – o que muitas vezes se traduz ou se quer que se traduza em baixos custos desses serviços.

Os sites das empresas de lazer para “pessoas com deficiência intelectual” têm apresentações semelhantes, que, buscando preservar o sigilo, reproduzo aqui misturando trechos de diferentes fontes. Existem diferenças de discursos entre as empresas, a mistura que opero aqui, no entanto, salienta as convergências:

Acreditamos que a inclusão social acontece através do *convívio da pessoa portadora de necessidades especiais com a sociedade*. Observamos que muitos clientes, que se encontravam apáticos e desinteressados em seu cotidiano, mudaram de atitude ao começarem a participar de nossas atividades. Nossa empresa, portanto, foi criada com o principal objetivo de oferecer uma combinação de lazer, cultura e entretenimento a pessoas portadoras de necessidades especiais, um projeto que realiza várias ações *visando a inclusão e autonomia das pessoas com deficiência intelectual*. Ao longo de alguns anos de experiência, observamos que o resultado vai mais além, pois esse grupo foi criando identidade e assumindo características de *um grupo de convivência*, onde todos se conhecem e onde se ampliam as oportunidades de se *criar novas amizades*, dentro de um ambiente seguro e responsável. (Mistura de trechos de apresentação institucional de empresas de lazer para “pessoas com deficiência intelectual”. Ênfases e composição minhas.)

Uma das diferenças entre as empresas é de linguagem: como se vê acima, ora as apresentações se utilizam da noção de “necessidades especiais”, ora “deficiência intelectual”. Essas diferenças, conforme observei na condução da etnografia, refletem as de trajetória dos organizadores das empresas: embora de modo geral esses sujeitos tenham uma formação que os aproxima desse mercado – são psicólogos, professores ou terapeutas ocupacionais –, suas trajetórias profissionais são distintas. A empresa que utiliza o termo “deficiência intelectual”, por exemplo, é organizada por pessoas que passaram por instituições de ponta no movimento social, tendo participado de discussões terminológicas e sobre direitos e autonomia como problemas centrais para a inclusão das “pessoas com deficiência”.

No entanto, apesar das diferenças de concepção, todas as organizações encontram-se na afirmação de seu trabalho como fundamentalmente uma atividade em prol da autonomia das “pessoas especiais” ou “deficientes”, tendo como resultado central a criação e o fortalecimento de vínculos de amizade. Procuro, então,

compreender esses dois elementos centrais no discurso e na própria existência dessas organizações. Em primeiro lugar, por que se fala em *autonomia* mesmo se estando no contexto de empresas privadas, com pouca articulação direta com o movimento político? Em segundo lugar, qual é a importância e o sentido das relações de amizade nesse contexto de mercado?

Assim como a organização junto à qual trabalhei na condução desta pesquisa, as outras empresas que identifiquei em campo surgiram a partir do final dos anos 1990. Essa periodização se insere num contexto nacional e internacional de reformulação do sentido da “deficiência” e da “deficiência intelectual”, cuja compreensão ajuda a situá-las. Nesse sentido, buscando responder às duas perguntas acima levantadas, destaco dois pontos a serem explorados a seguir: 1) Enquadramento do *lazer* como um elemento importante na articulação da *linguagem dos direitos* com a *formação de um mercado setorizado*: categorias de sujeitos de direito se articulando como nichos de mercado; 2) Importância de *espaços fora de casa*, tanto para o desenvolvimento da *autonomia* e das *relações de amizade* entre “pessoas com deficiência intelectual”, quanto para a produção de sua *ausência de casa*.

Conforme argumentei no primeiro capítulo desta dissertação, a chamada saída das “pessoas com deficiência intelectual” e “transtornos mentais” de instituições residenciais consolidou na cena política a importância dos automeados “pais e amigos” nesse processo pela redefinição da relação entre “deficientes” e sociedade. Instituições como as APAEs³⁰ inicialmente seguiram a lógica asilar de “segregação” desses sujeitos, mesmo que com uma linguagem mais articulada pela noção de acolhimento e proteção, incorporando outros paradigmas em seguida. A própria instituição sistematiza suas abordagens a partir dessa linguagem, conforme se vê na tabela a seguir.

³⁰ Silva (2000) identifica o papel central da APAE-SP na interlocução com o Estado pela definição de políticas para o trabalho e educação para “pessoas com deficiência intelectual”, ao menos desde a década de 1970, bem como sua articulação com organizações internacionais, e, especialmente, referenciais vindos dos Estados Unidos. Para um olhar mais amplo acerca da trajetória do movimento apaeano no Brasil, ver Salaberry (2007).

	CONCEPÇÕES FILOSÓFICAS [DA APAE]		
	Segregacionista Assistencialista [anos 1950/1960]	Integrativa Adaptadora [anos 1970/1980]	Inclusiva Transformadora [anos 1990/2000]
A PPD*	<i>Não tem controle dos seus instintos e desejos</i>	<i>Não tem consciência de seus desejos e limites</i>	<i>Dotada de desejos e sua manifestação deve ser recebida por todas</i>
Papel da APAE	<i>Controlar</i>	<i>Regular</i>	<i>Melhorar a qualidade de vida</i>
Gestão	<i>Centralizada</i>	<i>Centralizada, abrindo para a participação “quando necessária”</i>	<i>Participativa</i>

Fonte: FENAPAE. *Projeto Águia*. Kit 01 – Eixo Referencial de Atuação. Brasília: FENAPAE, 1998. Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br/arquivos.phtml?t=10064> (último acesso em junho de 2014). Datações adicionadas a partir da revisão realizada por Salaberry (2007).

* - Atualmente, a FENAPAE, Federação Nacional das APAEs, utiliza-se do termo “pessoa com deficiência intelectual”, e não mais “pessoa portadora de deficiência - PPD”, como consta nesta tabela de 1998.

Saliento que a descrição dessas concepções filosóficas reproduz as narrativas acerca das transformações no lugar ocupado pelas “pessoas com deficiência” nas sociedades ocidentais (Braddock e Parish, 2001). O marco dos anos 1970/1980 caracteriza-se na cena internacional pela organização dos movimentos sociais e pela linguagem dos direitos. A noção de “inclusão”, que se consolida a partir da década de 1990, é o que orienta a atual compreensão da “deficiência” também pela chave dos direitos, mas em maior consonância com uma perspectiva universalista: a sociedade precisa se transformar, de modo a incluir todas e todos. Essa consolidação se expressou na produção de documentos e acordos internacionais na chave da “inclusão”, fazendo com a que algumas temáticas se reafirmassem, como educação, saúde e trabalho, e outras até então menos valorizadas passassem a ganhar reconhecimento, tais como sexualidade, conjugalidade, lazer, esporte e cultura.

Se, como argumentei, essa cena dialoga com desenvolvimentos semelhantes em relação a outros grupos minoritários, sugiro que a máxima feminista “o pessoal é político” pode ser lida como uma abertura das formas de pensar e fazer política para a pauta do lazer e da cultura nos discursos por “inclusão” das “pessoas com deficiência”. A sexualidade, as relações domésticas e familiares, e as relações de sociabilidade e amizade deixam de ser compreendidas como próprias à esfera privada do indivíduo e podem ser construídas como pautas e questões públicas. Do mesmo modo, movimentos

de orgulho e autoafirmação, ecoam o sentido da virada lógica da “normalização do indivíduo” rumo à ênfase na “transformação do social” que se vê com o paradigma da “inclusão”, sendo todos esses motivos legitimados pela defesa da diversidade e pela linguagem dos direitos. Nos circuitos do lazer na cidade de São Paulo, não se trataria, portanto, de apenas criar espaços de encontro para “pessoas com deficiência intelectual”, mas de contribuir para que estas ocupem a cidade, argumentando pela legitimidade de sua presença em espaços já existentes.

Glat relembra que “Quando nos anos 1970 teve início a discussão sobre normalização e integração de pessoas portadoras de deficiência, uma das principais questões levantadas foi de que elas não participavam das oportunidades de lazer da comunidade” (2009 [1989], p.143). De fato, os relatos reunidos na publicação *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil* (Lanna Jr., 2010) atestam a presença do lazer nas pautas da militância desde sua criação. No entanto, seu lugar não gozava de muita legitimidade por si. Lia Crespo, jornalista e importante ativista do movimento – Crespo teve “paralisia infantil” –, fala sobre as acusações que seu grupo, o Núcleo de Integração de Deficientes (NID) – criado em 1980 – recebia no período:

Havia um preconceito muito grande em relação ao NID, por exemplo. Primeiro, porque a maioria dos participantes era formada por mulheres e por universitários; em segundo lugar, porque organizamos três encontros para falar sobre sexualidade: um com Maria Helena Matarazzo, outro com a Marta Suplicy e o outro não me lembro com quem foi. As outras entidades gozavam da gente: “O NID? Ah, o NID é aquele grupo que só pensa em lazer e sexo”. (Lanna Jr., 2010, p. 134-135)

No entanto, a jornalista ressalta a centralidade do lazer em sua própria trajetória:

Em 1979, fiz uma viagem de turismo, eu e minha sobrinha Cláudia, que na época tinha 11 anos. Fizemos uma viagem de 24 dias, de costa a costa nos Estados Unidos. [...] Fomos a todos os parques de diversões que havia naquele bendito país, aquela época, e a todos os brinquedos que quis ir. Fiz tudo o que queria fazer, porque havia acesso, havia condições, ao contrário do que acontecia aqui no Brasil. Nos Estados Unidos, vi um monte de pessoas com deficiência frequentando os lugares, em toda parte. Gente deficiente andando de cadeira de rodas motorizadas, em todo lugar. Aqui, era raríssimo ir ao cinema e encontrar outra pessoa com deficiência. Éramos sempre somente o Kico (irmão gêmeo de Lia Crespo e também tem deficiência) e eu. Nós brincávamos: “Será que somos os únicos deficientes neste país?” Nós e os pedintes de esmola que víamos no

centro da cidade, únicos deficientes que a gente via. (Lanna Jr., 2010, p. 1126-127)

Nos anos 2000, o lazer entra definitivamente nas normativas internacionais e nacionais acerca da “deficiência”, contanto inclusive com um artigo específico na *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência* (Brasil, 2007).

Conforme muitos trabalhos vêm indicando, a ampliação da linguagem dos direitos também é acompanhada por uma transformação em lógicas de mercado. A existência política de novos sujeitos de direito, especialmente construídos em termos de identidade, repercute também no desenvolvimento de novos nichos de consumo: as *comunidades imaginadas* (Anderson, 2008) não estão somente na cabeça das pessoas, mas são performatizadas por seus corpos e práticas.

O olhar para o mercado, portanto, ajuda a compreender porque as atividades de lazer aqui em foco não se dão no ambiente de uma organização não governamental, no movimento político, ou como política pública, mas em uma empresa particular. Embora esta e outras iniciativas de lazer para “pessoas com deficiência intelectual” existam, por exemplo, articuladas a APAEs ou contando com dispositivos estatais como o acesso gratuito ao transporte público, é relevante observar que há uma estrutura comercial que se cria e se mantém pelo oferecimento de serviços “especializados” pagos de lazer. Há aí uma demanda e um nicho de mercado que, conforme o sucesso e o crescimento dessas empresas parecem indicar, está em expansão.

Assim, se é possível localizar a existência da empresa pela chave programática da “inclusão” no âmbito da política nacional e internacional, especialmente próxima à linguagem do direito, outras leituras são possíveis. Além de se tratar de uma iniciativa que promove a circulação e o uso da cidade por “pessoas com deficiência intelectual”, sua articulação em grupos de amizade, construção de laços afetivos e de namoro, bem como a realização de atividades fora dos contextos familiares e estritamente institucionais – o que, em outros termos, pode ser pensado como acesso ao lazer, à cultura, à independência e à mobilidade –, a empresa é uma iniciativa de mercado e um espaço de consumo.

A segmentação e especificação de nichos de mercado é uma tendência do modo de produção contemporâneo, e suas relações com a setorização de políticas e proliferação de sujeitos de direito vêm sendo investigadas em diferentes campos (p. ex., Silva, 2012; França, 2007). Aqui também é interessante notar ecos entre as diferentes caras da diversidade, as distintas – porém não apartadas – arenas de disputa por direitos,

identidades e reconhecimento. Como observa Isadora Lins França em sua pesquisa sobre mercado GLS e movimento GLBT,

Se considerarmos que o mercado segmentado produz diferentes categorias em torno do que é “ser homossexual” e faz circular referências e imagens identitárias acerca dos possíveis estilos ligados à homossexualidade, podemos dizer que colabora para construir e reforçar identidades coletivas que servem de referência para a atuação do movimento, e vice-versa. Temos, então, um campo comum entre movimento e mercado. (França, 2007, p. 294)

Em um campo distinto, analisando a oficialização da Língua Brasileira de Sinais – libras, César Assis Silva (2012) observa o peso do associativismo religioso na definição do movimento social dos “surdos”. Nesse esforço, sua atenção também incide sobre o surgimento do mercado de libras no Brasil, os processos de formação, atuação e circulação de intérpretes que, ao performatizarem a libras de uma maneira ou outra, remetem seu público também a estilos e imagens identitárias do que seja ser “surdo”. Nos embates simbólicos etnografados por Silva, identidades sociais e políticas também estão em disputa por meio do consumo de serviços específicos em espaços demarcados. Além disso, no caso aqui em foco, assim como nos contextos descritos por França e por Silva, observam-se imbricações entre as esferas do mercado e dos movimentos sociais por meio das trajetórias de sujeitos que são simultânea ou alternadamente militantes e empresários.

No entanto, estamos, no caso da empresa de lazer ora em foco, frente a um contexto sensivelmente distinto. Se tanto Silva quanto França testemunham o florescimento de nichos de mercado que dialogam, tensionam e também produzem identidades, na cena do lazer “especial” não está tanto em jogo a afirmação de uma identidade específica, mas, basicamente, o oferecimento de um *serviço*. Os sujeitos com quem dialoguei para a produção desta dissertação participavam dos passeios e viagens, gostavam da turma que lá conheciam, mas dificilmente entendiam que ali se produzia um senso de identificação e comunidade para além do compartilhamento de situações agradáveis e formação de laços de amizade e reciprocidade. Não se produzem discursos nesse contexto que se encaminhem em direção à afirmação de uma *cultura “especial”*, como no caso da “cultura surda” (Silva, 2012).

Ou seja, apesar de se notarem alguns passos no sentido de enquadrar a experiência da “deficiência intelectual” em termos de identidade, conforme argumentei a respeito do Dia Internacional da Síndrome de Down, esses esforços não convergem

com outras produções discursivas. O mercado, que no caso GLS ou “surdo”, acima mencionados, dialoga com a produção de identidades na formação e consolidação de nichos e segmentações, no caso da “deficiência intelectual” parece carecer de insígnias de pertencimento reivindicadas pelos próprios consumidores.

Além disso, a afirmação identitária e o consumo setorizado articulam-se em uma outra controvérsia. Estão em concorrência também nessa cena compreensões do que seja a “inclusão”. Trata-se de uma questão antiga no movimento homossexual/LGBT no Brasil, que talvez possa ser nomeada em termos de universalismo *versus* particularismo. O consumo de nichos de mercado específicos, o acesso a narrativas heroicas com as quais nos identificamos por causa de identidades sociais em comum ou o fortalecimento da autoestima pelo encontro dentro de comunidades são sinais de “inclusão” na esfera pública ou são cercas que delimitam guetos e reproduzem ou reforçam estereótipos?

No caso aqui em análise, o formato da empresa de passeios para “pessoas especiais” é interpelado por questionamentos que se estruturam de forma semelhante. Em comunicação pessoal com o pai de uma menina que tem “síndrome de Down” – que tivera uma atuação na militância organizada após nascimento e nos primeiros anos da filha –, ele compartilhou comigo uma compreensão sensivelmente distinta acerca de atividades de lazer como a aqui em foco. Ao contrário do que sugerem os discursos dessas empresas, ele defendeu que ações como essa não podem ser compreendidas na chave da “inclusão”, pois sair para o cinema, uma exposição ou uma balada em um grupo composto quase que exclusivamente por “pessoas com deficiência intelectual” demonstraria não sua “inclusão”, mas ao contrário, o quão apartadas tais pessoas estariam do convívio social pleno.

A forma como esse pai compreende a ação da empresa pode partir de uma perspectiva mais próxima da trajetória do sujeito – avaliando que, para o participante dos passeios, o convívio exclusivo com “pessoas com deficiência intelectual” seria uma experiência de gueto –, ou de um olhar mais estrutural – compreendendo que a “inclusão” de “pessoas com deficiência intelectual” em circuitos de sociabilidade deva vir de uma transformação social de suas trajetórias e inserções sociais. Seja qual for o ponto de referência, creio ser interessante observar como a postura anunciada por esse pai evidencia contradições imprevistas em processos que podem ser compreendidos, do ponto de vista mais político/programático que eu anunciara anteriormente, como “inclusivos”.

A questão talvez seja exatamente essa: quem está consumindo os serviços neste caso? Por um lado, as próprias “pessoas especiais” são quem realiza as atividades da empresa, indo aos passeios. Por outro lado, seus familiares, pais ou irmãos, são, de modo geral, os que pagam pelo serviço. Além disso, a possibilidade de seus filhos ou irmãos gozarem de atividades de lazer que promovem a autonomia e a formação de laços de amizade beneficia, é claro, as dinâmicas familiares. Realizar passeios, ir ao boliche, a festas, ao cinema ou a lanchonetes e restaurantes em companhia de outras pessoas fora do núcleo familiar é um bem consumido não somente por aqueles que realizam essa atividade.³¹

Quais são, então, os sentidos e significados que a existência dessa empresa revela no que diz respeito à dimensão individual e familiar, tanto em termos de política e direito quanto em termos de mercado e consumo? Os trabalhos que apresentam vozes de “pessoas com deficiência intelectual” observam a centralidade das relações familiares na condução de suas vidas, ao mesmo tempo em que ressaltam a importância e o apreço que as pessoas têm por suas relações extrafamiliares.

No final dos anos 1980, Rosana Glat defendeu sua tese de doutorado em psicologia sobre mulheres com “deficiência mental” (termo usado pela autora à época). Tendo estabelecido interlocução com Irving Zola, um dos expoentes dos *Disability Studies*, responsável pela primeira formalização do que chamei de perspectiva universalista da “deficiência”, a autora vem sendo mencionada como uma das pessoas na vanguarda dos Estudos sobre Deficiência no Brasil (Connor et al., 2014).

O modo como Glat (2009 [1989]) organizou sua tese é revelador das tensões desse campo. A autora conduziu 35 entrevistas abertas com mulheres com “deficiência mental” que frequentavam instituições especializadas no Rio de Janeiro. Na realização da pesquisa, Glat não entrevistou professores ou consultou arquivos das instituições ou fichas médicas, ajustando o foco para as vozes das mulheres, embora as entrevistas com elas tenham sido feitas no espaço das instituições. Na condução de suas entrevistas, Glat partia da proposta “Queria que você falasse um pouco sobre sua vida, sobre o que você considera importante na sua vida” (2009 [1989], p.41), e seguia o curso, dos em geral 20 minutos de conversa, sendo guiada por suas interlocutoras. Na composição de sua tese, então, a autora explorou temáticas e questões abordadas em no mínimo cinco das

³¹ De modo semelhante, as pesquisas sobre “deficiência” crescentemente sinalizam que o fenômeno não ocorre a sujeitos especificamente, mas em famílias. A recepção de um membro com “deficiência” em uma família não marcada leva a inúmeros ajustes, concessões, transformações e mesmo “conversões”. Sobre isso, ver Solomon (2012) ou trabalhos reunidos em Ingstad e Whyte (2007).

35 entrevistas: *Espaços*: instituições como ambiente de trabalho, estudo, exercício corporal e sociabilidade, casa como lugar da convivência com a família, e rua como lugar de perigo; *Relacionamentos*: instituições como espaços únicos para a formação de amizade, importância da figura dos professores, namoros também restritos ao ambiente das instituições; *Dependência ou Independência*: desejo de sair na rua desacompanhada, falta de opções de lazer, importância da alfabetização, desejo por trabalhar fora; *Deficiência Mental*: fracasso acadêmico em escolas regulares e sentimentos de culpa e vergonha, uso de termos como “problema”, “excepcional”, “doença” ou “deficiente”, questões de saúde associadas ou não à “deficiência”.

Esse quadro de temáticas foi produzido pelo encontro aberto com mulheres com “deficiência mental” no Rio de Janeiro no final dos anos 1980. No entanto, ao percorrê-lo e cotejar a experiência dessas mulheres com os relatos dos jovens com “síndrome de Down” que publicaram em 2012 o livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir* (Assoc. Carpe Diem et al., 2012), algumas semelhanças chamam a atenção em relação à amizades, lazer e família. Em ambos os casos, a questão da “superproteção” dos pais aparece no horizonte, e é um termo usado por Glat para descrever a experiência das mulheres, e usado pelos jovens com “síndrome de Down” para fazer referência a um ideal que não necessariamente vivem:

Nesta pesquisa foram também encontrados exemplos de superproteção, principalmente no que se refere à locomoção independente pela cidade [...].

Onde eu moro tem muito assaltante... Aí a minha mãe não deixa eu ir, ir sozinha não. Aí eu saio quando a minha mãe sai, quando ela não sai, eu fico em casa, fico andando atrás dela. Minha vida é assim. – Dolores, 17 anos. (Glat, 2009 [1989], p.79)

Mediadora: Que tipo de apoio vocês precisam da família?

Bia Paiva: São muitas cobranças dos pais. Essas cobranças ao mesmo tempo que fortalece “desajuda”. [...] A cobrança é uma coisa muito pesada! Aí a gente acaba não tendo a auto-confiança para se cobrar... para você se cobrar as suas próprias atitudes. Fica dependente. A cobrança existe, mas essa cobrança não tem que partir dos pais, tem que partir da gente... pela gente mesmo.

Mediadora: E se os pais não cobrarem mais nada e fizerem tudo para vocês?

Bia Paiva: Isso não é bom porque superprotege!
(Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p. 89-90)

A ideia de famílias superprotetoras é constitutiva do campo da “deficiência intelectual”, sendo um ideal regulatório e uma categoria de acusação no polo oposto à imagem de famílias que deixam seus filhos “soltos” ou sem referências. A questão aqui

está sempre relacionada ao grau de circulação dos sujeitos em espaços nos quais a figura dos pais ou tutores não esteja presente. Como tentarei frisar em outros momentos deste texto, as narrativas de pessoas que experimentam restrições de circulação ajudam a tornar mais evidente que as experiências sociais acontecem em espaços e demandam deslocamentos. Ter um emprego demanda seu trânsito para o espaço de trabalho, o mesmo vale para frequentar uma escola. Sexo se faz em espaços nos quais se possa ter alguma privacidade, amigos se criam em lugares nos quais se possa conversar e interagir.

No caso das interlocutoras de Rosana Glat, observa-se que elas “[...] não têm uma turma ou grupo de amigos fora da instituição, nem as jovens. [...] suas oportunidades de diversão ficam dependentes da boa vontade de outras pessoas. Elas só saem quando alguém, geralmente um parente ou algum conhecido, as leva” ([1989] 2009, p. 152). O contexto dos jovens parceiros da Associação Carpe Diem é distinto. No caso deles, nos anos 2010, contam com a oferta das empresas de lazer, em função de seu posicionamento de classe e acesso a serviços:³²

Bia Ananias: Eu saio com meus irmãos para jantar fora. E saio com o “Delapracá” também. É um grupo de lazer. Eu preciso do “Delapracá” porque senão eu não me divertia tanto. O grupo me ajuda, me leva nos lugares.

Mediadora: Que tipo de ajuda vocês precisam pra ter lazer?

Bia Paiva: Preciso dos meus pais, do meu irmão.

Mediadora: E para sair sem pai e sem mãe?

Carol Maia: Precisa ter acompanhamento. Com os pais é mais quando eu não estou com o grupo. Só quando eu quero ver meu namorado. E quando eu vou sair eu tenho ajuda do grupo de lazer.

(Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p. 83)

Além das publicações acima mencionadas, estudos sobre relações familiares marcadas pela “deficiência intelectual” indicam a divisão entre rua e casa, espaço público e privado como um eixo significativo de negociação, desejo e restrição (Bastos e Deslandes, 2008; Cavalcante, 2003). No caso das empresas de lazer programado, três elementos se combinam. Primeiramente, muitos passeios ocorrem em espaços públicos, nos quais há presença de “pessoas com deficiência intelectual” e pessoas não marcadas pela categoria “deficiência”. Em segundo lugar, o ambiente dos encontros possibilita a

³² A Associação Carpe Diem realiza diversas atividades, centrando-se na colocação de “pessoas com deficiência intelectual” no mercado de trabalho. Muitas dessas atividades têm taxas significativas e a Associação se localiza em uma região abastada da cidade de São Paulo, no bairro de Moema. Além disso, essa instituição articula diversos outros serviços, tanto por recomendação e divulgação quanto pelo estabelecimento de parcerias. Para mais informações, consultar: www.carpediem.org.br (último acesso em julho de 2014).

formação de vínculos e trocas que não estão mediadas por instituições com articulação mais direta com a família, como a escola, igrejas, instituições especializadas (nesse sentido, as relações estabelecidas em ambientes de trabalho ocupam um lugar semelhante ao das amizades mantidas pelos encontros das empresas). Por fim, os passeios são produzidos, em geral da porta de casa em diante, sem a presença de pais ou familiares. Isso possibilita, aos frequentadores dos passeios, o usufruto do tempo livre e exercício do lazer sem ter que contar com a disponibilidade de familiares e sua proteção, ao mesmo tempo em que estes têm um intervalo de tempo, em geral aos finais de semana, no qual não precisam se preocupar com seus filhos.

Esses são elementos muito destacados pelos frequentadores da empresa com a qual trabalhei. Uma das primeiras coisas que são notadas quando um novo membro passa a ir aos passeios são as coincidências de trajetórias com outros colegas. Assim, comenta-se muito, por exemplo, que Rodrigo estudou com Teresa quando era adolescente, mas que não lembram um do outro, ou que Otávio, Ian e Gustavo estudaram em diferentes momentos na mesma escola. Esses comentários, no entanto, *não* reforçam as memórias da convivência no ambiente escolar, mas, pelo contrário, explicitam o fato de que a presença na mesma instituição de ensino não garantiu o estabelecimento dos vínculos que se formam por ocasião dos encontros de lazer. Em muitas histórias, diferencia-se a categoria “pessoa com quem estudei” de “amigo”. “Amigos”, de modo geral, conheceram-se em ambientes de trabalho ou lazer, e mantêm contato entre si de modo independente em relação à presença em instituições: telefonemas, uso de mídias sociais, e os próprios encontros no contexto da empresa.

Nesse sentido, recorro à problematização que Claudia Barcellos Rezende (2002) faz da noção de amizade, ao questionar seu sentido supostamente definido por sentimentos de afeição, simpatia e ternura no estabelecimento de relações privadas. A autora analisa a dinâmica relacional e emotiva de amizades entre ingleses de camadas médias em Londres, notando, ao contrário, a recorrência de categorias como grosseria (*rudeness*) e ofensa (*offence*), entendendo esses trânsitos como relações sociais e negociações públicas de poder. O que observo na cena da empresa não é exatamente o mesmo deslocamento.

Em primeiro lugar, as amizades ali são descritas sim em termos de afeição. Essa afeição, no entanto, nem sempre é fruto do estabelecimento de relações horizontais e de reciprocidade. Muitas vezes, elas revelam atitudes de condescendência em relação a pessoas mais marcadas como “deficientes” em função de maiores restrições de fala ou

mobilidade. A afeição parece ser uma linguagem por meio da qual é possível se aproximar de pessoas mais estigmatizadas, sem comprometer o próprio lugar social. Nesse sentido, as situações de ajuda são eloquentes. Ajudar um amigo, por quem se tem muito carinho, a realizar alguma atividade na qual ele encontre dificuldade é uma ação que simultaneamente expressa gentileza e hierarquia. Além disso, as amizades conformadas nos passeios da empresa não se restringem a trocas íntimas na esfera privada. Ao contrário, é exatamente o elemento público que ganha maior valor nos discursos sobre o tema. Ter amigos *fora* do contexto da família e *fora* da escola ou instituições especializadas, e encontrá-los em espaços públicos é crucial.

A possibilidade de se encontrar com pessoas que compartilham a experiência de “deficiência intelectual” de modo mais horizontal também estava presente na cena dos passeios. Essas formas de interação eram menos acessíveis para mim. Há uma ética do segredo e da intimidade na forma como a “deficiência”, ou melhor, os “problemas” e “dificuldades” de cada um são tratados. Publicamente, fala-se sobre problemas de saúde, mas raramente se comentam os “probleminhas” dos participantes dos passeios. Sei, entretanto, que algumas pessoas conversam sobre suas “deficiências” entre si, especialmente para debater as pressões sociais e pressões familiares que as constituem. Esses relatos, reflexões e confissões, em geral, chegaram a mim em segunda mão, em conversas sobre terceiros, conforme se verá a frente.

O que sinalizei ao percorrer as questões até aqui abordadas é que o contexto que envolve a existência da empresa de passeios ora em debate é complexo e está numa encruzilhada entre políticas e direitos, lógicas de mercado e também expectativas e decisões pessoais e familiares diversas.

Frente a essa tela de referências, acredito que um ponto se destaca particularmente a partir do cotejamento da experiência etnográfica e da pesquisa bibliográfica com outros trabalhos que vêm sendo realizados no Brasil. De modo geral, é possível dizer que os participantes dos passeios organizados pela empresa *não se envolvem sistematicamente* em movimentos sociais ou no discurso de instituições especializadas, na linguagem dos direitos ou na reflexão sobre a noção de “deficiência intelectual” e sua experiência – e até mesmo se pode dizer que pouco se usa o termo. Obviamente, não pretendo com isso dizer que as pessoas com quem venho trabalhando não sejam autorreflexivas, ou que não pensem sobre suas trajetórias de vida ou suas experiências sociais. O que procuro apontar aqui como modo de singularizar o grupo em foco frente à cena mais ampla de discussão sobre “deficiência”, é que as pessoas junto a

quem realizei pesquisa, de modo geral, não se utilizam – ou pouco se utilizam – de forma literal da categoria “deficiência” na construção reflexiva e política acerca de si.

“Deficiência”, Saúde e “Problema”

Cheguei ao prédio de Priscila às 14h10, cinco minutos antes do combinado. Eu a havia conhecido na semana anterior, em meu primeiro encontro com a turma dos passeios, na churrascaria. O prédio ficava no bairro dos Jardins, uma região residencial abastada em São Paulo, próxima à famosa Avenida Paulista. À época, ainda em 2008, Priscila morava com ambos os pais, a alguns quarteirões do irmão.

Quando cheguei, ela estava em pé, no topo de um pequeno lance de degraus, na porta do prédio. Parei o carro em uma vaga próxima e fui buscá-la. Ela não havia me visto. Cumprimentei-a com um beijo no rosto e voltamos para o carro. Ela sentou-se ao meu lado, no assento da frente, e logo começou a me contar uma história.

Priscila levava consigo uma pequena mochila, da qual tirou uma carteira e me entregou o cheque que pagava o passeio. A mochila, colorida, combinava com sua roupa, que me parecia incomodamente infantilizada. Priscila tinha pouco mais de 40 anos, e usava uma calça collant rosa choque, e um camiseta branco com estampa de tartarugas coloridas do Projeto Tamar, combinados com um tênis tipo de corrida branco e rosa. De fato, a roupa de Priscila poderia ser lida tanto como infantilizada quanto como um visual que uma mulher mais velha usaria para fazer caminhadas – pensando-se no contexto sócio-espacial em que ela se encontrava. Seus cabelos tingidos de castanho escuro e cortados curtos, compunham a aparência de senhora, mas a mochila colorida arrematava o visual com um tom infantil. Pessoalmente, fiquei incomodado com a combinação. Certamente, a infantilização das “pessoas com deficiência intelectual” é um tema que me mobiliza, e vê-la vestida daquele jeito me deixou encucado com o processo de montagem de sua apresentação de si.

Priscila, no entanto, não deu tempo para que eu me detivesse sobre esses pensamentos, e logo começou a falar, com seu tom meio mal-humorado habitual, que ela não podia dirigir, em função de seu alto grau de miopia. Sua fala é bem articulada, e logo me chamou atenção a recorrência com que certas expressões apareciam em seu discurso. Ao longo do caminho até a casa de Douglas, o próximo participante que se

juntaria a nós rumo ao passeio, ela repetiu diversas vezes a fórmula “tenho 16,5° de miopia, é quase 18! Não posso dirigir de jeito nenhum!”. Essa informação servia-lhe – não apenas naquele momento inicial, mas em vários de nossos encontros – para explicar muito de sua experiência com o mundo. Em nosso primeiro encontro os quase 18° de miopia foram o mote para que ela puxasse um assunto comigo, o fato de não poder dirigir – ou seja, a miopia a incapacitava de exercer uma atividade propriamente adulta, autorizada somente a pessoas maiores de 18 anos de idade, e central na dinâmica da empresa de lazer. Em outras ocasiões, Priscila explicou suas enxaquecas, sua dificuldade de enxergar no escuro, o pouco uso que fazia do computador e seu medo de andar na rua pelo mesmo critério – embora ela se deslocasse sozinha pelo bairro quase todos os dias para ir a aulas de ginástica.

Alguns anos depois, em 2012, Priscila teve que realizar uma cirurgia nos olhos por causa de catarata, e, junto com a catarata, operou de miopia. Sua recuperação foi boa, e logo ela estava de volta aos passeios da empresa, que ela costuma frequentar com muita assiduidade desde 2008 – o encontro na churrascaria havia sido o primeiro passeio dela também. Sua miopia não se resolveu completamente, mas baixou muito. As decorrências dela, no entanto, permaneceram. Priscila continuou, mesmo depois de recuperada e usando óculos com lentes mais brandas, a contar para mim sobre sua animosidade em andar na rua, as dores de cabeça, o desagrado com o uso do computador e o desconforto com o escuro.

A questão que levanto, então, é: Priscila explicava suas limitações pela sua miopia, e essa explicação *de fato* fazia muito sentido. Ter um elevado grau de miopia é algo preocupante quando alguém atravessa a rua, ou pode ser incômodo quando se passa muito tempo em frente a uma tela de computador ou televisão. No entanto, com a cirurgia, seu corpo se transformou. A miopia elevadíssima baixou, e sua acuidade visual de fato se potencializou muito. Mesmo assim, as restrições sociais que ela experimentava e que justificava pela visão não acompanharam essa transformação corporal.

É claro, por um lado se pode pensar que as restrições que Priscila vocalizava teriam a ver com um contexto mais amplo que sua visão limitada. Sendo uma mulher com “deficiência intelectual”, são muitas as possíveis explicações para seu medo da rua, ou seu baixo uso do computador em relação a outros de seus colegas. O que ressalto aqui, no entanto, é sua explicação pelo corpo e por uma marca não imediatamente associada à “deficiência”, um problema “normal” como a miopia – ela nunca me falou

que teria “deficiência visual” ou “baixa-visão”, mas sim “quase 18º de miopia”. Além disso, sublinho o fato de que a mudança na condição corporal não acarretou uma mudança em sua colocação social.

Essas linhas gerais sobre a forma como Priscila narra algumas de suas limitações e formas de habitar o mundo apontam os contornos dos problemas que enfrento nesta seção. Trata-se de inquirir a produção do normal, os mecanismos e práticas que geram o que chamei de efeito-normal, bem como as ambivalências e contradições desses processos. Investigando esse problema, corpo físico e experiência social reposicionam-se de modo instável, sendo difícil pensá-los de modo descontínuo. Na cena de uma empresa voltada para “pessoas *especiais*”, vê-se a asserção do *normal* ser constantemente negociada. Aqui, “deficiência” torna-se uma categoria permanentemente sob contestação, às vezes sendo negada, às vezes mostrando-se insuficiente, às vezes causando um silêncio ensurdecedor. De todo modo, argumento que, como problema teórico, “deficiência” ajuda a percorrer as situações e narrativas aqui reunidas. Apresento agora, portanto, um olhar mais detalhado para a empresa de lazer, procurando situar o espectro de suas atividades e o perfil de seus participantes.

Tendo feito graduação em psicologia, Marcos tivera experiências de trabalho em algumas instituições voltadas a “pessoas com deficiência intelectual” que lhe puderam prover de uma rede de contatos para a criação da empresa. Até hoje, notam-se essas associações e parcerias em passeios específicos, como bingos ou festas de organizações e escolas especiais.

A experiência de Marcos no trabalho com “pessoas com deficiência intelectual” iniciou-se pelo oferecimento de cursos de computação a “pessoas especiais” em uma instituição de ensino profissionalizante. Assim como acontece hoje em instituições especializadas, ele começou a acompanhar alguns dos jovens com quem trabalhava em passeios pela cidade de São Paulo, promovendo atividades de lazer de forma remunerada. Em poucos anos, o número de participantes a cada final de semana já superava as vagas em uma van.

O centro das atividades da empresa são os passeios aos finais de semana, contratados individualmente. De modo geral, o pagamento do passeio é realizado por meio de cheque ou dinheiro, entregue aos monitores quando o participante é buscado em casa. O valor de cada passeio individual costuma ser entre 80 e 150 reais. Algumas pessoas fecham pacotes mensais, e vão a todos os passeios da empresa, realizando pagamento por meio de depósito bancário – em geral, feito por pais ou irmãos. Não tive

notícia de nenhum participante que financiasse sua participação com recursos estritamente pessoais, provenientes de salário, pensão ou herança diretamente administrada.

Além dos passeios aos finais de semana, a empresa organiza duas viagens por ano, uma em julho e uma em janeiro, para destinos relativamente próximos de São Paulo. Já ocorreram viagens para cidades como Campos do Jordão (SP), Socorro (SP), Águas de Lindoia (SP), Pouso Alto (MG) e Camboriú (SC). Geralmente, os destinos nessas cidades são hotéis-fazenda, hotéis próximos a praias ou atrações turísticas específicas, como o parque temático *Beto Carrero World*. Nas viagens, costumam ir três ou quatro carros, num total de cerca de vinte pessoas, sendo três ou quatro monitores. Os acontecimentos e as histórias das viagens são um dos principais temas de conversas nos meses que as seguem e mesmo anos depois. Tratam-se de momentos intensos de convívio, que, de fato, parecem centrais para a manutenção e coesão do grupo como um coletivo de amigos.

Nas viagens, geralmente os quartos são divididos por gênero. Não há praticamente nenhum passeio ou viagem em que não esteja presente, além de Marcos, ao menos uma monitora mulher. Essa observação é relevante em função da ocasional necessidade de acompanhar alguém ao banheiro por dificuldades de locomoção, ou de localização em ambientes muito amplos.

Os participantes que frequentam as viagens não diferem muito do público mais regular dos passeios, embora haja uma pessoa ou outra que opte por realizar apenas as viagens e pouquíssimos passeios por ano. Entre os viajantes estão pessoas com grande autonomia individual – marcadamente, aquelas que moram sozinhas, trabalham e/ou se deslocam desacompanhadas pela cidade – e algumas das pessoas com menos sinais de autonomia – que articulam pouquíssimas palavras ou utilizam auxílio para andar. Essas marcas de autonomia que utilizo aqui são recursos estratégicos que procuram antes comunicar imagens do cotidiano das viagens que descrever com precisão ou avaliar o grau de autonomia dos sujeitos. Como já venho argumentando, marcas habitualmente associadas a restrições não necessariamente redundam em menos possibilidades de estabelecimento de relações, ou, em termos do campo, em menos “inclusão”. A agência dos sujeitos encontra e negocia seus espaços de diversas maneiras com o contexto social que a circunda e a compõe, de forma que as expectativas e representações sociais estão em constante revisão – mesmo que também reiteração – conforme são vividas em situações específicas.

O público que frequenta a empresa soma um total de cerca de 60 pessoas, variando-se sua composição a cada final de semana, com os entre 15 e 25 participantes. A maioria dos participantes da empresa costumava ter entre 35 e 45 anos de idade – a pessoa mais velha já superou a casa dos 60 anos, e a mais jovem tinha cerca de 25 anos. Recentemente, esse público vem se alterando e a empresa tem recebido alguns participantes que atualmente estão completando seus 20 anos.

A distribuição dos participantes na cidade por sua moradia pode ser descrita em três principais conjuntos: aqueles que moram em bairros de elite como Jardins, Morumbi e Itaim; nos arredores do Aeroporto de Congonhas, ou próximos aos bairros do Jabaquara ou Jardim da Saúde – Zona Sul de São Paulo –; ou no Centro Histórico e em Santa Cecília. Raros participantes moram fora desses eixos, e em geral não frequentam os passeios de modo assíduo. Trata-se de um grupo de classe média e alta.

A esmagadora maioria dos participantes é branca, embora haja algumas pessoas com peles mais escuras. Nunca soube de familiares ou participantes que se identificassem explicitamente como negros. Desse modo, cor/raça aparece neste universo como um tema apagado por um consenso tácito de brancura, e não se expressa senão de modo alusivo pelas articulações entre “deficiência intelectual”, idade mental e raça percorridas no primeiro capítulo.

Além dos passeios e viagens, ainda no âmbito da empresa, são oferecidos mais três serviços, realizados também uma vez por semana: aulas de culinária, de hidroginástica recreativa e de cinema. As aulas contam com um número muito mais reduzido de alunos que os passeios aos finais de semana, funcionando segundo a mesma logística: Marcos busca cada um dos alunos em sua casa, a aula acontece, e todos são deixados de volta em casa. Assim, os grupos de aulas não são maiores que seis pessoas – o carro de Marcos tem capacidade para sete passageiros. As pessoas que participam desses cursos regulares estão entre alguns dos mais assíduos frequentadores dos passeios, embora haja alguma rotatividade.

A proposta do curso de culinária é tanto a elaboração e execução de receitas quanto a preparação de alimentos, realização de listas de compras, escolhas de produtos e compras em supermercado. Quem dá as aulas do curso é Ester, uma das monitoras da empresa. As aulas de hidroginástica recreativa ocorrem em uma academia de esportes, próximo ao bairro do Jabaquara, ministradas por uma professora da própria academia.

O curso de cinema funciona do mesmo modo que os dois anteriores, e é ministrado por uma professora que, com alguma frequência, atua também como

monitora nos passeios aos finais de semana. Um diferencial das aulas de cinema é que, a cada ano, é produzido um filme, exibido no encontro de encerramento das atividades da empresa, em dezembro. A escolha da temática dos filmes, composição do roteiro e interpretação são elaborados coletivamente, tendo a professora um importante papel centralizador e coordenador das atividades. A exibição dos filmes ao final de cada ano é sempre um momento de grande expectativa.

Apesar da diversidade de serviços, e da frequência semanal dos passeios, as viagens ocupam um lugar central na dinâmica de grupo que se estabelece na cena da empresa. Cenas engraçadas, histórias surpreendentes e incidentes inesperados de viagens são elementos centrais no repertório compartilhado dos participantes dos passeios. Mesmo aqueles que não frequentam as viagens podem contar alguns dos episódios notáveis ou particularmente cômicos de viagens. Muitas vezes nos lembramos de quando fomos surpreendidos, em um parque, por um imenso balão de ar que estava sendo inflado por um ventilador gigante e fomos convidados a entrar na estrutura de lona que ainda repousava sobre a grama – mas que dali a meia hora perdeu-se no céu atrás de uma colina. Também é constante a menção aos enfrentamentos de animais terríveis, quando se ri do pânico que acometeu o quarto feminino ao avistarem uma barata e tentarem afugentá-la atirando, de longe, uma diversidade inesperada de objetos que se encontravam a mão.

A perspectiva histórica da “deficiência” foi, linhas gerais, o que orientou o quadro que apresentei até aqui. Pensar a empresa de lazer a partir da descrição do campo político e de mercado que a cerca e possibilita é um esforço no sentido de compreender a “deficiência” enquanto um discurso e uma experiência forjados em contexto social específico, em que pesam determinadas formações políticas, sociais, familiares e subjetivas. Participar em atividades de lazer na cidade junto a outras “pessoas com deficiência intelectual” é um ato que depende da presença física dos sujeitos fora do confinamento em instituições residenciais; do empenho pessoal e financeiro das famílias por procurar, valorizar e contratar tais atividades; do oferecimento de tais serviços enquanto opções de mercado sustentáveis; da disposição e desejo dos sujeitos em se encontrar com outras “pessoas especiais”; da recepção de um grupo composto por “pessoas especiais” em ambientes públicos e privados marcados ou não por essa categoria.

Procuró agora mudar de ênfase. A partir da descrição das atividades realizada pela empresa, e da experiência intersubjetiva que toma lugar nessas atividades, reflito

sobre como essa configuração histórica se traduz em corpo e subjetividade. Para tanto, argumento que a compreensão universalista da “deficiência” oferece ferramentas interessantes, bem como referenciais comparativos.

Nesse sentido, é possível aproximar a experiência da viagem de atividades de semelhantes oferecidas a grupos de idosos. Nas pautas relacionadas à chamada terceira idade também o lazer vem recentemente ganhando espaço como preocupação política central (Debert, 2009). Nesse caso, as preocupações com corpo, saúde e autonomia assemelham-se às do universo aqui em foco.

Uma situação em uma viagem que fizemos a um hotel-fazenda em Pouso Alto, Minas Gerais, é particularmente interessante, e foi um eixo importante especialmente em uma das entrevistas que realizei depois. Fomos a Pouso Alto em três monitores, Marcos, Ana e eu, num total de 17 pessoas. Responsável por todo o planejamento das viagens, o organizador da empresa havia dividido os chalés do hotel-fazenda: as 7 mulheres ficariam no primeiro, Marcos dividiria um segundo chalé com outros 3 homens, sendo dois deles sujeitos com dificuldades de fala e cuidados pessoais, e eu ficaria com outros 3 dos homens em um terceiro chalé. Dado o desencontro entre o número de camas nos chalés e a distribuição de participantes por gênero, então, dois homens, considerados dos mais independentes, compartilharam o último chalé sem a presença de um monitor. Tratava-se de Gustavo e Felipe. Gustavo, cuja entrevista, apresentada à frente, descreve uma trajetória interessantíssima, especialmente quando levadas em conta suas habilidades e dificuldades físicas e sociais. Tendo “síndrome de Down”, Gustavo apresenta uma razoável dificuldade de articulação verbal, o que, contudo, *não* se traduz em grandes restrições comunicacionais. Além disso, ele mora sozinho há alguns anos, em um apartamento no mesmo prédio que seu pai. Felipe, por outro lado, é o frequentador mais velho da empresa com seus 63 anos, e está entre as pessoas que inspiram dúvidas entre os desavisados quanto à posição que ocupa, entre cliente e monitor, dadas suas habilidades de fala, mobilidade, equilíbrio e localização, além de um amplo repertório cultural.

A viagem começou em um domingo, e se estendeu até a sexta-feira seguinte. Ao longo da semana, fui me dando conta do quanto minha presença e dos demais monitores se destacava dos demais participantes do grupo apenas em termos de logística: penso que dificilmente ocuparíamos papéis muito distintos caso a empresa oferecesse o mesmo serviço a um público não “especial”. Até nas ocasiões – que, como se verá, de fato ocorreram – em que as dificuldades ou limites relacionados às “deficiências” dos

sujeitos se impunham, é difícil pensar em características gerais que distingam essas viagens em função da marcação de seus participantes como “especiais”.

Pode-se ir além, no entanto. Ao se entender a “deficiência” como uma situação de restrição corporal, ou uma situação de restrição social explicada pela remissão ao corpo, muitos contextos de convivência intensa em situações de lazer podem ser vistos pelos riscos à integridade corporal que oferecem e, portanto, relacionam-se com a temática da “deficiência”. Qualquer viagem entre adultos não marcados pela “deficiência” pode ser atravessada por acidentes e outros imponderáveis.

De fato, em Pouso Alto, houve um dia em que Ciça teve um ataque epilético. Estávamos, eu, Ciça e outros colegas, voltando de uma breve caminhada por uma estrada de terra do hotel-fazenda. A caminhada nos levava a um mirante, e, apesar dos rumores de alguém no grupo ter avistado uma cobra, tudo havia transcorrido bem. Conversávamos sobre a viagem anterior, na qual Tiago havia tentado ousadamente descer um pequeno barranco de bicicleta e caído de forma cômica. Chegamos de volta aos chalés em que estávamos hospedados. Enquanto Gabriela foi chamar a outra parte do grupo que havia ficado na piscina para se preparar para o almoço, os que retornavam da caminhada usavam o toalete, ou conversavam animadamente.

Ciça, que tinha manifestado certo desconforto ao final do passeio, foi sentar-se em sua cama, enquanto Ana, monitora, arrumava-se em outro quarto. Passados alguns instantes, do lado de fora do chalé, onde eu conversava com a maior parte do grupo, notei Ana aparecer à porta e chamar discretamente Paula, outra participante da viagem. Em seguida, ela lançou para mim um olhar consternado, mas seguro. O chamado, no entanto, despertou a curiosidade de outras pessoas, e logo todos estavam espiando pela porta e pela janela. Aproximei-me do aglomerado que se formou e ouvi Ana pedindo que todos se afastassem, e que apenas Paula e Caio ficassem com ela. Algumas pessoas comentaram que Ciça estava passando mal. Procurei acalmar aqueles que se exaltavam dizendo que ficássemos afastados e que se Ana, que tem formação em educação física e conhecimentos em enfermagem, precisasse de ajuda ela nos avisaria.

Em pouco tempo, Gabriela voltou com a turma da piscina, Marcos inclusive. Avisei-o do ocorrido, ele entrou no chalé, e pedi às mulheres que tinham estado na piscina e precisavam trocar de roupa que esperassem a orientação de Ana. Em poucos minutos, recebemos a notícia de que Ciça havia tido uma convulsão e que ficara desmaiada por alguns minutos, mas que já tinha recobrado a consciência e estava se recuperando. As mulheres que precisavam trocar de roupa encaminharam-se, então, a

seus quartos no chalé e, logo, o grupo desceu para almoçar no restaurante do hotel. Marcos levou Ciça ao hospital de carro, e regressaram após algumas horas. Tudo transcorreu bem, e esse foi o único incidente na viagem.

Durante o almoço, sentei-me próximo a Ana e perguntei o que havia ocorrido. Ela me contou que Ciça estava descansando em sua cama enquanto ela trocava de roupa no quarto ao lado. Quando passou para o quarto de Ciça, ela convulsionava. Ana cuidou de Ciça para que não se machucasse com a convulsão e, passados alguns momentos, os espasmos haviam parado sem que Ciça recobrasse a consciência. Foi aí que Ana saiu à porta para chamar Paula, que tinha em sua bagagem um medidor de pressão por causa de sua hipertensão, e que poderia ajudá-la com a medição do nível de glicemia no sangue de Ciça, que tem diabetes.

Com a comoção que se instalou após a chegada de Paula, Ana pediu que todos se afastassem exceto por Caio, namorado de Ciça, que sabia o procedimento de medição da glicemia e aplicação de injeções de insulina. Aos poucos, Ciça foi recuperando a consciência. Ana, Caio e Paula já estavam a postos para medir sua pressão e glicemia, e aplicar a injeção caso fosse necessário. Paula indicou que a pressão estava em ordem, enquanto Ana contou à Ciça que ela precisava da injeção. Ciça, ainda fraca, pediu que Caio a ajudasse a se sentar para que ela pudesse aplicar a insulina pela própria mão. Após esses cuidados, Ana deu à Ciça uma barrinha de cereais que ela trouxera na bagagem e Ciça foi recobrando suas forças.

O relato de Ana, na mesa de almoço, foi feito diretamente a mim, que havia perguntado pelo ocorrido. Ela tomava cuidado para que as pessoas ao redor não ouvissem muitos detalhes, ou não notassem o tópico de nossa conversa. O episódio de Ciça havia alertado muitos viajantes, especialmente em função de seus próprios históricos de convulsão – muitas pessoas no grupo experimentaram esses episódios em seus corpos na infância e adolescência, e tomam remédios anticonvulsivos todos os dias.

Na ocasião, pesquei algumas vezes a palavra “convulsão” ou “ataque” em conversas furtivas, mas não fui incluído em nenhuma delas. Na entrevista com Rodrigo, ele me contou que Gabriela o havia inquirido sobre suas experiências de convulsão, a que ele havia rapidamente respondido não ter muito o que falar sobre o tema, por não ser médico.

Tempos depois, na entrevista com Ciça, outra peça foi adicionada a essa cena, quando ela me contou que sua convulsão provavelmente não tivera a ver somente com a

diabetes ou um mal-estar ocasionado pela caminhada, mas com sua epilepsia.³³ Naquele momento, Ciça havia secretamente parado de tomar seus remédios por decisão própria, e o incidente, conforme ela própria averiguou em consulta médica ao voltar a São Paulo, havia sido produzido pela ausência do medicamento anticonvulsivo em seu corpo. Em poucas palavras, segundo me contou, ela não aguentava mais tomar um número elevado de cápsulas e comprimidos três vezes ao dia e decidira secretamente interrompê-los – a ingestão de fármacos por Ciça é realizada numa cena doméstica, um contexto familiar e expectativas pessoais permeadas por diversas pressões que já a levaram, em outros momentos, a situações de hospitalização.

A cena da convulsão de Ciça explicita alguns elementos a serem levados em conta a partir da leitura universalista da “deficiência”. Em primeiro lugar, seu incidente foi ocasionado por uma condição física previamente conhecida e negligenciada pelo seu abandono do medicamento em um cenário de muita pressão e controle sobre seu corpo. Assinalo que se trata de um incidente físico acerca do qual havia algum controle e uma forma de agência explicitamente atuante.

Em segundo lugar, observo que, na cena do chalé, o incidente foi enfrentado e teve um desfecho – felizmente – tranquilo em função dos conhecimentos acerca do corpo por parte de Ana, monitora e treinadora corporal, e Paula, uma frequentadora da empresa com “deficiência intelectual” e habilidade com procedimentos de enfermagem aos quais ela própria tem de se submeter regularmente. Para além, contudo, do cuidado do corpo, Ana, Paula e Caio desempenharam um papel central ao tranquilizar e acolher Ciça enquanto ela recuperava suas forças, e indicar a ação adequada aos outros sujeitos presentes na cena, pedindo para que se afastassem. Seu olhar consternado para mim, somado ao testemunho dos que viram Ciça deitada sobre a cama foram suficientes para que pudéssemos, eu e o restante do grupo ao lado de fora do chalé, compreender a situação.

Minha decisão por chamar para longe as pessoas que haviam ficado curiosas e preocupadas com o que acontecia no quarto baseou-se tanto em minha incompetência médica e na competência de Ana e Paula, quanto na consciência de que o fato de alguém passar mal poderia alimentar tensões entre os demais participantes do grupo. Naquele momento, entendi que afirmar o controle da situação por Ana, Paula e Caio e pedir que as pessoas se afastassem dos arredores do chalé era o melhor que eu poderia

³³ Ressalto que a epilepsia não é uma condição necessariamente articulada à “deficiência intelectual”.

fazer. Tempos depois, em entrevista com Ciça, soube que ela estava em uma condição bastante fragilizada de saúde e compreendi que a cena que vivemos apresentava mais riscos que qualquer um de nós pôde perceber no momento.

Os elementos que compõem essa cena complicam a afirmação da “deficiência” como um universal humano, ao mesmo tempo em que a reiteram e trazem outros fatores à baila. Se, de fato, qualquer viagem, com qualquer grupo poderia redundar em um incidente como este, o fato é que Ciça realmente tem epilepsia e precisa ingerir medicamentos para impedir a ocorrência de convulsões. Há uma diferença entre potencialidades e acontecimentos. Embora seja importante relativizar a imagem de pleno funcionamento de um corpo não marcado pela “deficiência” ou doença, afirmar um risco é diferente de ter o corpo em convulsão.

A materialidade da convulsão leva, então, a pensar sobre a atuação de Ana e Paula. Especialmente frente às informações que recolhi depois da cena em si, interrogo que papel tiveram de fato seus conhecimentos no desenrolar dessa história. A medição da glicemia e injeção da insulina parecem ter sido importantes. No entanto, a própria Ciça tinha ciência de tais procedimentos e poderia tê-los indicado, do mesmo modo como decidiu autoaplicar a injeção. Ainda assim, compreendo que a segurança com que Ana encaminhou a situação, chamando pelo apoio de Paula e Caio, e afastando os olhares apreensivos e curiosos dos demais, influiu na melhor recuperação de Ciça, bem como trouxe tranquilidade para o restante do grupo. Mais que suas habilidades em enfermagem, performatizar o papel de portadoras de um saber especializado assegurou o controle de uma situação que, apesar do risco, não apresentou complicações severas.

O que procuro sinalizar com essas observações não é somente a dificuldade de discernir entre a base física da “deficiência” e sua elaboração social, mas a persistência da materialidade na reflexão sobre “deficiência”. De fato, como apresentei no capítulo anterior, a noção de “limite” é central para a definição do que seja a “deficiência”, sempre caracterizada por alguma forma de falta, seja pela chave do corpo – a “lesão” –, seja pela chave do social – a exclusão e opressão da diversidade corporal e funcional.³⁴ Levando-se ao extremo, esse fantasma do “limite” que assombra a “deficiência” é a própria possibilidade da morte que ela sinaliza – a exclusão física ou moral de um corpo/pessoa. Daí a dificuldade em se relativizar a noção de “deficiência” como

³⁴ Por sinal, não é à toa que os discursos acerca da “cultura surda” procuram se distanciar da noção de “deficiência auditiva”. A noção de cultura supõe conteúdos simbólicos positivos, enquanto “deficiência” define-se por alguma forma de ausência. Sobre essa controvérsia, ver Silva (2012).

constructo social: não se deseja ou se negocia com a morte. A possibilidade de que Ciça morresse em função da desregulação bioquímica de seu corpo parece ser um horizonte que a diferencia de todos os demais naquela cena. Acresce-se a isso a intencionalidade da falta de ingestão de medicamentos, que fragiliza a possibilidade de ver nessa cena uma escolha sua autônoma pelo controle de seu próprio corpo. Quase imediatamente, intui-se que a “deficiência intelectual” de Ciça a impede de realizar escolhas informadas e que, portanto, seu consumo de fármacos deveria ser supervisionado.

Ao final da semana de viagem, cheguei à minha casa contente e exausto. A intensidade da convivência com pessoas que àquela altura eu já chamava de amigos adensou meus laços com os colegas, e pude criar novos vínculos com pessoas com quem até então tinha pouco interagido. Compartilhamos momentos alegres e divertidos. Também vivemos juntos situações de perigo e insegurança. Minha preocupação antes de realizar a viagem era estar 24 horas por dia no papel de monitor, tendo de me manter constantemente alerta em relação ao paradeiro, necessidades e desejos de meus interlocutores. Ao chegar em Pouso Alto, no entanto, como eu deveria suspeitar a partir de minha experiência nos passeios dos fins de semana, quase tudo transcorreu como se minha presença fosse dispensável senão como motorista e amigo, podendo eu usufruir da viagem tão bem quanto os participantes. Mesmo assim, é difícil se desvencilhar de uma alerta postura de cuidado, que se confunde incomodamente com tutela ou supervisão – o que demanda muita energia e constante autoconsciência.

Como, então, compreender a “deficiência” como uma experiência universalmente humana se ela tem o potencial de retirar os sujeitos do campo do moral e do corporalmente viável? Argumento que afirmar que a experiência da “deficiência” é um universal humano não significa negar sua materialidade, mas, exatamente, interpelar a invulnerabilidade do corpo são. Ou seja, no caso em questão, trata-se de pensar *se* a escolha de Ciça por não consumir seus remédios difere em natureza de minha escolha por não me somar em sua assistência direta ou ligar para uma ambulância, mas restringir-me a acolher os outros participantes num espaço distante do chalé no qual ela se recuperava. Chamo a atenção aqui para o fato de que, quando se trata de “deficiência intelectual”, uma *escolha* compõe o corpo tanto quando a carnalidade de uma amputação no caso da “deficiência física”. Eu me sentia pressionado por “cuidar” dos colegas de viagem, ocupando ansiosamente a posição de monitor, e com isso deixei de prestar outras formas de socorro que poderiam ter sido decisivas para o desfecho da história. Ciça sentia-se pressionada no ambiente de casa e em sua elaboração de si,

experimentando abrir mão do consumo de remédios. O que nos diferencia? “Deficiência” fala de desvantagens socialmente construídas explicadas por sua localização no corpo. Eu não tenho “deficiência intelectual”, Ciza sim.

O caso da viagem a Pouso Alto é uma situação limite na qual borbulham algumas das ambivalências deste campo. As paisagens interpretativas não são simples. O recurso a uma perspectiva universalista da “deficiência” é algo pouco teorizado, mas que cumpre ser pensado, especialmente em tempos de políticas e mercados segmentados, que, simultaneamente afirmam a “diferença” e correm o risco de achatá-la em “diversidade”. Elaborar a “deficiência intelectual” em termos de identidade, como forma de habitar o mundo ou como fenômeno social e não puramente uma “lesão”, não são deslocamentos que se produzem em um vácuo social, político, de mercado, representacional ou subjetivo.

O uso de categorias associadas à “deficiência” e à “deficiência intelectual” nos passeios da empresa é mediado pelas especificidades de situações de sociabilidade, lazer e amizade. Enfrentando o contexto de uma APAE no interior de São Paulo, Simões descreve dinâmicas classificatórias em sala de aula. O espaço no qual as cenas se desenrolam altera significativamente o que está em jogo nas negociações de categorias:

Essa não era a primeira vez em que a noção de *diferente* era acionada pelos alunos para justificar sua própria condição. Em uma das manhãs do mês de abril, Douglas entrava na sala de aula completamente indignado. Interpelado pela professora Lourdes, o rapaz apenas repetia que ele não tinha “problemas mentais”, mas somente que era *diferente*, que tinha “dificuldade de aprender as coisas”. (Ênfases originais. Simões, 2014, p. 136)

A questão central que define a “deficiência intelectual” do ponto de vista biomédico – e jurídico – é exatamente o “déficit cognitivo”. Não à toa, é do contexto escolar que se encaminham muitas pessoas a clínicas psiquiátricas e neurológicas que as diagnosticarão com “deficiência intelectual” (Glat, 2009 [1989], p. 175). Os estabelecimentos educacionais, portanto, configuram-se como um dos espaços privilegiados para se observar a construção social da “deficiência intelectual”. Contudo, como venho pontuando, “deficiência intelectual” não é algo que esteja no cérebro das pessoas, trata-se de uma categoria social de diferenciação, que se produz em interações das mais diversas naturezas.

Minha intenção, contudo, não é comprovar ou identificar como a “deficiência intelectual” se manifesta em contextos de lazer, comunicação ou adaptação social. Ao

contrário, trata-se de olhar para como, em um contexto de lazer e trocas interpessoais, “deficiência”, “especial” ou “problema” manifestam-se como categorias pertinentes ou não no estabelecimento de relações e de construção de subjetividades. Para tanto, por se tratar de um ambiente não tão marcado pelos “desafios cognitivos” da educação, é preciso ajustar o olhar para trânsitos sutis no discurso e na performance corporal dos sujeitos. “Deficiência” é um problema delicado nesse campo porque, ao mesmo tempo em que estrutura profundamente a vida de todas as pessoas ali envolvidas – as que são assim classificadas, suas famílias, aqueles que prestam serviços, aqueles com quem interagimos nos passeios –, é uma categoria constantemente negada e relegada a um certo silêncio – que não deixa de ser eloquente. O que está em jogo na cena dos passeios, que convidam à autonomia, é a produção de um efeito-normal.

Das vozes dos próprios sujeitos que frequentam os passeios, portanto, foram raríssimas as vezes em que ouvi termos como “deficiência” ou “especial”. A categoria “problema” emerge sim em alguns contextos, inclusive para falar sobre diagnósticos como a “síndrome de Down” ou se referir a quadros mais genéricos. Além disso, ao se partir de uma perspectiva universalista, outras interações não necessariamente literalmente marcadas por essas categorias também podem ser lidas na chave da “deficiência”. Nesse sentido, conforme explicitado no Capítulo 1, uso neste estudo “deficiência” como categoria analítica para aproximar cenas e situações que, por outra perspectiva não estariam aproximadas. Argumento, portanto, que quando se fala de saúde de forma não marcada também se está lidando com “deficiência”, na medida em que se trata da produção de um lugar social e de possibilidades de ser.

Da própria situação vivida em Pouso Alto se podem tirar as primeiras observações nessa direção. À época, a interpretação que vigorou a respeito do ocorrido foi de que Ciça havia passado mal por causa da diabetes, e que isso a levava a convulsionar. Essa narrativa não é fortuita. Lidar com situações e constrangimentos produzidos pela “deficiência” de modo genérico é uma maneira de se produzir o que estou nomeando de efeito-normal. No caso da viagem, embora Ciça tivesse sofrido uma convulsão porque não estava ingerindo os remédios que auxiliam no controle das consequências de sua “deficiência”, ela foi lida como resultado de um quadro clínico não marcado, a diabetes, que acomete inclusive membros das famílias de muitos dos participantes.

O caso de Rafael assemelha-se a esse. Rafael é um homem com cerca de 35 anos de idade, de uma família abastada, com uma trajetória recente de alterações corporais

significativas. Do ponto de vista das interações pessoais, ao longo da vida Rafael foi muitas vezes lido como uma pessoa não marcada pela “deficiência”, dado que apresentava poucos ou até nenhum sinal visível – como as feições características da “síndrome de Down”, as sequelas físico-motoras da “paralisia cerebral”, ou qualquer dificuldade de linguagem e expressão vocal. Essa informação me foi relatada por alguns de seus familiares, no contexto dos passeios. Cerca de quatro anos atrás, Rafael começou a experimentar algo como um inchaço na língua, o que fez com que sua fala se tornasse de difícil compreensão, e que muitas vezes tivesse que portar um lenço de papel para recolher a saliva que escapava involuntariamente pelos cantos da boca. Tendo algumas vezes o abordado para falar sobre isso – o conheci antes do início desse evento –, Rafael já me disse e reiterou que desconhecia a explicação médica do acontecimento, e que, embora estivesse tentando vários tratamentos, com uso de medicamentos e fisioterapia, o quadro não apresentava melhoras significativas. Em função desse evento, Rafael começou a evitar sair de casa e a passar muito tempo na cama, desenvolvendo depressão.

Os colegas dos passeios, diversas vezes, demonstram uma solidariedade distante e respeitosa em relação ao quadro depressivo de Rafael, que se caracteriza como uma questão geral de saúde. Nunca ouvi nenhum comentário acerca de seu inexplicado “problema” na língua, apesar de os fenômenos alterarem sua relação com o próprio corpo e sua experiência social de modo comparável. Algumas vezes, comenta-se a ausência dele, e alguém sempre recorda que ele passa por um momento de dificuldade para sair de casa, por causa da depressão. A cena se torna mais complexa, no entanto, pois Rafael namora Paula, uma mulher que vai a todos os passeios da empresa, e que é uma das pessoas do grupo que mais circula, conversa e estabelece relações. Paula fica constantemente frustrada com a depressão de Rafael e sua consequente restrição em “animar-se” a sair de casa, encontrar os amigos, ou mesmo conversar com ela. Com o tempo, especialmente as amigas de Paula passaram a incorporar suas dores, e os comentários acerca das ausências de Rafael começaram a oscilar entre a solidariedade e a suspeita, de modo que ele passou a crescentemente ser caracterizado como “desanimado”, “meio pra baixo”.

Para pensar sobre essa situação, é importante considerar que um dos fatores que caracterizam a “deficiência intelectual” do ponto de vista médico é a imprecisão diagnóstica e prognóstica. Do ponto de vista do prognóstico, as narrativas de quase todas as famílias de “pessoas com deficiência intelectual” são compostas por uma

mesma modulação: um destino fatalista anunciado ao nascimento ou primeiros anos da criança – não viverá muitos anos, não andar, não falar, não aprender a escrever etc. – e sua larga superação.³⁵ Também, muitas pessoas não têm diagnósticos precisos – casos que recentemente, de modo cada vez mais expressivo, vêm sendo abrigados sob o rótulo do “autismo”.³⁶ Como chama a atenção Rosana Glat (2009 [1989]), um fator que contribui para essa imprecisão é o fato da “deficiência intelectual” em geral ter uma causa multifatorial. Eu acrescentaria a isso a observação de que essa é uma categoria muito mais política que biológica, apresentando rendimentos restritos do ponto de vista da taxonomia médica. De todo modo, o que quero expressar aqui é que um estado patológico sem explicação diagnóstica mobiliza o universo de referências da “deficiência intelectual” e, no caso de Rafael, parece conspirar pelo silenciamento a respeito de seu inchaço na língua e uma ênfase discursiva sobre sua depressão. O efeito que se obtém aqui também é a produção de uma narrativa “normal”.

Em 2013, Priscila passou por dois procedimentos cirúrgicos nos olhos por causa de catarata e para a correção de sua alta miopia. Embora Priscila esteja entre os participantes mais frequentes nos passeios, ela mantém um contato muito menor com os colegas uma vez de volta a sua casa. Ao contrário de Rodrigo, Ciça, Paula ou Gustavo, que passam longos períodos ao telefone, no *Skype* ou no *Facebook*, Priscila, conforme já assinalei, não usa muito o computador e não costuma trocar telefonemas. À época da cirurgia, Priscila estava namorando com Rodrigo, e nesse caso também sua relação não ultrapassava em muito os encontros nos passeios: fora essas situações, não trocavam muito mais de uma ligação por semana.

As notícias que tivemos a respeito de sua cirurgia e recuperação, portanto, vieram de Marcos, que se manteve atualizado pelo irmão de Priscila. É curioso, então, notar o espaço que sua cirurgia teve no âmbito dos passeios. Logo antes de se submeter ao procedimento cirúrgico, Priscila estava ansiosa, e muitas pessoas lhe desejaram sorte e procuraram tranquilizá-la afirmando que tudo daria certo e logo estaria de volta às atividades da empresa. No sábado seguinte à sua cirurgia, a informação de que tudo ocorrera bem e ela estava em recuperação circulou bastante entre os participantes.

No retorno de Priscila, então, algo me chamou a atenção. Como é frequente, ela era a primeira pessoa que eu deveria buscar. Cheguei ao seu prédio no horário

³⁵ Ver, por exemplo, os testemunhos do filme *Do luto à luta* (Mocarzel, 2005). Há uma crescente bibliografia de autoajuda que também segue essa narrativa.

³⁶ Para uma discussão sobre esse processo e sobre a “epidemia” de “autismo” no mundo contemporâneo, ver Grinker (2010).

agendado, e ela já esperava no térreo, como sempre. Desci do carro para acompanhá-la desde o portão, como faço com todos os participantes, independente de suas habilidades motoras e visuais. Dei-lhe um abraço e perguntei se ela já estava boa. Com sua aspereza habitual, ela respondeu que estava se recuperando aos poucos, mas que enxergava muito melhor agora.

No caminho para buscar o próximo participante, fui perguntando animadamente sobre detalhes da cirurgia, se ela já sabia se a miopia poderia zerar, se havia impacto sobre o astigmatismo, como tinha sido a anestesia. Escolhi fazer essas perguntas tanto por minha curiosidade quanto para entender quanto domínio ela tinha sobre o procedimento a que tinha se submetido. Vale acrescentar aqui que tenho com Priscila uma relação particularmente próxima, por termos entrado para a turma de passeios no mesmo momento, o que sempre lembramos, e por ela morar perto de minha casa, sendo, portanto, a pessoas por quem em geral começam e terminam meus itinerários de caronas – o que faz com quem passemos mais tempo juntos no carro, inclusive sem a companhia de outros colegas. Priscila, então, demonstrou muito domínio técnico sobre o procedimento cirúrgico, mas deu respostas curtas e manteve-se silenciosa em alguns momentos. A princípio, pensei que se tratava apenas de seu jeito menos amigável que outras pessoas.

Conforme a viagem entre a casa dos próximos participantes foi progredindo, fui notando uma constância curiosa. As três outras pessoas que buscamos estavam a par da cirurgia, e mencionaram o assunto logo que entraram no carro. Surpreendeu-me, então, que além de demonstrarem um interesse e uma atenção imediata ao retorno dela aos passeios, todos fizeram perguntas semelhantes: quem a acompanhara no hospital, e se ela ainda tinha restrições em função de sua recuperação. Respondidas essas perguntas não se falava mais no assunto.

Ficou evidente, então, que o incômodo que notei não se devia apenas ao seu jeito mal-humorado, mas que minhas perguntas estavam sendo muito numerosas e detalhadas. Nessa cena, perguntar por quem a acompanhara no hospital e pelo tempo de restrição a atividades remete a experiências compartilhadas por “pessoas com deficiência intelectual”, mas também por *qualquer* pessoa submetida a um procedimento cirúrgico.

Cenas mais corriqueiras também constituem as interações sobre saúde. Destacam-se, então, as conversas a respeito de saúde nutricional, relacionadas aos temas da diabetes, obesidade, níveis de colesterol e hábitos alimentares. Essas conversas

muitas vezes tomam lugar no contexto das refeições compartilhadas, que costumam acontecer em quase todos os passeios semanais.

Gustavo e Tiago, dois homens que estão sempre enfrentando dietas e restrições alimentares em função de seu peso, são alvos preferenciais dessas conversas, embora Ciça e Carla, por causa de sua diabetes, também sejam cobradas eventualmente. Dado o apetite voraz dos dois homens e o prazer em comer – sobre o que não se poupam de comentar –, muitas pessoas manifestam um misto de preocupação e condescendência, agindo na zona permeável entre o cuidado e controle na relação com eles. Assim, são frequentes os comentários, durante as refeições, acerca de quantos pedaços de pizza a dupla consumiu, ou quantas vezes repetiram o prato. Em certa medida, entendo que esses comentários, ecoam a pergunta que Gabriela fez a Rodrigo na situação de Pouso Alto, sobre suas experiências de convulsão. Todo esse conjunto de discursos sobre saúde é permeado por essa tensão entre curiosidade e cuidado, zelo e controle.

Assim como prestar ajuda para se locomover, saber de um quadro de saúde de alguém e expressar consternação ou cobrar uma atitude responsável são ações que entram numa economia de trocas simbólicas, uma rede de afetos. Essa rede produz uma forma de reciprocidade, ao mesmo tempo em que reafirma hierarquias: manifesta-se afeto e atenção pela dor do outro, e assevera-se sua condição de recipiente da compaixão. Entendo, portanto, essas ocasiões e formas de interação como performances públicas que produzem o que chamo de efeito-normal. Nessas ocasiões, “pessoas com deficiência” manifestam sua compaixão e consternação com “pessoas com *mais* deficiência”, mimetizando e invertendo relações às quais estão submetidas em outros contextos – no caso, especialmente ambientes clínicos e hospitalares. Do mesmo modo, prestar ajuda em um encontro para que um colega suba as escadas, ou somar-se aos monitores distribuindo bandejas e lanches em uma refeição são ações nas quais se performatizam papéis a princípio designados aos monitores dos passeios, que, em troca de seu pagamento, prestam serviços logísticos na condução dos encontros.

Essa situação de *mimese e inversão* de relações de troca pode ser pensada a partir de dois debates antropológicos, que partem de distintos horizontes para refletir sobre operações em comum. Em primeiro lugar, tem-se a perspectiva de Claudia Rezende (2002), que observa as emoções e sua manifestação em termos de uma micropolítica contextual na qual se performatizam jogos de poder. Assim, a retórica da amizade, ajuda e preocupação pode ser pensada como uma linguagem que expressa a formação de laços sociais de reciprocidade desigual – afinal, ajuda é uma forma de

dádiva (Mauss, 2005 [1925]). Comentar que o “pobre do Rafael” não tem saído de casa simultaneamente afirma o afeto que se tem por ele e a localização do próprio sujeito que fala isso num ambiente fora de seu lar. Realizar uma ação de ajuda pela qual um monitor estaria sendo pago para fazer vem com a recompensa simbólica do que chamo de efeito-normal.

A segunda perspectiva também versa sobre sentimentos, enfatizando seu caráter não somente micropolítico, mas moral. Refletindo sobre amplas transformações na paisagem moral contemporânea em um palco global, Didier Fassin (2012) defende que sentimentos morais e argumentos emotivos substituem critérios de justiça social nas atuais disputas por reconhecimento, ocupando a compaixão pela dor do outro um lugar quase inquestionado de correção. Observa-se também, na cena dos passeios, que precisar de ajuda e fornecê-la são ações moralmente inquestionáveis. “Cada um tem o seu problema” é uma frase absolutamente consensual que barra qualquer sentimento de indignação com atitudes ou ações indesejáveis de outras pessoas. Não se reclama da lentidão de alguém ao andar, oferece-lhe o braço.

Conforme indicado acima, uma categoria que circula bastante, ao contrário dos casos localizados até aqui, é a noção de “problema”, ou “ter problema”. Paula e Ciça, por exemplo, já comentaram comigo, quando as contei sobre minha pesquisa, que conheciam muitas pessoas que tinha “o mesmo probleminha” que Gustavo, que tem “síndrome de Down”. Carolina, uma mulher que começou a frequentar os passeios recentemente, contou-me que seu irmão, formado em fisioterapia, estava começando a acompanhar um curso para entender melhor o que ela descreveu como: “o problema que eu tenho na cabeça”. Entre pais e familiares, diversas vezes ouve-se a fórmula: “Fulano também tem problema”, “O segundo filho nasceu com problema” etc.

A noção de “problema” parece ser a chave para falar *diretamente* sobre “deficiência”. O caso de dois irmãos que frequentam os passeios é eloquente nesse sentido, pelo contraste entre Otávio, com sua ampla inserção na cena de interações e conversas nos encontros, e Ian, que, conforme ouvi diversas vezes, “apesar de ter lá seus probleminhas”, é muito querido.

Otávio e Ian sempre se destacam corporalmente ao chegar a qualquer passeio. Embora não estejam entre os membros mais frequentes na turma, há meses em que vão a mais de um passeio em seguida. Logo que o carro que leva a dupla chega, pode-se distinguir de longe a silhueta dos dois. Embora Otávio seja um pouco mais alto, ambos têm mais de 1m85, são bastante corpulentos e usam os cabelos raspados bem rentes. Ian

nasceu com lábio leporino, e exibe uma pequena cicatriz abaixo do nariz, no rosto sempre com a barba bem feita. Otávio eventualmente aparece de bigode. Os irmãos têm uma pequena diferença de idade, estando entre os 25 e os 30 anos.

A corporalidade de Otávio e Ian chama a atenção pelos elementos de contraste em corpos parecidos pela altura e corpulência. Otávio é uma pessoa expansiva e animada, e sempre avança alegremente na direção de todas as pessoas que cumprimenta ao desembarcar do carro. Por eu ser mais alto que ele, o que é raro, ele sempre me chama de “altão”. Otávio dá beijos e abraços largos nos colegas, e constantemente faz comentários sobre ter deixado ou tirado o “bigodinho”. Ian, embora seja um pouco mais baixo e mais magro, parece mais pesado ao andar vagarosamente e ficar por longos períodos parado em pé sozinho. Ele é bem mais retraído que o irmão, e orbita os círculos de conversa que se instalam nos pontos de encontro dos passeios, cumprimentando as pessoas conforme elas notam sua presença e se viram para ele.

Em função de seu retraimento, sempre que estou com Ian procuro conversar com ele. Por causa dessa proximidade, notei que encontros com muitas pessoas ou barulho o incomodam, e ele tem dificuldade em se concentrar para estabelecer interações um a um ou acompanhar rodas de pessoas. Nessas ocasiões, é comum vê-lo em um canto sozinho, murmurando sons quase incompreensíveis. Em um de nossos primeiros encontros, um pouco por acaso, reconheci alguns nomes nos murmúrios de Ian, e notei que ele estava recitando episódios do desenho animado *Cavaleiros do Zodíaco*, que fazia muito sucesso quando nós éramos criança. Quando descobri do que se tratavam os murmúrios, comentei com alguns colegas dos passeios, mas nenhum deles tinha conhecimento disso. Experimentei perguntar-lhe se ele conhecia todos os episódios, ao que ele respondeu simplesmente afirmando que gostava muito de *Cavaleiros* e que alugava DVDs da série aos finais de semana.

Outra diferença que marca a performance corporal dos irmãos, então, é a habilidade vocal. Otávio é bem eloquente e curioso e muitas vezes inicia conversas com os amigos por conta própria. Ian, por outro lado, fala de modo inarticulado e é muito difícil entender suas palavras. De modo geral, isso conspira para que poucas pessoas conversem com ele. Por outro lado, ele não resiste a estabelecer interlocução. Nossas conversas costumam ser cansativas porque eu tenho que pedir muitas vezes para que repita algumas palavras e muitas vezes seu irmão – que não só está acostumado com sua voz, mas compartilha com ele muitos momentos de vida – indica-me o que ele está

dizendo. Mesmo assim, Ian não rejeita minha companhia e muitas vezes se senta ao meu lado nas refeições.

Quando alguém na turma faz aniversário, é comum que o passeio no sábado seguinte seja a uma festa na casa do participante, no salão de seu prédio ou na casa de algum familiar. Essas festas muitas vezes tem pista de dança, e Otávio é uma das pessoas que mais chamam a atenção e se divertem nesse contexto, terminando a noite suado. Ian, no entanto, não se intimida totalmente, e mais uma vez testemunhamos a dupla corpulenta com seus diferentes jeitos de corpo: enquanto Otávio faz elaborados movimentos de dança e interage com outras pessoas na pista, Ian ocupa alguma margem, e dança de modo tímido, fazendo movimentos de vai-e-vem com o corpo.

O que se ressalta na forma como os irmãos interagem com o restante no grupo é que, apesar de performances corporais e modos de interação absolutamente distintos, ambos são consensualmente referidos com muito carinho. Otávio de fato brilha muito nos encontros, conversa com todo mundo, dança, dá risada alto, é expansivo. Mas como explicar a afeição que se tem por Ian? Além das restrições de fala, Ian tem uma questão de equilíbrio, e sempre pede ajuda para subir ou descer escadas. Isso é comum no contexto da empresa. Muitas pessoas que se locomovem sozinhas enfrentam escadas de braços dados com colegas, ou precisam do apoio de um corrimão. No caso de Ian, em função de seu tamanho, há um acordo tácito de que é melhor que eu ou Marcos o ajudemos. Desse modo, as restrições de Ian não o posicionam exatamente dentro da rede de trocas e ajudas entre colegas, a economia de produção interacional de efeitos de normalidade. Mesmo assim, penso que ele ocupa um lugar referencial de restrição.

Intrigado com as manifestações enfáticas de afeto por ele nos encontros, em um dos passeios, comentei com Gabriela que não via os irmãos há algum tempo. Ela retrucou: “É verdade, eu gosto muito deles. O Otávio é animado, e o Ian é quietinho, tem os probleminhas dele, mas é muito fofo”. A frase de Gabriela ecoa o comportamento de muitos colegas, que cumprimentam Ian afinando o tom de voz, como se falassem com uma criança. Descrevê-lo como “quietinho, mas fofo”, mesmo que ele não apresente aos outros oportunidades de oferecimento de ajuda, posiciona-o como um referencial no território da infantilidade, uma zona da qual a maior parte das pessoas tenta se afastar quase sempre. Tratá-lo com carinho e compreensão é simultaneamente um modo de manifestar afeição por ele, e diferença.

Afastando-se das interações marcadas pela saúde ou pelo afeto, há momentos raros, no entanto, em que se fala sim sobre “deficiência”. Utilizado de forma literal,

ouvi o termo em situações nas quais conversava com alguém sobre seu trabalho ou sobre o envolvimento pessoal ou dos pais em alguma forma de ativismo. João Pedro e Caio, por exemplo, tiveram uma experiência de estágio de monitoria no Museu do Futebol, por meio do Projeto Deficiente Residente. A proposta do projeto era que as “pessoas com deficiência” atuassem numa função entre consultoria e testemunho, visando à formação e sensibilização dos educadores do museu para a “deficiência”.³⁷ Depois dessa atividade, João Pedro passou a trabalhar em uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) dedicada a educação e cultura inclusivas, que estabelece articulações e parcerias entre o setor público, privado e terceiro setor. Em conversas sobre essas experiências de trabalho, a noção de “pessoas com deficiência” é utilizada por ambos para descrever as atividades realizadas. No caso de João Pedro, ele também a utiliza para fazer referência à importância de uma atitude de defesa dos direitos das “pessoas com deficiência”. Em nenhum momento, contudo, os dois homens falam sobre “deficiência” para descrever a si próprios ou sua inserção em tais trabalhos.

Vale observar, neste caso, que João Pedro tem “síndrome de Asperger” e Caio “autismo”. Tive acesso a seus diagnósticos em função do contato que estabeleci com uma das funcionárias do Museu do Futebol responsáveis pelo Projeto Deficiente Residente. A pequena reflexão que proponho aqui a partir dessas informações pretende apenas apontar a inoperância dos diagnósticos na produção discursiva sobre si, não ferindo o esforço por seguir o modo como meus interlocutores lidam com as categorias que os definem segundo suas próprias versões.

A “síndrome de Asperger” faz parte do espectro do “autismo”, mas em geral não está associada a “deficiência intelectual” – ao contrário, a representação que se faz da síndrome é que seja responsável pela “genialidade” de muitas pessoas. Estritamente falando, então, João Pedro não se enquadraria como “pessoa com deficiência intelectual”, mas, mesmo assim, participa dos passeios da empresa há muitos anos. A categoria utilizada originalmente pela APAE, “excepcional”, ou sua versão mais difundida, “especial”, foram pensadas não somente como um eufemismo à noção de “deficiência”, ou como um termo que a valorizasse, mas também por ser uma expressão que compreenderia pessoas chamadas de “superdotadas” ou com “transtornos mentais” que levassem a restrições sociais. Assim, embora teoricamente João Pedro pudesse ser

³⁷ Sobre o projeto, ver: <http://museudofutebol.org.br/visite/acessibilidade/> (último acesso em julho de 2014).

classificado como “pessoa especial”, ele não tem “deficiência intelectual”. Essa é uma das ambivalências ou dilemas que este trabalho comporta. Ao optar pelo termo “deficiência intelectual” para nomear o campo que estudo, então, incluo também João Pedro, que frequenta os passeios da empresa para “pessoas especiais”. Não proponho uma solução para essa contradição. A categoria “deficiência intelectual” como termo político faz alusão a um universo complexo e ambivalente do ponto de vista social e diagnóstico. Não à toa, João Pedro e Caio foram igualmente incluídos no Projeto Deficiente Residente do Museu do Futebol em sua edição voltada para “deficiência intelectual”.

O próprio João Pedro expressa essas ambivalências ao não se definir como “deficiente” – apesar de atualmente, no Brasil, o “autismo” estar oficialmente caracterizado como uma “deficiência”.³⁸ No entanto, sua fala também manifesta uma recusa à categoria “especial”. Bastante ativo no *Facebook*, João Pedro ressalta, em sua experiência, ter ocupado a função de monitoria no Museu. Não um “deficiente residente”, um monitor:

Há 2 anos atrás eu participei do Projeto Deficiente Residente no museu do Futebol e aprendi muitas informações sobre o futebol e já levei grupos para aquele museu e eu fiz a visita. (Postagem no *Facebook*)

No projeto deficiente residente no Museu Do Futebol que eu participei 2 meses com os educadores e com os orientadores eu aprendi a fazer o papel naquele museu de monitor e orientador. (Postagem no *Facebook*)

O caso de Márcia guarda algumas semelhanças. Embora seu trabalho não a insira em nenhuma forma de engajamento em relação à “deficiência” – Márcia trabalha em uma loja de artigos esportivos –, seus pais frequentam uma igreja na qual desenvolvem atividades de discussão sobre temas relacionados à “deficiência”, voltada basicamente a outros pais. Sabendo de meus interesses de pesquisa, sempre que nos encontramos, Márcia me conta de palestras ou eventos em que seus pais estiveram ou que organizaram e que têm por objetivo “conversar com pais de deficientes”. Márcia também se envolve em algumas dessas atividades, mas nunca inclui a si própria na categoria “deficiência”, mantendo-a sempre na referência a terceiros.

A noção de “deficiência” expressa nas vozes de João Pedro, Caio e Márcia ressoa a imagem de uma perspectiva histórica da “deficiência”. No caso desses três

³⁸ Sobre esse processo recente no Brasil, ver a dissertação de Fernanda Nunes (2014).

sujeitos, “deficiência” é uma categoria pertinente a instituições sociais, o mundo do trabalho, o universo da cultura do museu, as atividades da igreja, uma categoria de diferenciação social que designa um grupo minoritário que demanda atenção. Os três expressam a importância de se realizarem atividades para “deficientes” ou “especiais” – segundo seus termos –, bem como para seus pais, mas não se incluem no debate sobre reserva de vagas em empresas, por exemplo. Nesse caso, a linguagem disponível da “deficiência” incorpora-se ao discurso desses sujeitos, e não a categoria “problema”, na medida em que descreve desenhos formais institucionais que não lhes interpelam com tanta força. Na voz de Márcia, o interesse pelo assunto é prioritariamente dos pais. Nas trajetórias de João Pedro e Caio, o serviço que eles prestavam, como estagiários do museu visava a preparação daquela instituição para o recebimento de *outras* “pessoas com deficiência”.

Corpo, Interdependência e Sofrimento

Apesar da ênfase na noção de autonomia e capacidade de escolha, a atenção para a agência e as habilidades das “pessoas com deficiência intelectual” com quem estive em diálogo para a produção desta pesquisa, o olhar para o sofrimento, a dor e as restrições experimentadas por esses sujeitos não pode deixar o horizonte. Proponho realizar essa discussão neste capítulo a partir da reflexão sobre minha relação com dois colegas do grupo de passeios especialmente. São pessoas que ocupam papéis muito distintos na dinâmica dos encontros e que, embora não tenham expressado literalmente para mim trajetórias marcadas pelo sofrimento, manifestam situações de incômodo e negociação, encontros e desencontros, que evidenciam algumas ambiguidades desse campo.

Henrique e Tatiana são duas figuras bastante contrastantes. Tatiana dificilmente seria encarada como uma “pessoa especial” em interações superficiais, ao passo que Henrique de saída chama a atenção por suas restrições de linguagem. Por distintas razões, ambos ocupam posições ambivalentes na paisagem relacional, afetiva e moral da turma de passeios. Procuro agora salientar essas ambivalências no sentido de pensar sobre conexões que se estabelecem entre as pessoas pela lógica do cuidado, pelo olhar

para as limitações e pela *dor da diferença*. No caso dos dois sujeitos, penso sobre a forma como eu próprio estabeleci relações com eles.

Começo pela reflexão acerca do lugar de Henrique. Não sei sua idade exata, mas diria que Henrique tem entre 35 e 40 anos. Ele é um dos frequentadores mais assíduos dos passeios da empresa, e sua forma de interagir com os colegas me chamou atenção desde meu primeiro encontro com o grupo. Apesar de sua frequência nos passeios, Henrique praticamente não se engaja em conversas. Ele tem um vocabulário extremamente reduzido, mal articulando pouquíssimas palavras – seu bordão é “gordo/a”, que utiliza como provocação jocosa constante e como modo de propor breves interações com os outros. Mesmo assim, ele compreende as perguntas que lhe são feitas, e escuta bem aos comentários e conversas durante os passeios e refeições.

A restrição de linguagem de Henrique combina-se de modo peculiar à sua assiduidade nos encontros, permitindo-lhe ocupar um espaço de carinho e reconhecimento por todos, que, com alguma condescendência, gostam de lhe fazer elogios ou retrucar a suas provocações e brincadeiras. É frequente que, após alguma refeição coletiva, Henrique levante-se de seu lugar e passe a circular pelas mesas fazendo suas habituais provocações, dando risada, ou ouvindo conversas mesmo sem verbalizar sua participação nelas.

De modo geral, suas possibilidades de interação são pautadas por uma linguagem de afeto que o posicionam em um lugar semelhante ao de Ian, uma figura infantilizada, embora o caso de Henrique seja acrescido pelo tom cômico. A comicidade nas atitudes de Henrique, interpelando as pessoas com provocações jocosas, não é encarada com deboche, mas com ternura, justamente por sua imagem infantilizada. As brincadeiras que se fazem entre os outros colegas nos passeios são muitas vezes mais mordazes. Nessa linha, recordo falas de outros participantes da empresa, que comentam, por exemplo, que “o Henrique não fala nada, mas é muito engraçado”.

Desde minha entrada nesse campo, eu havia tentado interagir com Henrique mais detidamente em diversas ocasiões e era em geral respondido com um sorriso aberto ou uma risada, seguidos por uma virada de cabeça ou seu afastamento de perto de mim, como se minhas tentativas de interlocução o incomodassem – também às vezes, fui simplesmente ignorado. Curiosamente, Henrique tem um olho azul e um verde. Uma das minhas abordagens, no início de nossas interações, era comentar com ele como eram bonitos seus olhos bicolores e pedia-lhe para que me mostrasse-os com mais calma. O elogio passava reto por ele, que confirmava com a cabeça a dupla coloração

dos olhos, e escapava. Assim como no caso da recitação dos *Cavaleiros do Zodíaco* por Ian, logo que notei os olhos de Henrique comentei o assunto com outros clientes e monitores da empresa, mas, de novo, a maior parte deles nunca havia se dado conta dessa característica. A recusa de Henrique a olhar-me nos olhos e manter um diálogo mais demorado comigo não era uma atitude sem correspondência na relação com os outros.

Em minha relação com Henrique, a viagem de Pouso Alto representou uma virada importante. Muitas das atividades que realizamos lá requeriam o deslocamento de carro, e os traslados eram momentos de conversa mais prolongada. Conforme fui me dando conta, nesses momentos, havia pequenas disputas por ocupar o lugar da frente nos carros, ao lado do motorista, por razões diversas – preferência pessoal, possibilidade de manejar o rádio e escolher CDs, conversar mais detidamente com os motoristas/monitores, ocupar uma posição espacial de destaque etc. Essas disputas não ganham tanta saliência no contexto dos passeios aos finais de semana, nos quais prevalece o critério logístico da ordem das caronas. Decidi, então, convidar Henrique a me acompanhar na fila de frente. No carro, fiz algumas tentativas de conversar especificamente com ele, dirigindo-lhe algumas perguntas sobre o que ele estava pensando da viagem ou das atividades que realizávamos, ao que ele respondeu bem, mas percebi sua ansiedade em terminar logo com aquele tipo de interação. Com mais cautela, segui convidando-o para me acompanhar no banco da frente, e pude notar que o próprio convite, e a proximidade espacial durante os trajetos de carro, já mudavam a forma como ele respondia a mim. Algumas vezes, alguém no carro fazia algum comentário engraçado, todos compartilhávamos a risada, e eu fazia algum pequeno comentário reiterativo a Henrique, como “essa foi boa”, e notava uma maior tranquilidade sua em me olhar nos olhos e concordar. Notei, ao longo da própria viagem, que esse esforço resultou em uma transformação espacial em nossa relação: Henrique passou a andar mais próximo de mim em caminhadas e passamos a nos sentar lado a lado em algumas refeições.

Voltamos de Pouso Alto com Henrique me acompanhando no assento da frente. A partir dessa viagem, ele começou inclusive a me procurar para interagir. Várias vezes – repetidamente –, Henrique me mostrou sua carteira do Corinthians, e pude estabelecer algumas conversas com ele sobre futebol – tema que, por sinal, eu absolutamente não domino.

Em um dos passeios subsequentes, então, fui designado a buscá-lo em casa. Geralmente, Henrique é buscado por Marcos – e acredito que sua confiança e tranquilidade na relação com o organizador dos passeios pesam nessa decisão, para além da mera localização de sua casa. De fato, Henrique ocupa uma posição diferenciada no contato com o responsável pela empresa, em geral sentando-se perto dele nas refeições.

A primeira pessoa que busquei na ida ao passeio daquela noite foi Edu, um homem com “síndrome de Down” que experimentava os encontros da empresa pela primeira e única vez – desconheço o que motivou sua escolha por não continuar nos passeios. Em seguida, passamos pelas casas de Henrique, Maurício e Ciça. O destino daquela semana era uma pizzaria e, por acaso, nosso carro foi o último a chegar. Assim, eu, Henrique e Maurício acabamos sentando em uma das pontas desocupadas da longa mesa que já se encontrava cheia. Ciça foi sentar-se com Caio, que havia reservado um lugar a seu lado para a namorada, e Edu optou por se sentar perto de Marcos, a seu convite.

Maurício era, até recentemente, um dos participantes mais jovens da turma, com cerca de 25 anos.³⁹ Como Henrique, Maurício também tem muitas restrições de linguagem, e verbaliza um repertório restrito, mas mais elaborado que o do colega. Maurício fala, com dificuldade e vagar, todas as palavras que quer, chegando a contar histórias pessoais, ao passo que Henrique em geral verbaliza somente seus bordões provocativos “gordo/a”, ou “chato/a”, e respostas a perguntas “sim”, “não”, “suco”, “guaraná”.

Maurício, como Henrique e Ian, ocupa um lugar unânime de afeto na paisagem sentimental do grupo de amigos. Seu jeito sorridente e gosto por brincadeiras aproximam-no ainda mais da posição de Henrique, embora sua interlocução com os colegas seja mais elaborada que as estocadas jocosas de Henrique. Durante boa parte do jantar naquela noite, Maurício fez comentários sobre a viagem que havia realizado recentemente com sua família, contando, em seu relato, com o apoio de um álbum de fotos que ele trouxera ao passeio no bolso da calça. Como no caso de Ian, vale lembrar que minha interlocução com Maurício costuma ser demorada e cansativa, em função de minha dificuldade em reconhecer muitas das palavras que ele vocaliza, mas também por

³⁹ Conforme já sinalizei, no segundo semestre de 2013, a empresa passou a receber mais pessoas na faixa de idade de Maurício, num momento em que meu acompanhamento dos passeios tornou-se menos assíduo em função da escrita de meu relatório de qualificação e a subsequente viagem ao exterior para realização de pesquisa na Universidade de Princeton.

meu interesse em compreendê-las. Um recurso que utilizo nessas situações é repetir algumas das frases que ouvi de modo que meus interlocutores possam confirmá-las ou corrigi-las. Maurício, como Ian, não manifesta incômodos com essa estratégia ou com meus pedidos para que repita algo que já expressou mais de uma vez sem que eu conseguisse entender. Outras pessoas, especialmente aquelas cujas habilidades vocais são mais fronteiriças, gozando, portanto de mais articulação verbal e de linguagem, já se irritaram comigo por essa atitude – por sinal, inclusive em contextos não marcados pela “deficiência intelectual”.

O jantar na pizzeria transcorreu como é de costume: trocas de notícias com quem não se via há algum tempo, assuntos corriqueiros entre os participantes mais habituais, brincadeiras, risadas. O que chamou minha atenção nessa noite foi algo que ocorreu na volta para casa. É costume inverter o roteiro inicial no momento de levar as pessoas de volta a suas casas. No entanto, no caso em questão, a novidade da casa de Edu gerou uma confusão e, na volta, alterei o trajeto, deixando Cica, Edu, Henrique e Maurício, respectivamente. A mudança de caminho que realizei, no entanto, não me deixava completamente seguro por eu não conhecer tão bem a região da casa de Henrique. Edu e Henrique moram próximos ao bairro do Jabaquara, na Zona Sul de São Paulo, nas imediações da Avenida Cupecê. Maurício mora um pouco mais ao norte, no bairro da Saúde.

Assim, quando nos aproximávamos da casa de Henrique, Maurício falou uma palavra que demorei muito a entender: “Diadema” – a Avenida Cupecê é uma das conexões expressas entre São Paulo e o município vizinho de Diadema. Comecei a perguntar-lhes informações sobre a região, e ambos foram me contando que alguns dos ônibus que cruzávamos em nosso caminho iam para lá. Comentei com Henrique que o trajeto para sua casa tinha me deixado um pouco confuso quando o fora buscar. Em nossa conversa, prioritariamente conduzida por perguntas minhas e breves respostas dele, Henrique me contou que sabia um caminho mais simples do que eu estava planejando. Segui suas instruções e rapidamente chegamos a sua casa. Em seguida, rumando à casa de Maurício – um percurso com o qual eu estava mais familiarizado –, perguntei a ele se também poderia me fornecer indicações, e ele igualmente me conduziu à sua casa.

O desfecho dessa história surpreendeu-me especialmente pelas informações e experiências que Maurício e Henrique manifestaram dominar naquela interação. Sigo, no entanto, refletindo sobre a interação especificamente com Henrique, em função do

contexto de nossa relação. Em verdade, a descoberta de seu domínio espacial da cidade é um desdobramento da relação de interlocução e abertura que fomos construindo. Partindo de um encontro marcado por muita resistência a minhas perguntas e tentativas de interação individual, pudemos abrir espaços de reciprocidade e acabei me dando conta de que muito do que eu não vira na forma como Henrique habitava o mundo tinha mais a ver com meus pressupostos acerca de suas restrições de linguagem que com suas possíveis “limitações intelectuais”.

Esta é a primeira cena ou imagem em foco neste momento. Antes de montar a tela de minha relação com Tatiana, contudo, gostaria de debater o caso de Henrique, pois a comparação entre os dois se torna mais rica com alguns pontos já explicitados. Resgato, então, parte do debate teórico desenvolvido no primeiro capítulo, de modo a amarrá-lo a esta situação.

De saída, interessa recordar o modelo social da “deficiência” e o argumento da eficácia política do modelo, mas sua restrita potencialidade analítica. A descrição que fiz de Henrique partiu da referência a suas restrições na articulação verbal, dificuldades tanto vocais quanto de linguagem. Essas restrições podem ser compreendidas, portanto, como “lesões” ou “*impairments*”. De ordem alegadamente orgânica, tais “lesões”, na lógica do modelo social, poderiam deixar de redundar em “deficiência” se superadas as barreiras e a opressão social que as fazem ser vividas em termos de exclusão. O caso em questão, de fato, pode ser lido nessa chave. Se eu e outras pessoas que interagem com Henrique não imputássemos a ele uma inabilidade geral em função de sua dificuldade de linguagem e vocalização, eu não teria me surpreendido com o caminho alternativo que ele me sugeriu para chegar a sua casa. Mesmo nessa cena, se eu não tivesse acreditado que ele poderia me indicar um caminho correto, e não simplesmente fantasiar ser capaz de indicá-lo, eu não o teria seguido e continuaria enxergando-o como incapaz de se localizar na cidade.

Ainda seguindo o argumento do modelo social, pode-se pensar que, apesar das “lesões” ou “*impairments*” que Henrique experimenta, elas não o desabilitam no estabelecimento de relações jocosas com outras pessoas. Ou seja, nessa cena particular de sociabilidade, as “lesões” não se traduzem em limitações de interação, ao contrário do que acontece com pessoas com menos comprometimentos físicos, mas com mais inseguranças nos jogos de sociabilidade – que é, como se verá, o caso de Tatiana. Poderíamos então dizer, nestes contornos específicos e para efeitos de sociabilidade, que Henrique é menos “deficiente” (no sentido da experiência de limites de ordem

social), mesmo que tenha um corpo com mais “lesões” (no sentido de danos ou variações físicas) que outros colegas?

Essa argumentação tem a força política de salientar a importância da mudança de atitude e expectativas sociais em relação às “pessoas com deficiência intelectual”. No entanto, muitos elementos ficam de fora, ou parecem ser simplificados. Destaco, então, duas questões: a divisão entre natureza e cultura, expressa no binômio “lesão” e “deficiência”; e o lugar da finitude do corpo, que pode ser compreendida em termos de sofrimento.

Pela chave de análise das distinções entre sexo e gênero, Judith Butler vem sendo uma autora referencial também para as críticas à oposição entre “deficiência” e “lesão” proposta pelo modelo social. Butler opera uma inversão na compreensão tradicional segundo a qual o gênero atribuiria sentido social à manifestação física do sexo, argumentando que o gênero é a chave de compreensão por meio do qual o sexo ganha materialidade:

Não se pode, de forma alguma, conceber o gênero como um constructo cultural que é simplesmente imposto sobre a superfície da matéria – quer se entenda essa como o “corpo”, quer como um suposto sexo. Ao invés disso, uma vez que o próprio “sexo” seja compreendido em sua normatividade, a materialidade do corpo não pode ser pensada separadamente da materialização daquela norma regulatória. O “sexo” é, pois, não simplesmente aquilo que alguém tem ou uma descrição estática daquilo que alguém é: ele é uma das normas pelas quais o “alguém” simplesmente se torna viável, é aquilo que qualifica um corpo para a vida no interior do domínio da inteligibilidade cultural. (Butler, 1999, p. 111)

Se a materialidade do corpo por si é compreendida como fruto de um processo social de *materialização* da norma na carne, como identificar algo que seja propriamente uma “lesão” sem levar em conta o sistema de normalidade que dá inteligibilidade a uma variação corporal ou funcional em termos de falta e limite? De fato, poderíamos atribuir inteligibilidade à performance corporal de Henrique de muitas maneiras. Um universo social no qual, do ponto de vista *normativo*, ser adulto é sinônimo de independência – financeira, corporal, comunicacional, sexual – a “deficiência” constrói-se como uma perturbação, uma zona de abjeção. O normal da independência inscreve-se no corpo de Henrique, fornecendo uma chave de inteligibilidade para sua performance em termos de falta e dependência.

Como já aponte também, a discussão aqui não é simples. Inspirando-me em Butler, dizer que “deficiência”, ou melhor, “normalidade”, como gênero, pode ser

pensada como uma matriz sociocultural que produz a materialidade da “lesão” em corpos é algo contra intuitivo. Trata-se de pensar que não é o corpo diverso de Henrique que é lido como “deficiente” e em falta por um contexto social que o oprime – argumento do modelo social –, mas que o contexto social produz esse corpo em termos de falta, a partir da reiteração de outras formas corporais como não marcadas e universais. Ajustando a lente para a cena, a afirmação de meu próprio corpo como não problematizado participa tanto da “deficiência” de Henrique quanto seu próprio corpo.

Sigo, então, para a segunda questão anunciada acima: o problema da finitude do corpo e do sofrimento. A dor ocupa um lugar ambíguo nas discussões sobre “deficiência”. Por um lado, trata-se de um tema sensível do ponto de vista da história política da categoria: é preciso uma energia grande e permanente para afastar o estigma de desgraça e destino infeliz da experiência da “deficiência”. Narrativas de sofrimento e a associação entre “deficiência” e dor provocam um incômodo na defesa da noção de diversidade corporal e funcional como variações humanas. Por que alguns corpos doem e outros não? A dor de um corpo indica que há algo *errado* com ele? Tornar-se “deficiente” ou ter um filho com “deficiência” são marcos nas vidas das pessoas que alteram profundamente suas biografias. O movimento social trabalha no sentido de constituir “deficiência” em termos de orgulho e autoafirmação, agregando histórias de superação e resiliência nas quais se transforma “luto em luta”. De modo mais ou menos semelhante – pelo trabalho com positivities e não negatividades –, os sujeitos que conheci na empresa esforçam-se por produzir efeitos de normalidade em suas interações cotidianas. No entanto, algo escapa desse processo.

Na mesma direção de crítica à distinção entre corpo e sociedade no modelo social, Débora Diniz sintetiza discussões feministas que percebem o corpo não apenas em termos de eficiência, mas também de sofrimento. Se, como escreve Veena Das, o olho não é apenas o órgão que vê, mas também o órgão que chora (2011, p.15), o corpo também pode ser pensado como um lugar de experiências de dor, fadiga, perda de memória, degeneração muscular. Salientar essas experiências corporificadas – um olho que chora –, e não somente pensar o corpo como um instrumento para a participação social – um olho que vê –, produz ruído no modelo social. Como descreve Diniz:

O argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva dos deficientes, uma idéia duramente criticada pelas feministas. A sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la. [...] Foram as feministas que

mostraram o quanto o modelo social era uma teoria desencarnada da lesão, uma fronteira impossível de ser sustentada em qualquer caso, mas especialmente quando se incluíam lesões provocadas por doenças crônicas ou por lesões intelectuais. (2003, p.4-5)

O argumento que Diniz descreve elabora-se como uma resposta direta ao modelo social da “deficiência”: não importa que ajustes se façam, determinados corpos não se tornarão “eficientes”. As noções de sofrimento e de violência, contudo, abrem espaço para uma reflexão mais ampla acerca da produção da diferença, bem como da igualdade.

Na obra de Veena Das, a violência ocupa um papel central, complexo e ambíguo. Ela tem vários sentidos e formas. Em meio a essa diversidade referencial, destaco um ponto específico, que se relaciona de perto com o olhar atento da autora para a produção do cotidiano. Entendo que se pode depreender do argumento de Veena Das que a diferença social – e, no caso de sua análise, a diferença de gênero – se produz por meio de violência. Não se trata exatamente da discussão de Fassin acerca de uma violência estrutural – que será apresentada em seguida –, mas de situações de violência que compõem a tessitura do cotidiano e se encarnam nos corpos produzindo os espaços sociais que habitam. Reúno trechos de diferentes escritos da autora:

É nesse contexto que podemos identificar o olho não como o órgão que vê, mas como o órgão que chora. A formação do sujeito como sujeito com gênero é então moldada através de transações complexas entre a violência como momento originário e a violência que se infiltra nas relações correntes e se torna uma espécie de atmosfera que não pode ser expelida para “fora.” (Das, 2011, p.15)

Acredito [...] que o que descrevi no caso de Manjit é um retrato de uma cultura e uma forma de vida, criada nos conflitos de gerações e de sexos. Fica evidente a existência de formas narrativas, simbólicas e sociais, nas quais se tece essa violência difusa. No processo de sua articulação, às vezes de sua prática, a violência parece definir os contornos dentro dos quais ocorre a experiência de uma forma de vida enquanto forma de vida humana. (Das, 1999, p. 36)

[Na apresentação do debate realizado em seu livro *Life and Words*:]
[V]iolence creates divisions and connections that point to the tremendous dangers that human beings pose to each other. How these dangers are mastered, domesticated, lived through is the theme of several of the chapters that follow. Human beings, however, not only pose dangers to each other, they also hold hope for each other. By addressing the theme of social suffering, I try to show in my depiction of ordinary lives that the answer to these dangers is not some kind of an ascent into the transcendent but a descent into everyday life. (Das, 2007, p. 14-15)

A violência e o sofrimento simultaneamente parecem produzir diferença e hierarquia, mas também e igualdade. Por um lado, a violência inscreve a diferença no corpo. O sofrimento atesta a hierarquia, de modo que se torna um critério indiscutível nas demandas por reconhecimento. Afinal, a dor diferencia, mas ela é universal. Portanto, ainda com Das: “O encontro com a dor não é algo que se possa enfrentar friamente. [...] [N]egar a afirmação de alguém de que sente dor não é um fracasso intelectual, é um fracasso espiritual — nosso futuro está em jogo” (1999, p.39).

Cynthia Sarti traduz eloquentemente as reflexões de Veena Das ao debater o impacto dessas noções nas disputas identitárias especialmente no campo da saúde. O problema que a autora enfrenta é a construção contemporânea da figura da *vítima* como legitimadora moral de demandas sociais.

O impacto dos movimentos sociais de cunho identitário repercutiu nas esferas do Direito e da Saúde, que se articulam no processo de produção da vítima, fazendo com que o reconhecimento de um ato como violência e a atenção na área da saúde que daí decorre pressuponham a construção prévia de determinados grupos sociais, recortados por gênero e idade, como vulneráveis à violência, portanto como vítimas potenciais e detentores do direito a uma assistência específica, delimitando, assim, a abrangência do atendimento. A contrapartida dessa definição da violência – e da assistência que lhe é devida – é a desconsideração dessa vulnerabilidade em outros grupos sociais, quando não reconhecidos previamente como passíveis de sofrer atos violentos. (Sarti, 2011, p. 51-52)

Claramente, os contextos etnográficos a que fazem referência as duas autoras são distintos – a cena da Partição indiana e o lugar da vítima nas disputas jurídicas pelo acesso a saúde no Brasil. No entanto, os ecos são notáveis. Embora Sarti faça uma discussão acerca do funcionamento de instituições e organizações políticas no campo da saúde, e Das debata como eventos críticos decantam rumo ao cotidiano em contextos prioritariamente familiares, ambas convergem na compreensão da violência como produtora de diferença social.

Como assinala Das, uma chave para a compreensão dessas dinâmicas é a noção de que as pessoas apresentam perigos umas às outras. Didier Fassin, refletindo sobre o lugar que algumas mulheres ocuparam nas convergências entre o *apartheid* e a epidemia de HIV na África do Sul, apresenta uma compreensão aproximável da violência, como um elemento mais estrutural da experiência social, igualmente produtor de diferença:

Olga claims her boyfriends have never been violent with her. In fact, for her, violence is above all that which is attached to her social

condition, the impossibility of finding a job, the need to look for protectors to be able to live with her children: “Money was the only reason why I started to have boyfriends”. As she speaks of that period of her life when she began having one affair after the other, she uses the words I most often heard in similar circumstances: “I was suffering”. These women’s suffering is a social suffering indeed, in the sense that it is socially produced. This violence is structural violence, because it is related to the unequal structures of society. [...] The undeniable violence of the physical domination that many South African women experience on the part of their companions must not obliterate the equally undeniable violence of their material existence, which leads them to expose themselves to those economic and sexual exchanges. This is precisely what they call suffering. (Fassin, 2007, p. 200-201)

O texto seminal de Durkheim e Mauss (1981 [1903]), “Algumas formas primitivas de classificação” já apontava o social como horizonte de sentido para a produção de categorias lógicas e afetivas. O que estes trabalhos indicam é a possibilidade de pensar não somente na precedência do social na produção da diferença, mas sua articulação em termos de violência e dor.⁴⁰

Por outro lado, todas essas reflexões sobre sofrimento também falam de igualdade e universalidade – aliás, de modo muito semelhante ao que nomeei no primeiro capítulo de perspectiva universalista da “deficiência”. Veena Das (2007) salienta o perigo que os humanos representam uns aos outros, mas também a esperança – que, em outras discussões mais focadas em saúde, se traduz por cuidado (Mol, 2010). Se por um lado o sofrimento produz diferença, por outro atesta a igualdade e a universalidade da experiência humana – compele as pessoas a estabelecerem relações. Fassin (2012) enxerga na razão humanitária que rege a paisagem moral contemporânea uma lógica contraditória entre a repressão e a compaixão, o sofrimento produz diferença e mobilização pela dor do outro. Nos Estudos sobre Deficiência, esse debate vem sendo elaborado desde o trabalho – que já vem sendo citado como clássico – da filósofa feminista Eva Kittay, *Love’s Labor* (1999), no qual a autora produz um giro lógico, da defesa da independência como valor, para a *interdependência*, tanto como valor social quanto como condição humana. Esse giro se opera por meio de um jogo de interpelação entre diferença e igualdade:

⁴⁰ Os autores contemporâneos citados, contudo, não elaboram uma teoria geral sobre a produção da diferença nas sociedades humanas, mas estão pensando em contextos modernos, marcados pela forte presença dos Estados nacionais, bem como configurações familiares específicas e um cenário de globalização.

What I have learned from the experience of mothering Sessa, and what the many accounts of parenting such a child reveal, is that the differences we encounter redefine sameness. Raising a child with a severe disability is not just like parenting a normal child – but more so. It is often very different. Yet in that difference, we come to see features of raising any child that otherwise escape attention or that assume a new valence. One notices aspects of maternal practice that are not highlighted when we begin our theorizing, from the perspective of the mother of the normal child. (Kittay, 1999, p.163)

A diferença produzida pela violência e pelo sofrimento, portanto, pode ser elaborada como uma força de interpelação pela igualdade, definindo-se a sociedade como composta por laços de interdependência. Nessa nota, retomo a cena do encontro com Henrique. Sugiro pensar que essa torção, no caso da cena em foco, diz respeito tanto a meu lugar quanto ao de Henrique. Construímos uma relação tanto de encontro, quanto de enfrentamento: minha insistência em falar com ele, suas esquivas; suas provocações jocosas, meu convite para ocupar o assento ao meu lado no carro, numa interação mais espacial e menos verbal. Não se trata de um cenário marcado de modo explícito pela violência ou sofrimento, mas esses elementos também não estão terminantemente afastados. A inabilidade de fala de Henrique e seu recurso às brincadeiras pontuais com os colegas o posicionam *dentro* da comunidade afetiva da turma da empresa, no entanto, destaca-se que pouquíssimas pessoas com quem eu conversei sobre os olhos bicolores de Henrique os haviam observado. Não é possível pensar que Henrique não tenha se dado conta dessa sua invisibilidade no grupo.

Minha escolha por trabalhar com “deficiência intelectual” também tem a ver com me sentir mobilizado pela dificuldade no estabelecimento de relações. Nos passeios da empresa, privilegio a interlocução com figuras como Maurício, Henrique ou Ian, nos olhos de quem vejo simultaneamente uma alegria por estar entre amigos, risadas abertas, demonstrações públicas de afeição, e um peso, um sofrimento, uma certa consciência da dor da diferença. Já houve passeios, por exemplo, em que Otávio chegou desacompanhado do irmão Ian, contando que ele não estava a fim de sair de casa aquela noite, ou que estava “meio tristonho”. Maurício, por sua vez, a quem comecei a fazer mais perguntas sobre seu deslocamento pela cidade após nossa conversa na volta da pizzaria, contou-me do ressentimento que sentia por não poder ir e voltar do trabalho sozinho. Maurício trabalha em um restaurante, e é levado de carona pelos pais, ou toma um ônibus, sempre acompanhado – apesar de dominar completamente o caminho, como me provou no trajeto que fizemos de carro. Henrique ocupa um lugar ambíguo, apesar

de sua inserção na cena de trocas e interações na empresa, ele mesmo estabelece interações de pouca densidade com os colegas, além de suas brincadeiras pontuais.

O caso de Tatiana é quase diametralmente oposto ao de Henrique. Conheci-a em um dos primeiros passeios que participei, uma visita ao Aquário de São Paulo, no bairro do Ipiranga, próximo ao Museu da Independência.

Nesse dia estavam comigo no carro mais quatro pessoas, que eu já conhecia de outros encontros. Quando chegamos a nosso destino, avistei uma vaga a poucos metros, do lado oposto da calçada. A monitora Ester acabara de chegar, e ela e os participantes que a acompanhavam ainda estavam na porta do Aquário, de modo que encostei o carro para que as pessoas que estavam comigo já descessem, e fui estacionar mais a frente, sozinho.

Quando cheguei ao salão de entrada do Aquário o grupo do passeio, que naquele dia era de vinte pessoas, já estava todo reunido. Como é habitual, cumprimentei a todas as pessoas uma a uma. Finalizados os cumprimentos, um ritual alegre e constante nas chegadas e partidas de todos os passeios, Ester me apontou que eu não havia sido apresentado a uma mulher que participava do passeio e que se mantivera distante nesse momento de socialização. Fui até ela, Tatiana, que não só me recebeu com simpatia, como me acompanhou de perto pelo resto daquela tarde.

O que me chamou atenção nessa nossa interação inicial foram os sentimentos pelos quais me vi tomado em campo. Sendo ainda um dos primeiros passeios de que eu participava, estava ansioso em relação a minha aceitação pelas pessoas do grupo, e ainda não havia tido a oportunidade de me engajar em nenhuma conversa muito duradoura com os participantes individualmente. A recepção de Tatiana foi surpreendente para mim. Conversamos principalmente sobre filmes, e ela me contou detalhes de alguns dos últimos a que tinha assistido – um filme de ficção científica que eu não conhecia, e uma comédia romântica. Ela me contou que era cinéfila, e assistia a filmes sempre que tinha tempo livre, tanto na televisão quanto por meio do aluguel de DVDs. Respondi a seus comentários falando também de meu apreço por filmes de ficção científica, e conversamos um pouco sobre a controvérsia entre fãs da série de filmes *Guerra nas Estrelas*, e dos filmes e seriado *Jornada nas Estrelas*. Em algum momento, dei-me conta de que parte de meu sentimento de familiaridade com ela tinha relação não somente com nossos interesses em comum, mas com suas feições: percebi que Tatiana era *a cara* da mãe de uma amiga minha, que conheço de longa data. Um nariz saliente, cabelos lisos, pretos e na altura dos ombros, magra e alta, Tatiana tinha

também a voz um pouco anasalada, com tom e musicalidade parecidos com os de minha conhecida. Achei graça comigo mesmo na semelhança e seguimos conversando ao longo do passeio. Em um dado momento, em uma das salas do Aquário, fomos interrompidos por Gustavo, que, conforme já assinalei, é homem com “síndrome de Down” de quem vim a me tornar muito próximo. Ele interrompeu nossa conversa animada para me perguntar, um pouco de súbito, se eu sabia qual seria a programação do passeio da semana seguinte.

Ao me virar para Gustavo, lembrei-me de onde estava por causa de suas feições características da “síndrome de Down”, e seu modo truncado de falar. Eu estivera tão entretido na conversa com Tatiana que havia me perdido nos filmes interestelares sobre os quais dialogávamos. A chegada de Gustavo me fez realizar que estava junto a um grupo de “pessoas com deficiência intelectual” que eu ainda mal conhecia, e que, como monitor, era parte de meu papel esforçar-me para que as pessoas que estivessem mais isoladas, ou que estivessem ingressando no grupo, participassem das conversas e fossem criando vínculos com as outras. Mais que isso, ao responder que eu desconhecía a programação, dei-me conta de um tom de *cuidado* em minha resposta, que não estava presente no modo familiar como eu conversava com Tatiana. Percebi que meu *sentir-se acolhido* no diálogo com ela se transformou na sensação de *dever acolher* na interlocução com Gustavo – o que invertia simbolicamente a hierarquia de pertencimento e legitimidade no grupo; quem poderia me acolher ali era ele, frequentador da turma dos passeios há muitos e muitos anos.

Entendo que nessa cena, Tatiana convidou-me ativa e habilmente a uma interação produtora de um efeito-normal – não somente na classificação dela, mas em minha própria percepção do campo. Entretido pela familiaridade de sua aparência, nossa forma de interação e o conteúdo da conversa, fui retirado do registro da “deficiência” que orientava minha presença em campo e meu próprio lugar como pesquisador colocou-se em questão.

Essa cena, contudo, guarda mais ambiguidades, conforme fui notando com o passar do tempo e o acúmulo de experiências. Apesar de minhas reações diferenciadas às interpelações de Tatiana e Gustavo, fato é que Gustavo, com sua fala entrecortada e articulação bem enrolada, circula pelo grupo de pessoas que frequentam os passeios com uma facilidade e uma naturalidade que fazem Tatiana parecer sempre recém-chegada, apesar da grande afinidade que desenvolvemos desde o princípio. Ao contrário dele, vi-a em várias ocasiões conversando com garçons, seguranças, monitores de

museus e outros prestadores de serviços que não faziam parte do contexto regular da empresa. De fato, seu interesse em conversar comigo naquele dia, e em outros passeios que se seguiram, não tinha a ver somente com nosso interesse por determinados produtos culturais ou atividades de lazer, mas com minha posição como monitor, que indicava meu posicionamento não marcado como “pessoa especial”. Em situações somente entre conhecidos, como festas de aniversário privadas na casa de algum participante, Tatiana de fato dava preferência à companhia dos monitores ou de familiares de colegas à dos demais participantes, mesmo aqueles mais articulados do ponto de vista da fala e do engajamento em narrativas e conversas mais duradouras.

Alguns meses depois de nosso primeiro encontro, já havíamos nos visto uma porção de vezes. Tatiana passou mais ou menos um semestre frequentando ao menos um passeio por mês na empresa. Em uma determinada semana, fomos ao cinema assistir ao filme *Up – Altas Aventuras*, uma animação dos estúdios Pixar. Quando a empresa oferece visitas ao cinema, o filme escolhido é sempre uma produção brasileira ou um filme dublado em português, em função das restrições de leitura de muitos participantes – mesmo as pessoas que são alfabetizadas podem ter dificuldade em ler legendas, em função tanto do tamanho das letras quanto da velocidade de sua reprodução. Os filmes costumam ser comédias, filmes de heróis ou animações, o que gera algumas polêmicas e rumores entre os participantes. Entendidos como filmes infantis – alguns, de fato, são assim classificados –, há participantes que optam por não ir aos passeios ao cinema por recusarem intencionalmente sua associação com o universo simbólico da infância. Tatiana é uma das pessoas que expressava isso com mais veemência, e não estava presente, portanto, na sessão de *Up*. Na semana seguinte, em um passeio ao Museu do Transporte Público questionei sua ausência no cinema, e Tatiana, de fato, respondeu-me: “Eu não! Eu sou cinéfila, gosto de assistir filmes bons, e não esses infantis que o pessoal gosta. Prefiro ficar em casa e ver alguma coisa que eu mesma escolhesse”.

Um tempo depois, por acaso, Marcos comentou comigo que o diagnóstico biomédico de Tatiana era de “esquizofrenia”. A “esquizofrenia” é classificada como um “transtorno mental”, não necessariamente associada a uma “deficiência intelectual” – que, grosso modo, distingue-se de outros diagnósticos em função do “déficit cognitivo”, medido pelo Quociente de Inteligência (QI). Assim como no caso de João Pedro, Tatiana não se enquadraria estritamente na categoria “pessoa com deficiência intelectual”, embora, em função de suas dificuldades no estabelecimento de relações e outros problemas de “saúde mental”, pudesse ser classificada como “pessoa especial”.

Não tive, contudo, oportunidade de conversar com Tatiana a respeito da “esquizofrenia”. Por um lado, eu não poderia mencionar diretamente a questão, Marcos havia me revelado seu diagnóstico de modo tacitamente confidencial, contando com minha discrição. Por outro lado, sabendo do silêncio a respeito das “deficiências” ou diagnósticos de meus colegas na empresa, também não poderia questioná-la a esse respeito sem antes produzir um contexto de confiança e acolhimento no qual ela se sentisse a vontade o suficiente para falar sobre o assunto, e eu estivesse seguro o suficiente para tratá-lo desconhecendo o modo como ela poderia reagir à questão. Infiro, no entanto, que essa diferença diagnóstica e as diferenças de performance corporal, habilidades cognitivas e restrições de sociabilidade que Tatiana experimentava conspiravam pela sua escolha por evitar a interação com aqueles que se poderiam supor seus pares no contexto da empresa. Com o passar do tempo, Tatiana foi se manifestando cada vez menos interessada nos encontros, e deixou de frequentar os passeios já há alguns anos. Não tive contato com ela desde então.

O caso de Tatiana opõe-se ao de Henrique em função de sua inserção na rede da empresa, de sua performance corporal, bem como de seus anseios, habilidades e desejos pessoais. Tatiana sabia-se diferente, era extremamente atenta às dinâmicas interacionais que a aproximavam ou afastavam dos colegas dos passeios, dos monitores, dos prestadores de serviços. O incômodo que ela expressava nesse contexto advém da ineficiência de, por dentro de relações de trocas com os outros colegas dos passeios, produzir um efeito-normal. Penso que a ansiedade de se ver equiparada a colegas com restrições como as de Henrique a incomodava tanto que ela não conseguiu achar um ponto pacífico no interior dessa comunidade afetiva, e acabou por se afastar dela.

Surpreendentemente, a tela que se desenha é de uma pessoa com ostensivas dificuldades de linguagem e comunicação e outra com relativa facilidade para performatizar um corpo não-marcado ocupando posições inversas no sentido do cumprimento de suas potencialidades comunicacionais: Henrique praticamente não perde um passeio da empresa, Tatiana deixou de frequentá-la. A narrativa de reclusão não pertence, portanto, ao personagem com mais “*impairments*” ou “lesões”, e sim àquela que ocupa uma posição mais fronteiriça entre “especial” e “normal”. No caso de Tatiana, a dor da diferença não produz uma interpelação pela transformação das relações e pelo estabelecimento de trocas, mas sim reclusão.

Se a “deficiência” é um devir propriamente humano, como a compreender numa situação marcada por desencontros e encontros comunicativos ocasionados em alguma

medida por restrições, em alguma medida por habilidades e anseios? O que diferencia esses atributos é o sentido de limitação das restrições, ou “lesões” – a categoria “deficiente” ou “especial” goza de muita eficácia simbólica. Mas, seguindo-se a formulação de Davis, “What is universal in life, if there are universals, is the experience of the limitations of the body” (2010b, p. 314), levanto a pergunta: se a experiência de limite do corpo é universal, minha posição como sujeito corporificado, a de Tatitana e a de Henrique distinguem-se como pontos em um contínuo ou como posições discretas de “pessoa com/sem deficiência”?

Nesta seção, que organizei a partir do título “Corpo, Interdependência e Sofrimento”, não aparecem cenas de violência física ou ostensivo sofrimento corporal. Procurei aqui expressar a delicadeza da cena da empresa de lazer, que se produz num esforço permanente e frágil pela obtenção de efeitos de normalidade. O caso da convulsão de Ciça poderia ser levantado como uma cena etnográfica na qual esses mesmos elementos aqui em discussão se evidenciam. Contudo, a dramaticidade daquela ocasião não expressa a presença permanente e por vezes silenciosa da dor na experiência da diferença.

Capítulo 3 – Histórias de vida

Em 2012, foi lançado mundialmente o filme *Colegas*, de Marcelo Galvão. O filme já ganhara notoriedade nacional e internacional antes mesmo de sua exibição para o grande público, por ser protagonizado por três “pessoas com síndrome de Down”, Breno Viola e o casal Rita Pokk e Ariel Goldenberg. A produção de *Colegas* conta com registros em um diário de bordo desde 2008, por meio do blog <http://blogcolegasofilme.com/>. Algumas observações sobre *Colegas* ajudam a situar o trabalho com histórias de vida de “pessoas com deficiência intelectual”.

Reproduzo a sinopse apresentada pela própria produção do filme:

Colegas é uma divertida comédia que aborda de forma inocente e poética coisas simples da vida através do olhar de três jovens com síndrome de Down apaixonados por cinema. Um dia, inspirados pelo filme *Thelma & Louise*, eles resolvem fugir no Karmann-Ghia do jardineiro (Lima Duarte) em busca de seus sonhos: Stalone quer ver o mar, Marcio quer voar e Aninha busca um marido pra se casar. Eles partem do interior de São Paulo rumo à Buenos Aires. Nessa viagem, enquanto experimentam o sabor da liberdade, envolvem-se em inúmeras aventuras e confusões como se a vida não passasse de uma eterna brincadeira.
(Disponível em: <http://blogcolegasofilme.com/about/>. Último acesso em julho de 2014)

Uma das questões que mais imediatamente chamam a atenção no filme, e na sinopse acima, é a presença de estereótipos de gênero na conformação do trio de amigos, personificados com acentuada teatralidade na figura de Aninha (Rita Pokk). As hipérboles de gênero – além de ser a única pessoa do grupo com o nome no diminutivo, o *sonho* de Aninha é casar-se com um homem, ela ostenta sempre seus longos cabelos loiros, é carregada no colo em algumas cenas por homens, tem uma coleção de bonecas etc. –, contudo, fazem parte de um contexto mais amplo e dialogam com a performance pública da própria atriz Rita Pokk, bem como de seu tratamento por outros interlocutores públicos.

A primeira aparição de Rita Pokk e Ariel Goldenberg no cinema havia sido em 2005, no aclamado documentário sobre pessoas com “síndrome de Down” e suas famílias, *Do luto à luta*, dirigido por Evaldo Mocarzel. Naquele momento, a dupla se destacara por dois motivos articulados: o filme trazia tomadas das vésperas de seu casamento, cenas da cerimônia e festa, e um encontro após a lua de mel do casal; além disso, o casal conta a Mocarzel de sua paixão pelo cinema, e Goldenberg e Pokk, então,

são convidados pelo diretor a somar-se na produção do documentário, dirigindo uma cena de ficção.

A cena narra o nascimento de uma criança com “síndrome de Down”, e a revelação da notícia da síndrome da criança a seu pai. O roteiro foi entregue ao casal já desenhado, mas eles fizeram pequenas alterações conforme dirigiram a cena. Goldenberg e Pokk têm distintos referenciais: o homem diz que quer ser um diretor como Steven Spielberg, a mulher prefere as adaptações de Stephen King. De fato, o tom de horror dos filmes de King aparece na cena de Pokk, na qual, por sua decisão, a mãe do bebê falece no parto. Goldenberg, por outro lado, explica a influência de Spielberg por sua escolha de gravar uma cena na qual o fundo foi digitalmente inserido sobre uma tela preta – usando-se, portanto, de efeitos especiais como em *Jurassic Park*. A cena de Pokk é gravada depois da de Goldenberg, e ocupa de menos tempo na duração do documentário. Durante a cena dirigida por Goldenberg, Pokk aparece eventualmente ao fundo, em silêncio. Enquanto Pokk dirige os atores, Goldenberg senta-se no chão, próximo a ela, e faz um comentário inaudível ao espectador, mas que faz com que ela diga: “Silêncio, Ariel, eu tô trabalhando!”.

Pokk e Goldenberg na produção de *Colegas*.

Fonte: Diário de bordo da produção. Disponível em: <http://blogcolegasofilme.com/2008/12/05/ontem-a-noite-veja-fotos-de-filmagem-na-gatacine/> (último acesso em julho de 2014).

No blog, lê-se a legenda: “Ritinha toda feminina ao lado de Ariel”.

As cenas com o casal encerram o documentário *Do luto à luta*. Alguns anos depois, eles voltam ao universo do cinema, agora como atores, para a gravação de *Colegas*, que ganha muito mais notoriedade. Mesmo antes da exibição do filme em festivais ao longo de 2012, e seu lançamento para o grande público em 2013, Rita Pokk

e Ariel Goldenberg se empenhavam na divulgação da produção, concedendo entrevistas e escrevendo relatos para o diário de bordo da produção. Nessas ocasiões, fica nítido que a voz pública do casal é Goldenberg. Descrito como o protagonista do filme, é clara sua preeminência em relação à companheira em situações públicas nas quais ele é mais chamado a falar que ela, e mesmo que o colega, mais carismático e com fala mais articulada, Breno Viola.

A voz de Pokk, contudo, traz surpresas à representação da “síndrome de Down”. Embora no diário de bordo ela seja sempre referida como Ritinha – ressoando o diminutivo no nome de sua personagem Aninha –, seu posicionamento público muitas vezes é mais confrontativo que o de seus colegas. Em 03 de março de 2013, os três protagonistas, acompanhados pelo diretor Marcelo Galvão concederam entrevista à jornalista Marília Gabriela no programa *De frente com Gabi*, da emissora SBT. A entrevistadora dividiu os três blocos de seu programa dedicando cada um deles à entrevista de um dos atores, sempre acompanhados pelo diretor. No caso dos dois homens, a interlocução se centrou sobre a realização de *Colegas* – além disso, no caso de Goldenberg, sua atuação na produção e marketing do filme, e, no caso de Viola, sua trajetória como primeira “pessoa com síndrome de Down” a se tornar faixa preta em judô no Brasil. Marília Gabriela, ao entrevistar Pokk, começou por lhe perguntar sobre a campanha do marido, “Vem, Sean Penn”.⁴¹ Uma das perguntas que se seguiram, no entanto, soltou a voz de Pokk, que surpreendeu a entrevistadora com uma resposta que durou vários minutos sem interrupção. Marília Gabriela perguntou se Pokk já sofrera preconceito. Transcrevo integralmente sua resposta:

Já, muito. Em casa. Desde a época de minha adolescência, eu sofria muito. Eu tinha duas primas que iam muito pra casa da minha mãe. Uma era a Bia. Eu perguntei pra Bia: Bia, aonde você vai? Eu vou sair. Eu vou dançar. Aí eu fiquei assim, né? Porque eu não podia, porque eu era menor de idade. Daí eu fiquei um pouco assim. Daí chegou outra prima. Eu falei pra minha prima Bel, perguntei pra ela: Bel, aonde você vai? Eu vou namorar. Aí percebi que não tinha ninguém pra me apanhar, ir ao cinema, essas coisas. Então, as duas

⁴¹ Ariel Goldenberg protagonizou a campanha, inicialmente lançada por um vídeo no qual se revelava fã de Sean Penn, especialmente por causa de sua atuação no filme *I am Sam* (que narra a história de um pai “deficiente”), e o convida a vir assistir à estreia de *Colegas* ao seu lado. O vídeo está disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=bHNTpdyOCIM> (último acesso em julho de 2014). A campanha não obteve êxito na vinda do ator, mas teve grande circulação nas mídias sociais e veículos de comunicação às vésperas da estreia do filme. Perto do fim do período de exibição de *Colegas* no cinema, Goldenberg e Pokk viajaram aos Estados Unidos e foram recebidos pelo ator, produzindo, em seu retorno, um vídeo de agradecimento e convite às últimas sessões de sua produção, disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=zIV40u595wY&list=UUYOUI39X3wdFtST0FCIE-MA> (último acesso em julho de 2014).

saíram, foram se divertir, e eu fiquei em casa, com a minha mãe. Tava eu e a minha mãe, e o meu irmão. Então, subi, fui lá pro meu quarto, fiquei triste. Quer dizer, eu ficava ouvindo a minha música. Aí eu pensei bem: eu vou me arrumar. Aí me arrumei, me pintei toda e fiquei na escada. Aí no momento que a minha mãe tava subindo a escada, ela me viu e perguntou: ô Rita, por que você tá tão arrumada? É que eu queria sair, mas pra onde eu não sei. Ah coitada da minha mãe, cortou o coraçãozinho dela. Ela ficou com pena de mim. Aí ela perguntou: Rita, você quer sair? Eu falei: quero. Na época a minha mãe tinha carro. Quer ir pra casa da Rute, comer aquela torta de banana que a Rute sabia fazer? Eu falei: eu quero. Quer tomar um cafezinho lá? Eu falei: eu quero. A minha mãe pegou o carro, ligou o carro e fomos pra casa da minha tia. Eu tomei um café e melhorei um pouco a minha cara. Então fiquei mais pra cima. (Programa *De frente com Gabi* de 03 de março de 2013. Disponível na íntegra em <https://www.youtube.com/watch?v=Wf00q4hvZT4>. Último acesso em junho de 2014)

Sendo recebida, em seguida, por uma pergunta que a conduzia de volta ao tema do filme, Pokk contou sobre uma cena que teve dificuldade de realizar, na qual tinha que se afirmar mais bonita que outra personagem do filme, e que ouviu do diretor e outras pessoas da equipe que precisava estar “mais animada”.

A fala de Pokk sintetiza uma série de forças que atravessam a temática deste trabalho. Em primeiro lugar, trata-se de uma mulher com “deficiência intelectual” que fala sobre si mesma em um canal aberto de televisão. A possibilidade de Pokk articular pela própria boca uma narrativa de sua vida não é algo dado, e depende do contexto de produção e da premiada recepção do filme *Colegas*. A presença de sua voz é testemunha de uma transformação na representação e inserção de “pessoas com deficiência intelectual” na cena pública brasileira. Em segundo lugar, a história de Pokk atesta a centralidade de ambientes como o da empresa de lazer na construção subjetiva das pessoas. Sair de casa, mesmo que seja para tomar um café com a tia – ou seja, mantendo-se no ambiente familiar – é uma atividade central na construção de si. Por fim, as respostas de Pokk evidenciam e performatizam determinados papéis de gênero enquanto elementos centrais para a inserção no universo das relações adultas. Assim como a personagem Aninha, “Ritinha” Pokk parece enredada por uma experiência social na qual a feminilidade adulta é vivida pelo espectro do desejo (se pintar, se afirmar mais bonita; casar-se). De fato, Rita Pokk realiza na vida o que Aninha deseja como personagem: ela e Ariel Goldenberg estão casados.⁴²

⁴² Sobre a centralidade do estabelecimento de relações de namoro e casamento na produção de um lugar social de sucesso no discurso de “pessoas com deficiência intelectual”, ver Simões (2014). Para uma discussão mais ampla sobre sexualidade e “deficiência”, ver Meinerz (2010).

A recepção de *Colegas* foi praticamente indisputada. Celebrado como “inclusivo”, especialmente pelo fato de “não tratar literalmente” da “síndrome de Down”, o filme foi recebido calorosamente pelo público nas sessões noticiadas e nas que eu estive presente.

Em 05 de março de 2013, *Colegas* lotou um auditório do Palácio dos Bandeirantes, contando com a presença do Governador de São Paulo Geraldo Alckmin, bem como outras autoridades. Na ocasião, o público reunido foi estimado em mais de 600 pessoas. Nas portas do Palácio, ônibus e vans equipados com as mais diversas tecnologias de acessibilidade não paravam de chegar. Numerosas instituições de/para “pessoas com deficiência” estavam presentes, desde as mais expressivas, como a APAE São Paulo ou o Movimento Down, a times de esportes parolímpicos, e mesmo empresas de lazer – a empresa em que conduzi pesquisa de campo, contudo, não estava lá. Era uma verdadeira festa. A animação de todos os presentes com o evento expressou-se nas falas de Breno Viola – o mais carismático do trio –, Rita Pokk e Ariel Goldenberg, que receberam o público ao lado de Marcelo Galvão na cerimônia de abertura. Durante a sessão, as exclamações de alegria e risadas misturavam-se com pequenos comentários sobre a atuação dos três protagonistas. No entanto, a ausência de um momento de debate fez com que outras sessões do filme despertassem mais interesse que a grande festa do Palácio.

O Cine Livraria Cultura realizou uma pré-estreia de *Colegas*, com debate com Marcelo Galvão. Na sessão de debate, da plateia cheia, foram numerosas as manifestações de mães de “pessoas com deficiência intelectual”. Dentre elas, transcrevo uma das vozes mais eloquentes na ocasião:

A gente cria os nossos filhos tão preocupada com o desenvolvimento motor, com onde vão estudar, se vão conseguir trabalhar. Tudo pra ter uma vida normal. Mas a gente esquece que ser normal também é sonhar, que eles também têm sonhos.

De fato, a ênfase dos textos de crítica e resenhas, bem como dos depoimentos a que assisti em vídeos disponíveis no *Youtube* se alinha com a narrativa dessa mãe. Todos esses discursos seguem a sugestão do próprio filme e seu diretor, nas inúmeras entrevistas que concedeu: um filme sobre a possibilidade de sonhar.⁴³

⁴³ Mais uma vez, o *blog* da produção de *Colegas*, <http://blogcolegasofilme.com/> (último acesso em julho de 2014) é instrumental por agrupar entrevistas com a direção e elenco, bem como reportagens sobre o filme.

Pergunto-me, no entanto, quais sonhos? Em *Colegas*, Aninha quer se casar, Marcio deseja voar e Stalone anseia ver o mar. Esses desejos encontram-se incomodamente com a atmosfera fantasiosa do filme: os três amigos passam a maior parte da película literalmente vestindo fantasias, e seguem seus desejos num enredo inverossímil. Não posso deixar de registrar que os sonhos dos três colegas, bem como sua concretização, não acontecem senão num ambiente de fantasia. Apesar disso, de fato, a produção de Galvão despertou sensibilidades referentes às vozes de “pessoas com deficiência intelectual”. A sinopse do filme o descreve como apresentando de “forma inocente e poética coisas simples da vida” – embora *Thelma & Louise* passe longe dessa descrição. Galvão insiste que o filme não tematiza a “síndrome de Down”, e a mãe citada faz coro à noção de que a normalidade de seu filho só seria produzida pela enunciação de seus sonhos particulares – ouvir a voz de “pessoas com deficiência intelectual” não é algo que se faça sem tensões.

Algumas dessas tensões já foram apresentadas no primeiro capítulo, quando discuti a representatividade e legitimidade da rede de pessoas que compõe a empresa e os entrevistados enquanto sujeitos com “deficiência intelectual”, bem como o lugar de seus pais e guardiães em suas trajetórias. Outras tensões foram exploradas no último capítulo, que dialogam com a posição ocupada por Rita Pokk e sua personagem, Aninha: a afirmação da normalidade de uns não se faz senão pela negação da normalidade a outros. No caso de Pokk/Aninha, a afirmação de sua posição como sujeito adulto não se produz senão pela reiteração de normatividades de gênero que simultaneamente a impedem de ocupar o lugar de destaque que tem o marido Ariel Goldenberg, ou Stalone, a personagem principal do filme.

As questões que serão apresentadas neste capítulo dialogam com esta cena de maneira alusiva.

Produzindo entrevistas: Nota metodológica

Algumas considerações metodológicas são relevantes no enfrentamento das histórias que apresento a seguir. O primeiro ponto a ser destacado são os critérios de seleção dos entrevistados.

Ciente, a partir da experiência etnográfica, do “peso” da temática da “deficiência”, o primeiro critério de que lancei mão na seleção de interlocutores com os quais conduziria as entrevistas foi minha própria afinidade pessoal, que me garantiu maior segurança ao conversar sobre temas delicados. Por afinidade pessoal procuro expressar o acúmulo de trocas e conhecimentos sobre a vida dos sujeitos ao longo de nossa convivência nos passeios da empresa, bem como a interlocução com seus familiares – ou a expectativa de sua abertura para tal. Quando realizei os primeiros encontros de entrevista, eu já conhecia a irmã de Ciça e a mãe de Paula em função das festas de aniversário organizadas pela empresa, e sabia, pela interlocução com os próprios sujeitos, que a proposta de conduzir entrevista seria bem recebida pela avó de Rodrigo e o pai de Gustavo.

O segundo critério de que me utilizei foi a habilidade narrativa. Tratou-se de um critério pertinente à metodologia utilizada. Destaco que, conforme argumentei no segundo capítulo, a possibilidade de estabelecer interações com sujeitos a princípio vistos como incapazes de produzir narrativas é medida pelo mútuo esforço na produção de comunicabilidade, e não necessariamente uma condição inerente a seus corpos. No caso de Gustavo, por exemplo, a habilidade narrativa não é acompanhada por eloquência vocal, e muitas vezes é difícil compreender o que ele fala.

O terceiro critério utilizado nesta pesquisa foi a assiduidade nos encontros da empresa, de modo que eu pudesse conhecer partes de suas histórias de vida e da forma como interagem com outros conhecidos em comum na condução da conversa. Este critério está relacionado ao primeiro, mas não é englobado por ele, pois há sujeitos com quem desenvolvi relações próximas e que não necessariamente são tão assíduos nos encontros, como Tatiana.

Frente a esses pontos, selecionei pessoas cujas trajetórias me pareciam trazer particularidades interessantes na ampla gama de histórias de vida, habilidades e restrições dos sujeitos que frequentam a empresa de lazer, conformando o quarto e último critério.

Privilegiei a interlocução direta com os entrevistados e perguntei a eles com quem eu poderia falar para explicar sobre a entrevista e confirmar o agendamento das sessões, pedindo que eles próprios conversassem com seus pais, avós ou irmãos a respeito de nosso encontro. Tratou-se de uma estratégia que visava respeitar o poder decisório de meus interlocutores, bem como confiar em sua capacidade de comunicação com seus familiares. No caso de Rodrigo, ele sugeriu que eu ligasse para sua avó. Paula

me indicou que a mãe estaria em casa quando fôssemos realizar a entrevista e que na ocasião poderia conversar com ela, assim como Gustavo em relação a seu pai. Ciça me pediu que falasse ao telefone com sua irmã. As entrevistas foram todas realizadas entre dois a quatro encontros.

No caso de Rodrigo, eu sabia do valor que ele atribuía ao seu trabalho – tema clássico no debate sobre “deficiência” –, motivo constante das histórias que ele contava nos passeios. Além disso, Rodrigo apresenta restrições físicas significativas – visuais e de mobilidade – quando comparado a outros colegas, inclusive os três demais aqui apresentados, mas as negocia habilmente contrapondo-as a uma trajetória acadêmica e laboral de sucesso.

Paula, por sua vez, conta com muitas habilidades e uma quase invisibilidade da “deficiência”, em seu corpo. Seu posicionamento no grupo dos passeios é fronteiro, como o de Tatiana, apresentada no último capítulo. Ambas situam-se em uma fronteira do grupo do ponto de vista de habilidades pessoais e percepção de si, mas cada uma de um lado: Tatiana logo deixou de ir aos passeios, Paula é uma frequentadora assídua.

Gustavo e Ciça são duas das figuras mais presentes e atuantes na empresa. São dois dos membros permanentes nos passeios – cujas famílias fecham o pacote mensal de encontros, em vez de realizar pagamento por cada atividade –, e frequentam também as aulas de culinária e cinema. A história de Gustavo chama a atenção por ele ser um sujeito com “síndrome de Down” – a *cara* da “deficiência intelectual” –, e refletir constantemente sobre essa posição. Ciça, por outro lado, fala pouco sobre sua própria “deficiência”, mas muito sobre sua saúde, tema vivido também no episódio de Pouso Alto.

Um ponto central ao se refletir sobre as entrevistas trazidas aqui são os momentos de falhas na comunicação, que, recorrendo a Veena Das (1999) e Donna Haraway (2009 [1983]), nomeei no primeiro capítulo como pobreza de palavras, ou confusão de fronteiras. As confusões tiveram lugar na produção das entrevistas tanto do ponto de vista formal como substantivo.

Opto aqui por representar as interrupções de fala que julgo ser pela busca de um conteúdo ou forma de expressão pelo sinal [*silêncio*], e as marcações discursivas pelo uso de reticências.

Os momentos de silêncio e de confusão de linguagem – permeados por interjeições, interrogações e retomadas ou correções – aconteceram em geral quando o assunto era “deficiência”. Em alguma medida, isso reflete o curto-circuito de registros

que esta pesquisa operou, solucionado de diferentes modos pelos quatro entrevistados. Falar sobre “deficiência” com alguém com quem se convivia no contexto da empresa de lazer – mesmo com minha entrada como pesquisador, e reiteração dessa posição nos últimos anos, com o mestrado – representou uma quebra de etiqueta. Minha hipótese é que Gustavo foi a pessoa que menos se incomodou com essa diferença, habituado com a visibilidade – corporal, midiática, ativista – da “síndrome de Down”. Rodrigo, Paula e Ciça, por outro lado, entendo que reagiram de formas distintas: respectivamente, abrindo espaço para a interlocução sobre o tema no tecido de seu cotidiano, referindo-se a diferentes contextos no qual a “deficiência” era significativa para outras pessoas, e refletindo sobre saúde, família e namoro de forma não marcada.

Os sinais gráficos de confusão e silêncio neste texto, portanto, expressam falhas comunicativas e esforços pela elaboração de respostas no próprio ato da entrevista. Esses sujeitos têm experiências de narração de si em contextos de anamnese – na clínica médica ou no consultório psicológico –, mas elas não foram expressivas na condução das entrevistas a ponto de se notarem os ecos que outras pesquisas que trabalham com história de vida indicam.⁴⁴ As entrevistas foram, portanto, momentos de narração de si, mas também reflexão acerca da própria trajetória. Nessas reflexões, a dor também tem seu lugar. Os vários silêncios de Rodrigo, momentos verborrágicos de Paula, respostas secas de Gustavo ou a própria história de Ciça expressam de diferentes modos a dor da diferença.

Nesse sentido, na condução das entrevistas, procurei me fiar na fala de Paula, que diz que “deficiência” é um termo muito “pesado”, e na enxurrada de histórias detalhistas sobre o ambiente de trabalho de Rodrigo em nossa primeira sessão de entrevista e procurei intercalar debates sobre “deficiência” e experiências de restrição com assuntos dos quais meus interlocutores se orgulhassem ou sobre os quais gostassem de falar. Eu saía das entrevistas ambigualmente animado pela riqueza das discussões e emocionalmente derrubado. As histórias dos quatro colegas descreviam muito sucesso e situações de vida razoavelmente confortáveis, ao mesmo tempo em que falavam de um sofrimento e uma exclusão difíceis de nomear.

Para alcançar o objetivo de produzir conforto e acolhimento nas entrevistas, houve muitos momentos que deixei que meus interlocutores me conduzissem na conversa. Comecei as entrevistas pedindo que se apresentassem para mim, como se não

⁴⁴ Ver, por exemplo, Marini (2013) ou Zamboni (2014).

nos conhecêssemos, e especialmente a partir daí recolhi temáticas que entendi como pertinentes para rememorar após momentos mais dramáticos de reflexão.

Ver-me embrenhado, desde o contexto dos passeios, em relações pessoais, ao mesmo tempo em que procurava refletir analiticamente sobre elas, reforçou um interesse inicial de pesquisa, que começou a ser elaborado no projeto: a construção de subjetividades e formas de habitar o mundo e narrar a si próprio. O espaço de sociabilidade e encontro promovido pela empresa representava uma oportunidade de criação de laços sociais centrais para a vida de muitos participantes – tanto em termos de amizades como relações afetivas e amorosas –, mas também um ponto de enunciação de narrativas de vida, compartilhamento de angústias, prazeres, dissabores e satisfações. Procurei dar consequência a essas narrativas por meio da realização de entrevistas conduzidas de modo consciente do caráter performático de uma pesquisa e das micropolíticas relacionais que ela engendra.

Famílias, Hierarquia e Cuidado

Muitas correntes no feminismo tentam estabelecer bases teóricas para uma confiança especial na perspectiva dos subjugados; há boa razão para se acreditar que a visão é melhor abaixo das brilhantes plataformas espaciais dos poderosos [...]. Há grande valor em definir a possibilidade de ver a partir da periferia e dos abismos. Mas aqui há um sério perigo em se romantizar e/ou apropriar a visão dos menos poderosos ao mesmo tempo que se alega ver desde a sua posição. Ter uma visão de baixo não é algo não problemático ou que se aprenda facilmente [...]. As perspectivas dos subjugados não são posições "inocentes". Ao contrário, elas são preferidas porque, em princípio, são as que têm menor probabilidade de permitir a negação do núcleo crítico e interpretativo de todo conhecimento. Elas têm ampla experiência com os modos de negação através da repressão, do esquecimento e de atos de desaparecimento.

– Donna Haraway em Saberes Localizados

Buscando inspiração mais uma vez em Donna Haraway, argumento que trabalhar com narrativas de sujeitos com “deficiência intelectual” não é algo que se produza sem ruído. Por um lado, trata-se de vozes profundamente silenciadas histórica e atualmente. Por outro lado, elas não se elaboram sem contradições, reproduzindo

silenciamentos. Essa observação diz respeito também à realização desta pesquisa. Não se trata de um inquérito acerca da “deficiência intelectual” que se produz em um campo neutro, uma superfície lisa. Meu posicionamento e de meu corpo na rede de relações da empresa, bem como o cenário disciplinar com o qual dialogo localizam este trabalho.

Na cena da empresa de lazer, poucos discursos institucionais emolduram a fala e a performance dos sujeitos. Como já argumentei, esse campo se define por seu afastamento do contexto escolar, das vivências clínicas e hospitalares, e mesmo do ambiente familiar – embora, é claro, essas experiências atravessem o que se vive entre os amigos. Na realização das entrevistas, no entanto, a família se insere na produção dos encontros de forma inescapável.

A maior parte dos frequentadores da empresa reside com familiares – e aqueles que não o fazem moram perto, e contam com uma interlocução diária e próxima com seus pais ou irmãos. Conduzi as entrevistas no ambiente da casa das pessoas, o que colocou de saída o imperativo de dialogar com as famílias. Além disso, apesar dos discursos pela autonomia que permeiam a cena do lazer, os sujeitos com “deficiência intelectual” dificilmente se engajam em atividades não supervisionadas ou acordadas com seus familiares – sua circulação pela cidade, as decisões e escolhas em suas trajetórias de vida. Ir à casa de meus interlocutores significava ir à casa de seus pais ou guardiães, ou negociar com eles minha presença na casa de seus filhos ou irmãos – de modo a respeitar as dinâmicas de autorizações e consentimentos que se estabelecem em suas relações.

Minha primeira incursão a campo objetivando a produção de uma entrevista foi com Rodrigo. Tratou-se de um momento bastante inicial na condução da pesquisa, quando minha estratégia de entrevista ainda não estava bem definida. Rodrigo mora com sua avó, no mesmo prédio de apartamentos que sua mãe, o padrasto e o irmão. Conforme ele me contou em nossas interações prévias à entrevista, as negociações que ele realiza com sua avó e sua mãe dividem-se basicamente em função de um critério financeiro: a mãe é quem paga por suas atividades de lazer e saúde, embora a avó o acompanhe e mesmo decida junto com ele por seu calendário. Assim, dialogando com ele no contexto dos passeios, ele sugeriu que eu ligasse para a sua avó. Conversei com ela e pedi que se comunicasse com a mãe de Rodrigo, colocando-me à disposição para quaisquer esclarecimentos.

O caso da primeira sessão de entrevista com Rodrigo guardou especificidades que reorientaram minha estratégia em todas as sessões seguintes, tanto com ele quanto

com as outras pessoas. A dinâmica desse encontro confirmou minha suspeita etnográfica de que eu não deveria comportar no mesmo trabalho as vozes dos sujeitos com “deficiência intelectual” e de seus familiares, optando em favor das primeiras.

Na ligação com Dona Carmem, avó de Rodrigo, expliquei a ela o sentido da pesquisa e linhas gerais da entrevista, destacando seu formato de história de vida – o que, conforme avaliei posteriormente, não foi suficientemente explicitado. Ela se mostrou muito simpática à iniciativa, e disse que estaria em casa na ocasião e seria um prazer me receber.

Rodrigo e sua avó moram na região do Jardim da Saúde, um bairro de classe média na Zona Sul de São Paulo. Fui recebido pela dupla numa quinta-feira após o almoço. Dona Carmem é uma avó jovem – tinha cerca de 40 anos quando o neto nasceu. Quando a conheci, ela fizera recentemente 70 anos, Rodrigo na casa dos 30. O apartamento pequeno em que viviam dividia-se em dois principais ambientes sociais, a cozinha, com uma mesa embutida em que se poderiam sentar quatro pessoas, e uma sala de estar e jantar conjugadas. A convite de Dona Carmem, sentamo-nos os três na mesa de jantar, e ela serviu um café. A familiaridade e alegria com que me recebeu a avó de Rodrigo, e sua curiosidade e receptividade por ouvir mais detalhes de minha pesquisa me deixaram sem jeito. Tive vontade de pedir que fizéssemos a entrevista na cozinha, sem sua presença, mas não o fiz. Optei naquele momento, por aproveitar a cena que se montara em função da falta de clareza de minha explicação acerca dos objetivos da entrevista. Eu não tinha por intenção incorporar Dona Carmem na entrevista, mas, em função de minha própria dificuldade em deixar claro a ela que minha interlocução seria com seu neto e precisaria contar com algum resguardo, segui com o que tinha em mãos.

Nossa conversa durou, ao todo, cerca de duas horas. Passada a primeira hora, no entanto, Dona Carmem teve de se ausentar porque precisava xerocar um documento e pudemos conversar sozinhos por cerca de meia hora, eu e Rodrigo, antes de seu retorno. No momento de sua volta ao apartamento, a conversa havia tomado um outro rumo, e Dona Carmem não se sentou mais conosco à mesa – preferiu ficar bordando uma toalha no sofá logo ao lado. A entrevista não tardou a se encerrar.

Esse encontro inicial, então, foi em larga medida comandado por meus interlocutores. Logo após eu explicar meus interesses de pesquisa, Dona Carmem tomou a direção da entrevista, e fez longas falas acerca da trajetória de seu neto, ali presente. Conforme Dona Carmem foi se preparando para sair de casa, então, fui introduzindo na conversa algumas perguntas a Rodrigo que se aproximassem mais de meus objetivos, ao

que ele respondeu de forma que replicava a assertividade de sua avó: a partir dali, quem assumiu a condução da conversa foi ele, e guardei minhas interrogações para futuras sessões.

Acompanhar alguns momentos desse encontro peculiar ajuda a compreender o que identifiquei em campo como operações de silenciamento da voz das “pessoas com deficiência intelectual” pela autoridade narrativa de seus pais e familiares. Esta primeira entrevista reuniu em si ambivalências profundas, e optei, a partir dela, por não tornar a entrevistar os sujeitos na presença de seus familiares, e por não ouvir deles outras versões das histórias de meus interlocutores.

Logo no início de nossa conversa, Dona Carmem falou sobre um condicionante fundamental na pauta pelo emprego de “pessoas com deficiência”: o acesso físico ao ambiente de trabalho. O tema surgiu em sua fala exatamente por ser um eixo central em sua relação com o neto à época, a quem ela buscava todos os dias no trabalho. O modo como ela descreveu a questão não pode deixar de ser lido levando-se em consideração a presença de Rodrigo ao seu lado, que olhava para ela de modo quieto.

Dona Carmem: Como esse cidadão vai chegar no trabalho sozinho? Como faz pra ir e voltar? Então, eles [formuladores de políticas públicas] não tão se preocupando com isso. Porque existe a lei, né, que as empresas têm que ter funcionários desse tipo, especiais. Só que eles têm que oferecer pelo menos um transporte pra chegar no trabalho e voltar... Mas pra família deixar um especial atravessar a cidade pra ir trabalhar quatro horas e voltar... Ele [Rodrigo] vai de manhã, vai de carona. Depois eu vou buscar. Tem que ter como essa pessoa circular. Você mesmo [virando-se para Rodrigo] poderia [se deslocar sozinho], se não tivesse problema visual. Porque ele tem problema visual, então ele não pode andar sozinho na rua. Porque de resto ele poderia. Ele fala, ele sabe ler. Pra pegar uma condução, ir e voltar, isso ele poderia fazer sozinho, mas tem esse agravante da visão.

A visão de baixo alcance de Rodrigo combina-se com uma dificuldade de equilíbrio, e, embora ele seja capaz de se locomover sozinho, como observo nos passeios, quando atravessa a rua Rodrigo costuma procurar pela mão de algum colega para se orientar. De modo semelhante, ele evita pegar escadas sem corrimão ou sem a assistência de alguém.

As ambivalências no discurso de Dona Carmem são numerosas, chamo atenção a dois elementos da mesma relação. Em primeiro lugar, destaco o elemento do cuidado. Dona Carmem se dedica intensamente ao neto – alguns anos após o nascimento de seu irmão, 11 anos mais novo, Rodrigo pediu para se mudar para a residência da avó, no

mesmo prédio do apartamento em que vivia com a mãe e o padrasto. A relação da dupla de fato é profunda, e Dona Carmem se esforça por proporcionar a Rodrigo bons momentos com os colegas, bem como experiências de autonomia – segundo ela comentou comigo, tem sempre de chamar a atenção da filha, mãe de Rodrigo, para a importância de sua participação nos encontros da empresa. Algum tempo depois dessa primeira sessão de entrevista, em um passeio, Rodrigo me contou que tinha começado, estimulado pela avó, a ir sozinho ao mercado que abria no quarteirão de sua casa – a restrição de não atravessar a rua fora dobrada por uma oportunidade de caminhar desacompanhado pela cidade sem sair do quarteirão. Seu cuidado por Rodrigo manifesta-se tanto pelo apoio à iniciativa dele em escolher morar com ela – contribuindo com sua autonomia na relação com a mãe e com sua acolhida em relação a um certo abandono pelo pai –,⁴⁵ quando por oposição às expectativas manifestas por médicos durante os primeiros anos de vida do neto. Em seu discurso, como o de muitos outros pais, sua perseverança não só surpreende previsões fatalistas, como constitui o próprio corpo de Rodrigo:

Dona Carmem: [Falando sobre o prognóstico inicial de Rodrigo] Tinha assim... Ah, ele não vai andar, não vai sentar, não vai escrever, ele não vai fazer nada. Então a informação que a gente tinha era essa. Isso há 30 anos, né? Muitas vezes a gente saía chorando. Eles [os médicos] fazem o diagnóstico que eles tão acostumados a fazer. É assim, por exclusão. Esse vai evoluir, nesse não adianta fazer nada. Porque, se fosse o pensamento dos médicos que viram o Rodrigo, aquilo que eles falavam que ia acontecer, ele tava aí largado. [...] Todo lugar que falava que tinha que levar, e a sua mãe naquela época tinha que trabalhar muito, né, porque não tinha condições, então era eu que levava. E o seu pai era um verdadeiro inútil. Desculpa te falar.

Rodrigo: Não, mas tudo bem, pode falar à vontade. [risos]

Dona Carmem: Olha, acho que se você morasse com o seu pai, nem a válvula você tinha posto. Porque também precisa ter a disposição pra enfrentar, porque tem muita mãe que acredita, que diz: ah, meu filho não vai sair desse lugar, eu vou fazer o que com ele? O médico disse que não tem jeito. Não é? E a gente acredita que o médico sabe mais do que a gente. Se o médico disse, a gente faz o que o médico mandou. Mas olha como o médico erra. Antigamente não, a gente não sabia tanto, mas agora aparecem os erros que eles fazem.

Por outro lado, além do cuidado, o segundo elemento que assinalo são os sinais de exterioridade e hierarquia na relação com Rodrigo que pontuam seu discurso, que não se explicam somente por uma questão geracional ou estritamente familiar. A

⁴⁵ O pai de Rodrigo mora em uma cidade no interior de São Paulo, e sua relação restringe-se a eventuais telefonemas e raras viagens por curtos períodos.

tranquilidade e abertura com que Dona Carmem se referiu às limitações de Rodrigo relacionadas à sua “deficiência” – e a suas potenciais limitações por ser uma “pessoa com deficiência intelectual”, não falar, não ler – me surpreenderam, vindo eu de uma experiência de longa data de interação no contexto dos passeios, no qual uma delicada etiqueta comunicacional ronda os “problemas” das pessoas.

Dona Carmem passou longos períodos comentando as instituições pelas quais Rodrigo havia passado. Nesse relato, destaca-se a diferença na forma como ela se comunicava com as outras mães ou responsáveis pelas “pessoas especiais”, um registro distante daquele que observei na empresa de lazer. Sublinho dois elementos: o modo direto de se referir à “deficiência”, ocasionalmente como iniciador de conversas; e a maneira como Dona Carmem se refere à relação entre “pessoas especiais” e familiares.

Dona Carmem: Ele, é como se fosse um acidente genético. Tinha uma menina, não lembro como ela chamava, ela tinha o contrário dele. A hidro[cefalia] é porque tem muito [líquido cefalorraquidiano represado na cavidade craniana]. Ela tinha o contrário. Ela não ficava sentada, pra sentar na cadeira tinha que ficar amarrada, sabe, não ficava de pé. Mas não sei bem, porque eu conversei pouco com essa mãe aí. Quando eu conheci ela e falei que ele era de hidrocefalia que ela comentou. Ah, como é que chamava aquela menina, eu não lembro...

Rodrigo: Não sei.

Dona Carmem: Era no Lar Escola São Francisco,⁴⁶ ele era muito pequeno ainda. Tinha aquele Raul Barelo, que vocês chamavam de Raul Barulho...

Rodrigo: Ah, é mesmo.

Dona Carmem: Chamavam ele de Raul Barulho, porque ele era barulhento mesmo. Mas a mãe dele e o pai, gostavam muito dele. Não sei se estão vivos ainda, porque eram tão velhinhos. O pai ficou com diabetes, ficou sem enxergar. Daí teve que tirar o menino de todo lugar que ele ia. E a mãe dele me falou o que ela fazia pra ele ficar mais calmo dentro de casa: mandava ele lustrar puxador de porta, maçaneta. Ficava com os puxadores da casa dela, assim, brilhando, dava pra se pentear neles. [risos] É, porque ela tinha que dar um jeito dele se distrair, pra ele se acalmar, porque ele era muito agitado. E ela levava ele no ABRACE. Depois que o pai não podia mais dirigir, ele saiu de lá e ficou sem fazer mais nada. E as crianças que tem problema... Que são especiais... A maioria é filho de pessoas com idade.

⁴⁶ Dada a grande circulação dos sujeitos com quem trabalhei pelas mesmas instituições especializadas, optei por manter os nomes originais dessas instituições quando mencionados em entrevistas. O mesmo vale para as empresas em que trabalharam, no caso de grandes redes. Entendo que mencionar essas organizações sem alterar seus nomes não fere o sigilo acordado com os sujeitos, exceto no caso de empresas muito específicas pelas quais não circulam muitas “pessoas com deficiência”. Nesses casos, os nomes foram alterados.

Ainda nessa direção, Dona Carmem seguiu por longos períodos relembrando a trajetória de Rodrigo por instituições voltadas para “pessoas especiais”, ao ponto de Rodrigo lançar um pequeno comentário manifestando, de maneira jocosa, seu incômodo:

Dona Carmem: A ABRACE não existe mais, eu acho. Eu acho, não sei. Preciso achar um telefone aí pra ligar, porque no lugar que eles ficavam não tem mais nada. Na ABRACE andava também o pai do Carlos, um menino que, nossa, não fazia nada.

Rodrigo: Só batia nas pessoas.

Dona Carmem: O pai dele era uma pessoa super importante, ele era diretor do GRAAC. O GRAAC é das crianças que... Que cuida de... Ai meu Deus, como é? O ICRIM é que cuida do rim, não é?

Rodrigo: Não sei.

[Dona Carmem se levanta e pega uma caixinha com cartões]

Rodrigo: [Voltando-se para mim] Ela não para, viu? [risos]

Dona Carmem: Já vou te dizer o que é. É que esses dias mesmo vieram buscar um... Ah, é, o ICRIM é um hospital que só cuida de criança que tem problema renal e o GRAAC cuida de criança com câncer! Nem vou mais procurar o papel que já lembrei. Mas, olha, teve o Carpe Diem também, que ainda tá lá. O Carpe Diem foi feito pelo Amato.

Rodrigo: Pela Glória Amato... Glória Amato, Rogério Amato...

Dona Carmem: É, a sua mãe pegou no jornal o nome dela, que ela tava formando essa associação...

Rodrigo: No Estadão.

Dona Carmem: Sei lá se era Estadão, o que era... Mas a sua mãe pegou no jornal, e a gente foi lá pra conhecer e acabou ficando lá.

[Ênfases minhas]

O comentário pontual de Rodrigo, “No Estadão”, é muito revelador. Quando Dona Carmem mencionou que sua filha havia tomado conhecimento da Associação Carpe Diem pelo jornal, Rodrigo viu uma oportunidade de expressar seu conhecimento acerca do meio jornalístico em função de sua experiência de trabalho em uma assessoria de imprensa. Este ponto será desenvolvido na discussão das demais sessões de entrevista com Rodrigo, mas já poder ser sinalizado para se pensar a cena da conversa na presença de sua avó.

Ainda lembrando as instituições pelas quais o neto passara, Dona Carmem voltou à caixinha de cartões. Rodrigo encontrou um cartão da empresa em que trabalhava, e aproveitou para me mostrá-lo. Nesse momento, Dona Carmem foi à cozinha beber água, de onde voltou com o documento que precisava xerocar nas mãos. A seguir, ela começou a mexer em sua bolsa, que estava no sofá da sala, logo atrás da cadeira que Rodrigo ocupava. Aproveitei esse intervalo em sua fala para tentar

redirecionar a conversa com Rodrigo, mas ele me surpreendeu com outro assunto, que procurei acompanhar:

Dona Carmem: Bom, vou pegar uma coisa pra eu beber que tô com sede e já tenho que sair pra gráfica. [Dona Carmem vai para a cozinha]

Pedro: Rodrigo, eu queria agora ir pensando com você algumas coisas partindo do que a sua avó já falou. Queria te perguntar um pouco mais sobre a sua própria experiência, pode ser?

Rodrigo: Claro.

Pedro: A sua avó falou muitas vezes em pessoas especiais. Queria começar então ouvindo o que você acha desse termo...

Rodrigo: Entendi. Ah, penso assim [silêncio] Como é? Gente... Me enrolei, não vou nem conseguir falar. [risos]

Pedro: Pode ir falando livremente, vamos pensar junto.

Rodrigo: Não, não vou nem conseguir falar, porque assim, no começo, lá na Paulina, que era uma boutique de roupa feminina... Opa, na Paulina, olha! Na Paulina não, na Press, a assessoria, o pessoal falava assim: você já pensou, na sua vida, em trabalhar numa assessoria de imprensa? Minha primeira pergunta foi essa. E eu falei: olha, assim...

Dona Carmem [voltando da cozinha]: Bom, vou lá ver se xeroco esse negócio aqui e já volto. [Dona Carmem arruma a bolsa]

Rodrigo: Então, falavam assim: ah, você já pensou em trabalhar numa assessoria de imprensa? Eu falei: não, o que eu penso é em trabalhar num escritório pra... Pra ajudar vocês... Em geral, né... Ah, mas você sabe passar fax, mexer no computador? Falei: mexer no computador sei um pouco.

Dona Carmem [ainda ajeitando a bolsa]: Você fez curso também, né?

Rodrigo: É, fiz curso, tudo... Na... Perto de um posto, né, vó?

Dona Carmem: Foi aí na [Avenida do] Cursino que ele fez. Fez de tudo... Bom, tudo pronto. Bom trabalho, já volto. [Dona Carmem sai de casa]

Rodrigo: Então falaram assim: você pensa em trabalhar numa assessoria? Você quer trabalhar aqui? Falei: quero. Eu, primeiro de tudo, trabalhava com envelope, na Press. Etiqueta... A gente fazia... Éramos em cinco. A gente montava os textos, sabe? Depois a gente pegava tudo, grampeava e a gente envelopava tudo. Terminava aquilo, a gente passava cola um por um pra fechar, né. Aí a Alice ensinou de um outro jeito: passava a cola tudo numa ponta do envelope e fechava tudo de uma vez só. Vai passando e depois fecha e manda tudo pros jornalistas. E a gente fazia muito... Passava muito fax.

Pedro: E quando você trabalhava na Paulina, você também era auxiliar de escritório?

Rodrigo: Também auxiliar de escritório. Mas lá eu mexia em pasta suspensa. Eu sei que no primeiro dia foi 85 arquivos que eu fiz. No segundo dia, foi 65. Aí, no último dia, eu fiz as contas, foram 151 arquivos. Eu fiquei lá por sete semanas. Agora, na Press já tem 11 anos, e nove anos registrado! Me registraram no dia 7 de agosto de 2002. Registrou numa sexta-feira, acho que foi 8 horas da manhã, não lembro. Aí falaram: você vai trabalhar das 8 ao meio dia. E agora você vai fazer o que? Hoje em dia, tá? Hoje eu ligo todos os computadores de todos e abro o *Outlook*. Sabe o que é *Outlook*, né? É o e-mail de todo mundo. Abro o e-mail de todo mundo. Quando pedem pra passar

o antivírus eu passo também. Ligando os computadores, eu desmonto os murais do dia anterior, que têm as matérias dos jornais. É o clipping. Tem matéria do DISP, que é o Diário de São Paulo, FSP, que é a Folha de São Paulo, Jornal da Tarde, o Estadão, Brasil Econômico. Ah, e as revistas. Das revistas a gente não tira a matéria do mural. Fica por uma semana. Mas a gente também escaneia todas as matérias. Por exemplo, um shopping inaugurou uma loja, e ele é cliente nosso. Daí a gente pega essa matéria. Às vezes sai na capa, às vezes sai na 8A. Às vezes sai no jornal, vai, sei lá, no JT, Jornal da Tarde, 6A. Daí quando escaneia manda o original em papel pro shopping, e fica com o arquivo no computador.

Conforme fui me dando conta na interlocução com Rodrigo, falar sobre seu trabalho nos mais delicados detalhes manifestava seu domínio sobre um fazer autônomo pelo qual ele era remunerado, com registro na carteira de trabalho. Esse elemento na constituição de sua vida era de central importância, como argumentarei a frente. O longo trecho que reproduzi acima foi apenas o início de uma conversa sobre os clientes da Press, os nomes e características de seus colegas de trabalho, as atividades que ele realizou em diferentes períodos dos seus 11 anos, entre inúmeras outros elementos. A conversa com a sua avó havia desnudado explicitamente sua “deficiência” e sua condição como sujeito recipiente de cuidado. Ao descrever seu cotidiano, ele apresentava para mim uma narrativa própria sobre si como sujeito adulto – e empregado – capaz de estabelecer vínculos com seus colegas ou dominar o jargão de sua área, diferente da narrativa de sua avó, na qual ele era constantemente posicionado como aluno ou paciente de instituições especializadas, com as capacidades “intelectuais”, de fala, escrita, visão e mobilidade constantemente postas sob suspeição – mesmo quando para afirmá-las.

Com o retorno de Dona Carmem, seguimos nossa conversa sobre o ambiente de trabalho por mais algum tempo e decidi encerrar aquela sessão. Eu entendi que abrir mão de uma condução mais incisiva da entrevista havia produzido muitos efeitos a se levar em consideração. Em primeiro lugar, Dona Carmem havia assumido o papel de narrar a história de seu neto, raramente perguntando-o alguma coisa e mesmo o corrigindo quando suas respostas a levavam a lembrar dos acontecimentos. Era notável o incômodo de Rodrigo, e mais que isso, seu silêncio ao longo da primeira parte da entrevista. Foi somente na transcrição do áudio que percebi que me coloquei numa posição mais assertiva quando Dona Carmem nos deixou, dizendo “Rodrigo, eu queria agora ir pensando com você algumas coisas partindo do que a sua avó já falou” – de fato, quem havia *falado* a maior parte do tempo havia sido ela.

Não de trata, contudo, de criar, a partir dessa cena, uma oposição artificial entre Rodrigo e sua avó. Como salientei páginas atrás, o cuidado de Dona Carmem é constitutivo do próprio corpo de Rodrigo – as idas a fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neurologistas, dentistas, oftalmologistas –, mas também, por meio da relação com o neto, a avó elabora a si mesma, muitas vezes no papel de “mãe de um especial”. Há trocas nesse cuidado. Rodrigo acompanha sua avó em muitas atividades que ela realiza, e lhe faz companhia todos os dias. No entanto, não se podem deixar de registrar as dissimetrias. Se minha pesquisa fosse sobre terceira idade, e eu fosse visitar a mesma casa, imagino que Rodrigo passaria a tarde em seu quarto, provavelmente no computador.

A entrevista se encerrou com um grande agradecimento a Dona Carmem e a Rodrigo, e combinamos desde aquele momento mais visitas para dar prosseguimento à entrevista. Nas sessões que se seguiram, sugeri a Rodrigo, na presença de sua avó, que conduzíssemos nossa conversa na mesa da cozinha, para que pudéssemos conversar mais tranquilamente, e sem incomodá-la. Dona Carmem concordou.

Cenas semelhantes a essa ocorreram nas entrevistas com os outros três interlocutores selecionados aqui. No caso de Gustavo, que mora sozinho em um apartamento no mesmo edifício que seu pai, a situação foi mais gráfica, e menos prolongada. A presença do pai na entrevista havia sido acertada por intermédio do próprio Gustavo, quando lhe pedi que eu pudesse conversar com um familiar sobre a pesquisa. Em vez de me dar o telefone do pai, Gustavo disse que o chamaria para seu apartamento e que eu poderia conversar com ele em pessoa, e aproveitar para conhecê-lo. No dia de nossa primeira entrevista, então, cheguei ao apartamento de Gustavo – em um prédio próximo ao famoso Edifício Copan, na Avenida São Luís, no Centro Histórico de São Paulo –, esperando encontrá-lo com o pai. Gustavo me informou que ele estava avisado de minha presença e que desceria de seu apartamento, alguns andares acima do de Gustavo, em algum momento durante a tarde.

Depois de um pequeno *tour* pelo apartamento espaçoso e pouco mobiliado, sentamo-nos frente a frente nas duas cadeiras disponíveis na mesa da sala e iniciamos a entrevista. Estávamos em um momento muito animado da conversa, no qual Gustavo me contava sobre suas experiências de namoro, quando o pai tocou a campainha. A cena que se sucedeu explicitou de modo ostensivo a desigualdade de autoridade de seus discursos, e a desautorização da voz de Gustavo.

Com a chegada de Seu Antônio, o filho foi preparar um café, enquanto o pai sentou-se na cadeira que ele ocupava. Com o gravador – desligado – entre nós e apenas mais uma cadeira disponível – a que eu estivera sentado até então –, mantive-me em pé enquanto Gustavo preparava o café, e eu contava a Seu Antônio da pesquisa. Procurei falar alto, de modo audível a Gustavo, e pedi que confirmasse alguns comentários, como “A conversa já tá animada, né?”. Gustavo voltou à sala com uma bandeja e três xícaras já cheias. Seu Antônio fez sinal para que eu ocupasse de volta a cadeira à sua frente, e Gustavo serviu-se de açúcar e imediatamente se sentou em um banco afastado da mesa na qual nós dois conversávamos até a chegada do pai. Ressoando o encontro com Dona Carmem, Seu Antônio fez comentários sobre a trajetória de Gustavo, de modo muito mais passageiro, mas também dirigindo a palavra somente a mim, e nunca pedindo ao filho que entrasse na conversa.

Seu Antônio me contou sobre o percurso de Gustavo pela APAE e outras instituições especializadas, bem como sua contratação mais recente no laboratório Fleury. O pai fez alguns comentários ainda sobre a dinâmica dos lares – ambos moram em apartamentos distintos no mesmo prédio, e é comum Gustavo subir ao apartamento de seu pai para jantar durante a semana. Diferente da cena com Dona Carmem, na qual ela falou extensamente sobre a vida do neto, Seu Antônio esteve conosco por um curto período de tempo, e todas as informações que ele narrou acerca da vida do filho já me haviam sido contadas por ele, ou seriam retomadas em outro momento de nossas sessões de entrevista.

É claro que se pode argumentar que ambas as cenas poderiam ocorrer em outros contextos de pesquisa nos quais entrevistas no formato de história de vida fossem produzidas na presença dos pais ou familiares mais velhos de pessoas que não tivessem “deficiência intelectual”. Por sinal, esse é um dos pontos. Essas interações expressam em alguma medida um tom comum a relações familiares dissimétricas entre pais e filhos. Por outro lado, há fatores que se exacerbam. Os filhos, ou neto, tinham mais de 30 ou mesmo 40 anos de idade. Relembro a referência a Eva Kittay (1999, p.163), que alegava que cuidar de um filho com uma “deficiência” severa é *diferente* na medida em que exacerba fatores *normais* da maternidade.

Retomando o texto de Donna Haraway que abriu este item, sublinho que as pesquisas se produzem pelos corpos dos pesquisadores. Etnografias, ao que parece, acirram esse traço. Meu compromisso com meus interlocutores, a quem conheci e acompanhei num ambiente que, de modo ambivalente, orientava-se pelo ideal

normativo da autonomia, era de longa data e profundo, especialmente no caso dos sujeitos que apresento neste capítulo. Na condução das entrevistas, eu não vi sentido em produzir e testemunhar intencionalmente por meu próprio corpo situações de silenciamento como as acima descritas, por mais ambivalentes que fossem. O cuidado que os familiares de Rodrigo, Paula, Gustavo e Cica tinham por eles não é comum, e é o que possibilita a esses sujeitos experimentarem as vidas consideravelmente privilegiadas que levam. Recolher suas reflexões sobre si me parece um ato que não desconsidera a importância das ações e do papel de seus familiares, mas os potencializa.

A história de Rodrigo: 4h30

Meu trabalho com Rodrigo, assim como as outras pessoas cujas histórias são apresentadas a seguir, consistiu em entrevistas agendadas e conversas no âmbito dos passeios organizados pela empresa. No início da pesquisa, tive receio de abordar Rodrigo para discutir a temática da “deficiência”, uma vez que ele me parecia bastante refratário ao assunto. Ao mesmo tempo, eu sabia que ser uma “pessoa especial” era algo que informava sua trajetória.

As sessões de entrevista com Rodrigo tiveram uma peculiaridade. Em função de dificuldades de agenda, acabamos realizando sessões com bastante espaço de tempo entre elas, o que contribuiu para o aprofundamento de algumas discussões. Intercalar os encontros de entrevista com encontros no âmbito dos passeios da empresa ajudou nossa interlocução. Em nosso último encontro, então, percebi algumas diferenças na forma como Rodrigo apresentou sua experiência de vida a mim, e creio que isso se deva não somente à confiança e amizade que fomos construindo, mas também ao seu engajamento com minha agenda de pesquisa e minha consequente segurança em relação a como inquiri-lo sobre questões sensíveis. Apresento a seguir o tom geral de nossas interações, situando a trajetória de Rodrigo, para depois refletir sobre o sentido de nossa última conversa.

Rodrigo tem pouco mais de 30 anos e está desempregado desde 2012. Depois de trabalhar por 12 anos como auxiliar de escritório na Press, a assessoria de imprensa, em 2012 a empresa mudou de endereço e o seu acesso ficou inviabilizado.

Apesar de seu afastamento recente, o tema que mais libera a voz de Rodrigo é o trabalho – e, é importante pontuar, Rodrigo é um legítimo tagarela. Nesse sentido, sua condução da segunda parte de nosso primeiro encontro foi peculiar no sentido da forte ênfase na descrição de suas atividades de cotidianas, mas também tinha continuidade com conversas e interações que já estávamos acostumados a ter na cena dos passeios. Quando nos engajávamos em conversas distraídas, ele relatava, nos mais preciosos detalhes, as funções que lhe cabiam como auxiliar, as relações que mantinha com seus colegas, os horários que cumpria. Seu relato é tão detalhista que em algum momento, relatando o caso à minha orientadora, passamos a chamar essas narrativas de “histórias de grampeador”. Não há nenhuma ironia: de fato, Rodrigo já me contou sobre onde devia guardar o grampeador, ou qual era a forma mais fácil de fechar envelopes, ou como funcionava a logística operacional do *clipping*, como já observado páginas atrás. Pareceu-nos, então, que “histórias de grampeados” explicita o tamanho do detalhamento de seus relatos.

Com o tempo, a persistência de Rodrigo em falar dessa maneira sobre o trabalho foi chamando mais e mais a minha atenção. De certo modo, no intuito de seguir os cânones antropológicos, não poderia ser diferente. Mesmo assim, o que apresento aqui é uma tentativa de inserir sua insistente fala sobre o trabalho no contexto de sua trajetória e do espaço social por ele ocupado de modo a buscar o que está em jogo quando discutimos os detalhes mais ínfimos do cotidiano na assessoria.

De saída, o óbvio: entre os demais participantes da empresa de lazer, e mesmo em outras cenas de sociabilidade não marcadas pela condição “especial”, ter sido funcionário de uma mesma empresa por mais de 12 anos inspira respeitabilidade. Quando deixou a assessoria, Rodrigo estava entre seus funcionários mais antigos.

A mudança do local de trabalho de Rodrigo, contudo, evidencia algumas ambiguidades de sua situação. Anteriormente na região da Av. Berrini – um polo empresarial na Zona Sul de São Paulo mais recente que o da famosa Av. Paulista e menos servido de opções para o transporte público –, o acesso de Rodrigo ao ambiente se dava em função da coincidência espacial entre a localização de seu trabalho e o de sua mãe e padrasto. Porém, a assessoria mudou-se para a região da Av. Paulista, a dois quarteirões de uma estação de metrô – de forma que, o que para a maioria dos funcionários representou uma enorme facilidade de acesso, para Rodrigo marcou a impossibilidade de continuar no mesmo emprego, já que não se desloca sozinho pela cidade.

Apesar do sentido de independência que seu emprego atribuía à sua imagem entre colegas da turma dos passeios, a fragilidade desse arranjo evidenciou o quanto o investimento emocional e discursivo de Rodrigo não traduzia apenas um valor socialmente difundido de estima pela figura do trabalhador, mas também o orgulho de uma conquista que ele sabia requerer cuidado. Além disso, o trabalho trazia um cotidiano com muitas pessoas que se tornaram suas amigas de longa data – Rodrigo foi inclusive padrinho de casamento de uma de suas colegas. Deixar a assessoria trouxe o distanciamento de uma rede cotidianamente cultivada, que, com perdas, se mantém ativa ainda hoje por meio de redes sociais, ligações telefônicas e encontros eventuais.

A trajetória de Rodrigo é marcada pela circulação por diversas instituições de ensino e de inserção no mercado de trabalho voltadas para “pessoas especiais”. De uma família de classe média, moradora da região do Jardim da Saúde, dentre as instituições pelas quais circulou, ganha destaque em sua fala a Associação Carpe Diem – apesar de Dona Carmem ter mencionado muitas outras, esta foi a última instituição em que ele esteve, e por mais tempo. Lá também ele construiu amizades duradouras, e foi por intermédio da Associação que ele se inseriu, ainda na condição de estagiário, na assessoria. Frequentando por anos essa instituição, o ponto que Rodrigo mais ressaltou em entrevista a respeito de sua passagem por lá foi seu desempenho exemplar nas aulas de português e matemática. Ao contrário de seus colegas, que sempre tiravam notas baixas, Rodrigo tinha um desempenho que usualmente chamava a atenção de sua professora, destacando-o na hierarquia escolar.

Mesmo descrevendo uma história marcada pela circulação por instituições especializadas, é interessante notar como, em sua apresentação e reflexão sobre si, Rodrigo não lançava mão das exatas categorias que mediarão sua presença em tais espaços. Pelo contrário, em nossas conversas sobre “deficiência”, termo que ele constantemente evitou – e já me disse, literalmente, que avaliava como “muito pesado” –, os “deficientes” eram sempre *os outros*. Quando falamos sobre acessibilidade, os exemplos que emergiram em suas reflexões foram de “deficiências físicas”, “visuais” ou “auditivas”. Algumas vezes, estimulado por minhas perguntas, a “síndrome de Down” aparecia como mais um referencial. Contudo, Rodrigo dificilmente incluía a si mesmo nessas reflexões. Quando o assunto era o acesso ou os preconceitos, o nível da discussão parecia se tornar genérico e seu tom, impessoal. Quando eu o perguntava sobre sua trajetória, ele era evasivo e evitava se pensar como “pessoa com deficiência”. Ele sabe perfeitamente, no entanto, que se enquadra como “deficiente intelectual”:

algumas vezes, ele me confessou que nossas conversas o estavam ajudando a notar que o tema não era necessariamente um “bicho de sete cabeças” a ser imediatamente repellido.

Falando do diagnóstico de sua “deficiência” ao longo de nossas conversas, Rodrigo fazia questão de marcar uma exterioridade da categoria biomédica frente a sua trajetória e a seu vocabulário cotidiano, num registro oposto à familiaridade e tranquilidade com que Dona Carmem abordou o assunto. Diversas vezes ele me disse “como é que é mesmo? Hidro... Hidrocefalia”. Eu perguntei a ele algumas vezes sobre aspectos médicos de sua “deficiência”, ao que ele respondeu com negativas: se mal se lembrava do termo, que dizer do sentido. A seguir, observa-se o trânsito a que me referi, da negação da pertinência da “deficiência” em sua trajetória à despersonalização do debate. Perguntei a Rodrigo o que ele sabia sobre “hidrocefalia”:

Rodrigo: Bem pouco. [silêncio] Bem pouco. Porque... [silêncio] O pessoal, o pessoal, assim... Falou assim: ah, qual é a sua deficiência? No Carpe Diem. Os meus colegas. Ah, a minha é hidrocefalia... Aí, a Bruna falou: não, o meu é diferente do seu. [silêncio] Ela: por que você tá com essa cara? Eu falei: nada. Ela falou um nome estranho lá...?

Pedro: Síndrome de Down?

Rodrigo: Síndrome de Down, isso. Ela falou: não, o meu é síndrome de Down. E eu sou especial. Eu tenho síndrome de Down, você tem hidrocefalia, o Cristiano tem síndrome de Down, o Flávio tem síndrome de Down, todos aqui têm síndrome de Down. E só você tem hidrocefalia. Você vê que privilégio [poucos risos]. Eu falei: epa! Então aquilo... [silêncio] Eu fiquei pensando, putz, não é uma deficiência, que a pessoa tem, né? É um problema diferente, um do outro. [silêncio] Porque um tem hidrocefalia, o outro tem síndrome de Down, o outro tem... É... Deficiente visual, e o outro não tem a mão. [silêncio] Não tem a mão... Mas são todos iguais na sociedade. Então isso mostra que a gente tem uma inclusão a mais. [silêncio] Tem uma inclusão a mais, e tem uma inclusão... É, assim... É, pra descobrir mais coisas. [silêncio] Mais coisas... Pesquisar mais sobre a deficiência, descobrir mais os problemas dos outros. Porque uma pessoa anda devagar, porque uma pessoa...

Pareceu-me evidente que Rodrigo enunciava uma recusa à *ciência* de seu diagnóstico. Quais os sentidos dessa recusa? A princípio, eu tinha em mente uma hipótese. Após nossa última entrevista, uma nova ideia começou a se desenhar.

Inicialmente, a forma como Rodrigo afastava de perto de si a discussão sobre “deficiência” me soava em consonância com sua trajetória educacional e de trabalho. No registro que ele me apresentou de sua história de vida, o desempenho acadêmico e a inserção e sucesso profissional lhe conferiam uma posição privilegiada frente a colegas

com “deficiência intelectual”. Não só isso, Rodrigo lê e escreve, além de falar com muita fluência e carisma, apesar de suas dificuldades de mobilidade, equilíbrio e visão. Assim, suas habilidades pessoais e sua trajetória de destacado sucesso escolar e profissional parecem confluir no sentido de abrir para Rodrigo um espaço relacional de distinção em relação a outras pessoas, constantemente posicionadas como *mais* “deficientes”. Ao mesmo tempo, lhe é oferecido, no trabalho, um lugar – negociado – de engajamento em um cotidiano coletivo no qual o marcador da “deficiência” não opera senão *na sua própria distinção* – que, na etiqueta polidamente correta, parece ser ritualmente suavizada, em forma de gentilezas que, ao mesmo tempo em que adoçam as relações, levantam dilemas éticos e morais na discussão sobre “inclusão”. As suas habilidades pessoais – o carisma e o bom-humor por um lado, e o espírito debochado e brincalhão por outro – parecem permiti-lo negociar com bastante competência esse lugar no qual a recusa da “deficiência” se torna sinônimo da superação da incapacidade e da restrição.

Nesse cenário, a “deficiência” emerge como uma experiência de limitações que se refere prioritariamente aos *outros*. Alguns de seus amigos articulam mal as palavras, ou não estão empregados. É para eles, e tantas outras pessoas com “deficiência” – especialmente, com *outras* “deficiências”, “sensoriais” ou “físicas”, mas também dificuldades de linguagem ou locomoção, a pessoa “sem mão”, a “que anda devagar” –, que é preciso pensar a “inclusão”.

Apesar da inicial coerência de sua narrativa e da recusa da “deficiência” como categoria operativa para pensar a si mesmo, emergiam eventualmente em seu discurso experiências de limitação, explicadas por interdições impostas a Rodrigo por uma condição não nomeada. Um exemplo é a razão pela qual deixou de trabalhar na assessoria a partir de sua mudança de endereço: “não posso andar na rua sozinho”. Essas interdições não são por ele referidas à condição de “deficiência intelectual”, ou a seu estatuto de “pessoa especial”. Em sua fala, ele simplesmente não pode andar na rua sozinho por um “problema” em sua visão e por sua “dificuldade de equilíbrio”. Embora a justificativa última para essa restrição seja decorrência de sua “deficiência”, Rodrigo opta por descrevê-la de forma não marcada, tratando-a como uma limitação pessoal e contingente.

A segunda hipótese a respeito da forma como Rodrigo lida com seu diagnóstico e com a marcação da “deficiência” em sua trajetória emergiu em nossa última sessão de entrevista, em 2013. Em função de sua “hidrocefalia”, Rodrigo foi submetido a duas

cirurgias – uma nos primeiros anos de vida, e outra na adolescência – para inserção de válvulas que fizessem circular o líquido cefalorraquidiano que acumulava em sua cavidade craniana – e que ocasionou as lesões cerebrais responsáveis pela “deficiência intelectual”. Já há tempo, as válvulas deixaram de funcionar: ao que parece, seu organismo se adaptou e não há mais necessidade do apoio desses dispositivos para a circulação do líquido. Alguns anos atrás, quando eu já frequentava a empresa de lazer, contudo, uma delas se desalojou e escorregou para o pescoço de Rodrigo, formando um caroço bem visível e ocasionando algum incômodo e coceira. Em função disso, ele teve de ser submetido a mais um procedimento cirúrgico para a retirada dessa válvula.

Em nossa conversa, Rodrigo manifestou o desconforto por que passou entre o momento em que a válvula desceu ao seu pescoço e a cirurgia, quando teve de explicar a Gabriela – amiga de Rodrigo e namorada de Gustavo –, em um dos passeios da turma, do que se tratava o que ela tinha chamado indelicadamente de um “caroço de abacate no pescoço”. A amizade de Rodrigo e Gabriela é muito próxima, e além dos encontros nos passeios, ambos trocam frequentes telefonemas. No discurso de Rodrigo, Gabriela ocupa uma posição de constante interpelação, convidando-o a falar sobre temas que ele entende como “muito íntimos”. É interessante observar algumas das interações que ele relatou. As temáticas sempre orbitam a questão da “deficiência” e as experiências de vida relacionadas a ela:

Rodrigo: A Gabriela falou assim pra mim: você não dirige? Eu disse: não, eu não tenho carta. Então quem dirige pra você? Eu falei: tem tanta gente que dirige pra mim que não precisa tirar carta. Como não? Vai e tira. Eu falei: não posso, eu não posso tirar, porque eu tenho desvio, né? Eu não posso. Ah, então quem dirige pra você? Quem vai te buscar no trabalho? Eu falei: minha avó, minha mãe, o marido da minha mãe. E você não dirige? Ô, eu falei não. Eu não ando de bicicleta. Ah, não andar de bicicleta tudo bem, agora dirigir... Quantos anos você tem? Eu falei: 31. E você não dirige? Eu falei: não. Então, no começo ela ficou espantada.

Pedro: Mas e a Gabriela, dirige?

Rodrigo: Não. Eu falei: tá vendo! [risos] Mas ela deixou pra escanteio.

Não poder dirigir é uma das marcas menos negociáveis da “deficiência” na trajetória daqueles com “deficiência intelectual”. Gabriela evidencia essa marca na história de Rodrigo ao insistir em perguntar-lhe sobre isso. Esse é um dos exemplos desse tipo de interação que os dois estabelecem. Outra situação, que fala mais sobre os sentidos de suas interpelações, se deu na cena da viagem a Pouso Alto, quando Cica

teve uma convulsão. Rodrigo também tem um histórico de convulsões, e foi chamado por Gabriela a falar sobre o tema. O lugar em que Rodrigo se colocou é ambíguo. Por um lado, ele afirma que “quem sabe sobre convulsão são os médicos”, passar por um episódio desses não o habilita a cuidar de alguém na mesma situação. Rodrigo, por sua vez, também interpela Ciça a respeito do ocorrido, manifestando uma curiosidade que mimetiza a de Gabriela em relação à amiga. Por fim, Rodrigo, por meio de uma confusão no relato, manifesta um dos sentidos associados ao evento: a infantilização. É claro, muitas “pessoas com deficiência intelectual” sofrem de ataques epiléticos nos mais diversos momentos da vida, conseguindo ou não administrá-los pelo uso de medicamentos. No entanto, é comum ouvir histórias de pessoas que tinham muitas convulsões em suas infâncias ou adolescências, mas que passaram a controlar sua incidência ao encontrarem um equilíbrio químico na ingestão de medicamentos – ou mesmo, no caso dessa geração, pelo próprio oferecimento de drogas mais eficazes no mercado. Aqui fica mais uma vez evidente um outro processo de infantilização e hierarquização entre “pessoas com deficiência intelectual”, desta vez mais delicado e fugidio:

[Sobre o episódio de convulsão de Ciça:]

Rodrigo: Não, isso foi numa viagem, que ela tremeu o corpo todo, o olho ficava assim [abanou o dedo indicador para os lados]. Com a convulsão treme o corpo todo da pessoa. [silêncio] Engraçado que ela falou assim: ai, eu tive e não lembro de nada. Eu falei: Ciça, que loucura. [silêncio] A Priscila teve numa viagem também. Ela ficou desacordada e depois não lembrava de nada.

Pedro: E você lembra como as pessoas reagiram?

Rodrigo: Ficaram apavoradas, sem saber o que fazer. Ah, o que eu faço, o que eu faço? Eu falei, Gabriela, você tá perguntando pra quem? Ah, pra você. Eu falei: gente, eu não sou médico [risos]. Eu só sei que eu tive, mas não lembro como é. [silêncio] Tá, e o que você fez nessa hora? Eu falei: olha, eu tive quando eu troquei a válvula, [silêncio] eu tive lá em Itanhaém, [silêncio] que eu tive que ir de ambulância pra o hospital. [silêncio] Eu tive convulsão também uma outra vez, que a Neusa me carregou no colo. É a minha tia-avó. Eu era pequeno. Aí a Gabriela perguntou: quem é Neusa? Minha tia. Daí: você acha que é bonito a sua tia te carregar no colo? Eu falei: gente, eu tava com convulsão. Eu falei: eu era criança. Ah, bom, eu achei que era agora. Eu falei: não, eu era criança. Ah, bom.

Nesse mesmo registro, Gabriela apareceu mais uma vez na narrativa de Rodrigo quando sua válvula se deslocou para o pescoço. Em sua fala, Rodrigo oscilou entre demonstrar que o fato de ter válvulas sintéticas em seu corpo não o incomodava, a ponto de ele nem cuidar de saber muito bem como são, e exigir certa discrição de sua

interlocutora, que o interrogava com perguntas que ele avaliava como impertinentes. A situação se refere a um momento já posterior à cirurgia:

Rodrigo: Ah, primeiro ela [a amiga] pegou e falou assim: o que você tem na cabeça? Eu falei: eu tenho uma válvula, que é, que eu suponho que é um negócio pequeno. Você nem imagina que tamanho que é? Eu disse não, Gabriela, não dá pra ver. Eu imagino que é um negócio desse tamanho, pequeno mesmo. Ela falou: ah, então tá bom. Aí passou um tempo... Pera aí, você tirou a válvula que tinha aqui, né? Eu falei, tirei. Mas você tem outra válvula aí? Eu falei tenho, eu tenho duas. Agora eu só tenho uma. E tá funcionando? Eu falei não. E como você sabe que não tava funcionando se você nem viu? É que eu fui num médico... Como é que ele chama?

Pedro: Um neurologista?

Rodrigo: Isso, um neurologista. E ele falou que não tá funcionando, ou seja, eu não preciso mais. E ela: ah que bom, e não te incomoda? Eu falei claro que não! E tem como tirar? Eu falei: pelo amor de deus! Tirar de novo não. Eu vou ficar com ela. Pra sempre? Pra sempre. E não te incomoda? Eu falei: claro que não. Aí, quando eu falei claro que não ela ficou espantada e depois passou. Eu falei: nossa, Gabriela, por que você tá espantada? Porque você falou que não incomoda em nada. É, não me incomoda em nada. E essa coceira que você tinha? Eu falei: essa coceira que eu tinha era da outra válvula, que não tem nada a ver com essa válvula que eu tenho.

O tom um pouco despojado com que Rodrigo se apresenta na fala acima, contudo, não se manteve na forma como ele refletiu sobre a própria cirurgia. Aproveitando a brecha que ele abriu ao contar essa pequena história, pude investir em perguntas nesse tópico que até então eu havia segurado em função da pouca disposição que ele demonstrara em debatê-lo. A tensão que Rodrigo demonstrou ao discutir a cirurgia me levou a conduzir a conversa da forma como segue. Parecia-me que ele patinava ao redor de algumas emoções muito difíceis de nomear. Falou-me sobre medo e sobre ficar sozinho. Contudo, a seriedade de seu tom e, ao mesmo tempo a franqueza com que ele levava a conversa me permitiram perguntar-lhe sobre a perspectiva da morte. Foi um momento de muita densidade para nós dois. A resposta dele me soou tensa, mas ao mesmo tempo serena, e me fez lembrar o registro de suas “histórias de grampeador”:

Rodrigo: Aí descobri que era a válvula. Aí o cara, o médico, falou: você vai fazer a cirurgia em janeiro. Daí eu falei: em janeiro eu não posso, por causa da viagem. Mas você vai fazer em fevereiro. Eu falei: tá bom, fevereiro sim. Aí eu perguntei: como é que eu faço com meu trabalho? Ele falou: ah, você fala que vai fazer cirurgia no dia 4 de fevereiro, que é uma quinta-feira. Aí eu falei [referindo-se ao ambiente de trabalho]: tudo bem eu fazer a cirurgia dia 4? Tudo. Eu não vou perder nada? Acho que foi aí que eu fiquei com medo.

Pedro: Do que?

Rodrigo: De perder alguma coisa, de ser descontado do salário. Ah, você pode ficar tranquilo que você não vai perder nada. [...]

[Em outro momento, Rodrigo relembra a fala do médico:] Só que depois você vai ter que fazer, que nesse caso a sua válvula vai ter que tirar. Quando ele falou isso, minha perna tremeu. Nossa, começou a tremer a perna, o braço, de nervoso que eu tava. E eu falava que não ia fazer. Que não ia fazer, que não ia fazer. Aí ele me pôs no quarto, me internaram. Aí depois eu fui pra sala de cirurgia, chorando. Fui chorando, a enfermeira tentou me acalmar. Ela falou: fica calmo que vai dar tudo certo. Eu falei: tá bom. [...] Eu fiquei com medo de não ter ninguém ali... Ali, esperando na hora. [silêncio] Na hora de eu sair. Porque se eu vou ficar perdido na sala de cirurgia, depois na sala de recuperação e depois no quarto... [silêncio] De ninguém ir lá me buscar depois. Pelo menos a minha avó, ou a minha mãe. Ah, não entra ninguém. [silêncio] Então eu vou ficar sozinho aqui. [silêncio] Então, eu acho que eu tive esse medo da cirurgia porque era numa quinta-feira, dia de trabalho, tinha acabado de voltar de férias. Daí eu falei, ferrou. Acho que juntou todo esse medo, por isso que eu fiquei... [silêncio] Com medo da cirurgia. [silêncio] Até chorei antes de fazer a cirurgia.

Pedro: Deixa eu te perguntar uma coisa, você teve medo de morrer com a cirurgia?

Rodrigo: Um pouco. [silêncio] Um pouco, porque eu não sabia quantas horas ia durar. E durou 4h30, segundo a minha mãe e minha avó. Caramba, ferrou. Agora eu tô aqui sozinho. Mas foi tudo bem, foi tudo bem. Foi tudo bem, pode ficar tranquilo. Eu falei: tá bom.

4h30. Imediatamente me veio à cabeça a forma como Rodrigo cuidava do passar das horas. Como ele me contou diversas vezes, costumava sair do trabalho ao meio-dia em ponto. Para ele, cinco minutos a mais já representavam um atraso. A meticulosidade com que ele descreve as cenas acima cadencia o tom de suas narrações. Ele sempre me conta histórias misturando várias vozes, mantendo-se rente ao acontecido. Contar que sua cirurgia durou 4h30 soa como um testemunho da forma como ele constrói sua vida frente a minha pergunta a respeito da morte.

Nesta segunda chave de leitura da recusa de Rodrigo à linguagem da “deficiência” na elaboração narrativa de si, o ambiente do trabalho não deixa o horizonte. Contudo, não temos aqui a cena relacional na qual trabalho e escola posicionam Rodrigo num espaço no qual é possível recusar marcas de incapacidade ou restrição, mas sim uma forma de narrar a vida que, imediatamente remetida ao projeto do trabalho, incorpora a linguagem cotidiana de envelopes, *clippings* e controle do tempo na expressão de sua potência, recusando a “deficiência” como um impeditivo ao trabalho, na medida em que ela incapacita o corpo e o sujeito. Nessa chave, penso que é possível reler suas reflexões. Por exemplo, seu discurso sobre “inclusão”, sempre especialmente devotado a pensar o caso de “cadeirantes” e pessoas com “deficiência

física”, ganha uma nova dimensão – sua potencial restrição ao deslocamento físico, e, nessa lógica, a potencial barreira ao trabalho falam alto.

Em uma entrevista em outubro de 2012, Rodrigo já esboçara o sentido que tento atribuir a nossa última conversa em 2013, acima apresentada. Naquela ocasião, porém, a iniciativa de falar sobre ser “especial” viera dele, e, recém-saído de seu duradouro emprego, avalei que poderia ser sensível explorar seu desabafo com questionamentos acerca de experiências de limitação; eu poderia incorrer em perguntas “meio bestas”:

Rodrigo: Se você perguntar pra mim: você se acha especial? Eu respondo: em algumas coisas sim. Daí: pra quê? Eu não posso dirigir, não posso andar sozinho na rua... Mas isso se me perguntar, porque se não perguntar eu deixo quieto. Agora, se vier com pergunta meio besta...

Pedro: Tipo o quê?

Rodrigo: Tipo: você se importa de ser pessoa especial? Eu não! E como é pra você? Ué, normal. Eu tenho meus amigos, faço tudo. Eu trabalho, eu pinto. Se bem que agora não tô na ativa... E falam que pessoa especial não pode trabalhar...

A história de Paula: Normal, normal mesmo, só deus

Paula, uma mulher com “deficiência intelectual” de 42 anos, é moradora do Itaim Bibi, bairro de classe média-alta de São Paulo, onde divide um grande apartamento com a mãe, que tem mais de 90 anos. Realizei com ela apenas dois encontros de entrevista, com um intervalo de quinze dias entre eles.

Em 2011, quando elaborei o projeto desta pesquisa, troquei algumas ideias com ela a respeito de meus interesses de trabalho, contando melhor o que eu fazia na universidade, e ela se mostrou disposta a colaborar. Nossa relação, contudo, não se desenvolveu da mesma forma como minha interlocução com Rodrigo – em grande parte mantida e estimulada por trocas de mensagens por meio de redes sociais ou telefonemas, mídias que Rodrigo maneja com muito mais habilidade e frequência que Paula. Ao contrário do caminho que seguimos eu e Rodrigo, embora Paula tenha se mostrado muito receptiva ao diálogo comigo, ela se manteve bastante atenta e reativa a minhas sugestões de pensar o sentido da “deficiência” em sua própria trajetória no contexto de entrevista. Não pretendo, com isso, sugerir que o que permite a autorreflexividade a respeito da “deficiência” seja um ambiente seguro para trocas, ou

tranquilo para confissões. Afinal, este trabalho *não* parte da suposição de que a “deficiência” seja uma identificação que brota de uma disposição corporal específica e de um esforço de autoconhecimento, mas que “deficiência” é uma forma de nomear experiências de marcação da diferença atravessadas por relações de poder que circulam entre sujeitos e contextos em direções variadas. Assim, compreendo que a forma como Paula me apresentou sua trajetória, ativamente recusando a marca da “deficiência”, é, ao mesmo tempo, um caminho para a compreensão de sua construção de si, e uma pista para o entendimento do lugar que ela atribuiu a nosso encontro. De qualquer forma, em nossa segunda reunião já havíamos percorrido todo o roteiro previsto, e decidimos encerrar os trabalhos.

Antes, contudo, que eu chegasse a sua casa para a entrevista, e pudesse conversar com ela com maior atenção sobre os temas aqui apresentados, eu não sabia que sua oposição a se incluir na categoria de “pessoa com deficiência” seria tão veemente e sistemática. Quando liguei para Paula para agendarmos a entrevista, ela já sabia que minha pesquisa focalizava trajetórias de “pessoas com deficiência intelectual”, o que eu retomei na ligação. Pelo telefone, me disse que “esse é um assunto que a gente precisa começar a mexer”. Eu interpretei, a princípio, essa afirmação com ambiguidade: Paula estava falando que precisávamos começar a mexer nesse assunto porque entendia que ele era pouco tematizado em sua própria trajetória, ou então estava me dizendo que era preciso que tratássemos das histórias de vida de “pessoas com deficiência intelectual” em função de sua relativa invisibilidade social, ou falta de acesso a direitos? No intuito de preservar suas escolhas e privacidade – que eu sabia que poderiam ser sensíveis a perguntas diretas acerca da “deficiência” –, recuei. Ainda ao telefone, Paula confirmou, alguns minutos depois, qual era sua perspectiva: em suas palavras, aqueles que “têm problema” “são pessoas que, se você não trabalha, você olha e fala: ah, esse aí é um besta”.

No primeiro dia de entrevista, cheguei a sua casa no período da tarde, e a encontrei acompanhada de sua mãe e seu tio, conforme ela havia me dito, ao telefone, que ocorreria. Paula, muito assertiva, me disse que não era preciso que eu ligasse para sua mãe para confirmar o agendamento da entrevista ou explicar seu teor, ela mesma poderia fazer isso. Solicitei, então, que marcássemos a reunião em um dia que a mãe estivesse em casa, de modo que eu pudesse conhecê-la e contar de minha própria boca sobre a pesquisa. Enquanto explicava a sua mãe o que já havia acordado com Paula ao telefone, notei que ela estava ansiosa por nossa conversa, e um pouco incomodada com

a presença do tio. Ele, um senhor também idoso, não me recebeu com a mesma amabilidade que a mãe, e acabou por passar a primeira hora da entrevista, que realizamos em uma mesa na sala de estar, sentado em um sofá próximo, folheando revistas, até a hora em que se despediu e retornou a sua casa – a mãe de Paula, ao contrário, retirou-se para seu quarto, e a empregada doméstica, que deixou a porta da cozinha aberta, permaneceu circulando entre a cozinha e a lavanderia pelo resto da tarde. Descrevo essa cena para indicar o tom de suspeita na atitude do tio, e o cuidado gentil e vigilante no caso da empregada doméstica que circundavam nossa conversa. O tom assertivo de Paula certamente tinha várias razões de ser, mas, ao menos no começo de nossa prosa, ela parecia estar simultaneamente sinalizando uma postura de segurança frente a mim, ao tio e à empregada.

Nesse sentido, reproduzi a princípio a primeira resposta de Paula a minhas perguntas, em um momento que eu sequer considerava que a entrevista houvesse começado. Sua resposta é eloquente em sintetizar seu posicionamento na conversa que se seguiu. Nota-se nesse trecho um ritmo semelhante ao de algumas falas de Rodrigo, ou de Gustavo e Ciça, uma situação que tenho chamado de pobreza de palavras:

[Eu havia acabado de refazer uma breve apresentação da pesquisa, como uma preparação para iniciar a entrevista. Sempre encerrava este momento perguntando se meu interlocutor tinha alguma dúvida:]

Paula: Quanto a isso... Tem só essa parte que eu não entendi... Eu... Ah, eu acho o seguinte, o que precisaria mudar, assim, praticamente, nesse termo, eu acho que precisaria ter mais, assim, vamos supor, estudo pra essas pessoas. Esses problemas, assim, diferenciados. Um mais do que o outro, mas que precisaria existir. Como você sabe, existe a APAE, existe, assim, um monte de coisa. Mas eu acho que eles, praticamente, precisam estudar. Como pessoas normais. Não precisa ser aquela coisa, mas eu acho, assim, eu acho que precisa ser trabalhado isso, e muito. Porque a gente percebe que tem N pessoas que não estão nem aí. Não tão nem aí com pessoas que têm esses problemas, que parece que não acreditam que vão... Ah, eu tenho um filho assim, ele é assim, ele nunca vai ser de outro jeito. Como é que ele vai, o que é que vai acontecer com ele? Eu não acredito que ele possa fazer isso... Então pra mim, eu não sei, eu acho que isso daí, parece que tem pais e famílias que não conhecem os filhos que têm. Pelo menos é o que eu imagino, né? Não sei se eu tô bem certa, ou se é isso. Mas é o que eu vejo por aí, né? Não é só porque tem síndrome de Down, tem um pouco mais de retardo, tem mais não sei o que... Tem muitas pessoas que são assim. Ué, não tem gente que é normal, mas também tem lá seus problemas? Agora, por que é que vão dizer que quem tem problema não é capaz de fazer nada se a pessoa que é normal... Aí é que tá o erro. Então, se fosse pensar desse jeito... Ah, eu sou bem normal, a gente diria, se o cara é normal, se a menina é normal, então ela é deus. [risos] Porque não existe uma pessoa que seja tão normal assim. Isso praticamente é um erro, eu acho, assim,

que é um erro do próprio ser humano, né? Pensar que pessoas que têm menos... Menos e mais problemas, vamos dizer...

Pedro: E o que você quer dizer quando você fala normal nesse caso? O que significa normal?

Paula: Assim, uma pessoa... Eu acredito que seja normal uma pessoa que não... É... Não digo que seja normal, normal, assim... Mas uma pessoa sei lá, que teria mais capacidade de fazer... Dizer normal, normal mesmo, isso não existe, claro. Uma pessoa normal, praticamente, como eu te falei, só deus mesmo. Porque, se você for ver, normal, normal, normal, mesmo... É uma coisa difícil de se explicar. Mas é... No meu ver, assim... É... Todas as pessoas, vamos dizer, são normais. São normais, mas diferentes umas das outras. Então, na verdade, como eu tava dizendo, normal, normal, não existe. Não tem ninguém que seja normal. Pelo menos eu acho isso. Qualquer um é sempre diferente um do outro, e não tem como a gente dizer, ah, você é normal, você é isso, você é aquilo, e eu tenho problema, ou a fulana tem problema. Como eu comentei com você, todo mundo tem. Todo mundo tem, não tem ninguém que escapa. [risos] Eu acho que é isso aí.

Essa primeira fala de Paula foi como um manifesto a respeito de seus incômodos, alguns mais outros menos previamente formalizados, na discussão sobre “deficiência”. O discurso em terceira pessoa acerca das restrições por que passam pessoas que “têm problema” se manteve em toda nossa interlocução. Passando por discussões sobre amizades, escolarização e trabalho, a mesma posição apresentada nesse trecho foi mantida e reafirmada, localizando Paula em um campo desigual de igualdade: “Normal mesmo só deus”, mas é ela quem elabora tal apreciação. Habilidosa com a linguagem e com o estabelecimento de relações, Paula consegue afirmar que ninguém é normal sem comprometer sua imagem associando-a a pessoas com mais “deficiências” ou restrições. Seguirei esse percurso.

Em ambas as sessões de entrevista, ocupamo-nos especialmente das temáticas da escolarização, sociabilidade e amizade. Foi à discussão desses tópicos que Paula dedicou mais tempo e densidade de relato. Assim como Rodrigo, Paula também apresenta uma trajetória marcada pela circulação por instituições voltadas a um público com “deficiência”: ela passou por diferentes escolas especiais e algumas instituições de formação para o mercado de trabalho. Uma das escolas, na qual estudou nos anos 1980 e 1990, teve uma presença constante em seu discurso, porque lá ela estabeleceu laços de amizade que perduram até hoje, e que a posicionam de maneira peculiar frente à identificação com a temática da “deficiência”.

Naquele momento, Paula havia visitado essa escola, e relata no trecho abaixo as mudanças pelas quais o estabelecimento passou:

Paula: Então, pra você sentir, eu estudei lá em 1985. Era completamente diferente. Eu comecei a estudar lá na quinta série. Eu fazia ciências, matemática, português, geografia, enfim... Tinha aula de educação física... Tanto que, não sendo muito modesta, tinha olimpíada e eu participei de jogo de memória e jogo de *war*, e eu ganhei duas medalhas. Que mais que tinha? Aula de artes, aula de música... [...] Mas eles praticamente, agora, mudaram tudo. A primeira vez que eu fui pra lá faz um tempo. Sabe quando você frequenta um colégio e volta lá depois de anos e ele tá outra coisa, completamente diferente do que você, de quando você estudava?

Pedro: Sei, mas o que mudou?

Paula: Bem, nem digo do prédio, que era uma casa pequena e agora tem quadra, piscina... Mas de pessoas, o que tem de alunos lá... [...] A minha amiga, ela fala que decaiu. Mas eu digo: não decaiu, não é questão de decair. Ela acha isso porque a maioria do pessoal que tá lá... Por exemplo, eu tenho uma amiga que não fala. Quer dizer, ela fala, mas daquele jeito... De falar... O que ela consegue. Tem outro que nem anda, que tá na cadeira de rodas. Antigamente não tinha nenhuma pessoa assim. Tem outra também que tem um problema de andar. Tem outro amigo meu que... [risos] Que ele troca o R pelo L [risos] e eu brinco com ele que ele é o Cebolinha, mas ele sabe que é brincadeira. Quem mais? Tem outro, também, que tem síndrome de Down, mas que junta com... Ele é meio gaguinho, né? Que nem o Gustavo [amigo da empresa de lazer programado]. Outra que tem um retardo maior, eu não sei qual que é lá... Sei lá como é que chama esse problema... Bom, o restante é... Assim, todo mundo lá tem um retardo. Bem mais que o pessoal de antes.

Já neste trecho, Paula estabelece uma distinção entre sua geração na escola, dos anos 1980 e 1990, e a geração atual, de início dos 2010. Seus amigos sobre quem ela fala com mais cumplicidade, aqueles dos anos 1980, parecem ser pessoas com poucos sinais de “deficiência”, sobre eles, ela diz: “cada um tem seu probleminha”. Desse modo, diferenciam-se dos novos amigos, da mesma instituição, que ela passou a conhecer pelas festas que frequenta: estes, se não demonstram uma “queda” no perfil dos estudantes – como avalia sua velha amiga –, experimentam restrições corporais e de linguagem muito mais severas que as pessoas com “seus probleminhas”; eles sim são pessoas “com dificuldades”. Frente à escolha de Paula por utilizar-se de categorias como “problema” e “dificuldade”, decidi perguntar-lhe sobre a noção de “deficiência”, que, até então, ela não mencionara. Sua resposta: “Nossa! Muito pesada! [risos]”. E seguiu:

Paula: A pessoa pode ser deficiente e tudo... Mas eu não sei... Não sei. É uma palavra muito forte pra dizer que uma pessoa é deficiente... Parece que a pessoa tá ali e não... Como é que eu posso dizer?... Ela tá ali e nunca vai fazer nada, sabe? Ah, então a pessoa é deficiente? Ih, então essa daí não vai fazer nada... Pelo menos é o que eu penso.

Ao que parece, em suas reflexões, a noção de “deficiência” estaria irremediavelmente associada a uma exacerbada limitação intelectual, motora e social, marca de um destino infeliz. O termo “pessoa especial” apareceu, em seu discurso, somente como uma alternativa mais polida, mais delicada, para nomear uma mesma condição. Assim, “problema” e, às vezes, “dificuldade” são termos acionados por Paula como um modo de nomear experiências mais universalizadas, já que, segundo ela, “normal, normal mesmo é só deus” – mesmo assim, ela evita comentar seus próprios “problemas”. Quando a perguntei sobre sua entrada na empresa de passeios, sua resposta me surpreendeu. A dura assertividade com que ela se diferenciou dos colegas dos passeios evidencia o quão relacional é a forma como ela aborda a noção de “problema”. Se num nível genérico, de debate sobre categorias de diferença, Paula observa que “normal, normal mesmo é só deus” e que todo mundo tem seu “problema”, nos embates classificatórios cotidianos, ela negocia hierarquias que garantem que, ao afirmar que ninguém é “normal”, o tiro não saia pela culatra e a legitimidade de sua afirmação mantenha-se incólume:

Pedro: Quando você começou a ir aos passeios da empresa?

Paula: Olha... Eu entrei... Depois do Rodrigo, não sei... Olha, acho que ele é que sabe, ele decora tudo [risos]... Eu só lembro que quem me fez esse convite foi o Patrick, é um amigo meu que ia nos passeios, só que depois ele saiu. E ele já estava na empresa fazia algum tempo, e ele me disse: ah, você não quer vir nos passeios? É um pessoal muito legal. Aí, através dele que eu conheci o pessoal. [...]

Pedro: E você estudou com ele [Patrick]?

Paula: Não, eu conheci, assim, por amizade mesmo. Não cheguei a estudar com ele. Eu conheci ele através de dois amigos meus, que estudaram comigo. Então... Ele também, vamos dizer, tem lá seus problemas e tudo...

[Neste momento, nossa conversa foi interrompida pela empregada, que viera nos oferecer café e água. A própria Paula retomou a conversa:]

Paula: Então, depois que eu conheci eles, acabei ficando amiga da turma dos passeios. Mas... Quanto a esse... A esse negócio... A essa coisa de não conhecer o pessoal da empresa... Hum, como é que eu posso dizer... Eu achei primeiro, assim, no começo, meio estranho...

Pedro: Por quê?

Paula: Não, porque no começo, assim, você... Você não tá acostumada, né, mas aos poucos você vai acostumando, né, vai... Então, aos pouquinhos, assim, eu achei interessante conviver com pessoas assim, né? Claro, eu não vou dizer que eu nunca convivi porque eu... Quando eu estava fazendo um curso de computação, eu convivi com pessoas assim, né? Tinha gente que... Que... Que também tinha esses problemas, como... Como o pessoal dos passeios. [...] Mas eu acho, assim, uma turma bem gostosa de conviver. [risos] Porque

mesmo tendo problemas, eu acho que o pessoal é bem engraçado, né? Engraçado, assim, respeitando... Mas é todo mundo muito alegre. Tem gente que olha meio torto, meio esquisito.

Pedro: Como assim?

Paula: Não, quem vê, quem vê fica assim: nossa, o que é que ela tá fazendo com o pessoal assim? [risos] Aí um amigo meu falou assim: nossa, você tem que sair disso aí, você não pertence. Aí eu olhei pra ele e falei assim: por quê? Qual o problema? Ele falou: ah, porque você não se parece com nenhum deles, você não tem problema que nem eles. Eu falei: e aí, qual o problema? Qual o problema? Primeiro que você não pode falar nada. Você não pode falar nada das outras pessoas porque você também tem o seu [problema], também tem o seu, só que o seu quase nem aparece. Aí ele ficou quieto, não falou nada. Aí eu olhei pra ele de novo e falei assim, ó: você também tem os seus amigos, não é? Você conhece algum que tenha alguma dificuldade? Ele falou: ah, tem um amigo meu. Naquela briga ainda. Aí eu falei: por que então você tá falando de mim se você conhece alguém? Aí ele falou: é, é verdade. Mas, assim, eu não vejo diferença nenhuma. Eu não vejo. Sabe, eu gosto desse pessoal.

É curioso notar que essa postura de estranhamento frente aos amigos da empresa de lazer não se manifeste no contexto dos passeios. Ao contrário, Paula é uma pessoa que estabelece vínculos com muitos participantes, e mantém contato por telefone com muitos deles – diariamente, inclusive.

Em outra situação de interação cotidiana, Paula descreve uma noite em que foi assistir a uma peça em sua antiga escola, nos tempos atuais. Nesse caso também, a afirmação de que “normal, normal mesmo, é só deus” sustenta-se pela observação de que os “problemas” de outras pessoas podem ser relativizados – eles inspiram um espírito de humanidade e mesmo de perfeição:

Paula: E eles têm aula de música. Eu já vi apresentação lá, no colégio. Uma peça no teatro, aqui perto. Mas você fica bobo, porque... Eu fui assistir essa peça. Mas eu sai de lá chorando. Porque essa minha amiga, ela é assim... Você, quem olha pra ela, ela é muito bonitinha. Ela deve ter uns 30 e alguma coisa, mas a cabeça é de quem tem 4. Ela fala, tudo bem, mas pra ela falar... Ela fala tudo pelo nariz, ela não consegue pronunciar um F, um R. E ela fez a peça. Outra amiga também fez a peça... Vários, vários. Mas fizeram tudo certinho. Claro, tinha uma pessoa do outro lado pra dizer o que é que tinha que fazer. Mas, assim, foi perfeito. E a gente olha, assim, e fala: meu deus! Por que que falam isso de pessoa com problema? Eu acho que tem muita gente naquele colégio que tem uma boa memória, só que ninguém vê. Mas quando você convive com pessoas assim é uma coisa que você aprende, acaba aprendendo.

Seu posicionamento privilegiado não é encarado por ela, portanto, da mesma forma como seus amigos da geração dos anos 1980 o encaram. Ao contrário do que ela informa sobre eles, Paula se solidariza com os “problemas” das outras pessoas. Ao olhar

para outros elementos de sua história de vida, esses jogos de estranhamento e solidariedade – ou de diferentes pontos de observação da distinção – inserem-se no quadro de seu cotidiano.

Em seu discurso nas entrevistas, seus círculos de amizade não se distinguiram simplesmente em termos de igualdade perante os amigos da geração de 1980 da escola e os novos amigos, da escola e da empresa, que inspiram sentimentos ambivalentes de ternura e reciprocidade, mas também hierarquia. Ao contrário, entre uma farpa e outra soltada na direção dos colegas dos passeios, Paula parecia afirmar uma maior afinidade com eles, pois não tinham tantas “dificuldades” que inspirassem somente sentimentos de compaixão, nem olhavam com desprezo aos “problemas” dos outros, como os velhos amigos da escola. Ela comprimia-se entre distintas posições no que diz respeito aos graus de “comprometimento físico” e “intelectual”, e gradações de “inclusão” e receptividade às diferenças. Na conversa que eu havia proposto sobre “deficiência intelectual” e “pessoas especiais”, senti que Paula se esforçava por afirmar, seu distanciamento da “deficiência”, mas também sua correção moral em aceitá-la e relativizá-la como uma experiência “universal”.

Não acredito que seja possível resolver essa atitude de Paula somente pela cautela metodológica ao olhar pelas respostas que os interlocutores em campo oferecem porque esperam que os antropólogos queiram ouvi-las. As pressões das pessoas junto de quem cresceu, que hoje a interpelam dizendo que sua escola “decaíra”, ou que não viam porque ela andava com um grupo ao qual não “pertencia”, não são caracterizadas por ela simplesmente como atitudes preconceituosas ou discriminatórias. Ao contrário, as injúrias dos amigos parecem compor uma cena de troca de acusações que não são apenas moralmente injustificadas, mas que não correspondem a sua experiência social:

Paula: [Sobre pessoas com dificuldade de fala:] Eles são um pouco diferentes. Mais... Assim... Não digo na parte de fazer, tem muita coisa que eles sabem fazer. Por exemplo, tem um lá [na escola que frequentava] que não sabe falar, mas ele é craque no computador. Tem outro, por exemplo, que não fala, mas ele canta, tipo num coral... O que mais? Mas tem gente que trabalha em banco, trabalha em supermercado, tem de tudo. Então eu não acho que é ruim, que a pessoa tem dificuldade. Tem dificuldade, mas pode trabalhar. Não vejo nada errado. Tem gente que sabe ler. Claro, não direito, lê do jeito dela. Mas tem muita gente lá que não sabe ler, mas ela lê o que entendeu pela figura, e explica pra professora. É uma coisa bem bonita. Mas isso tudo foi bem depois que eu sai do PTI. Que eu saiba é mais ou menos isso aí. O que eu vejo entre as pessoas especiais. Claro, não tô desprezando o pessoal da empresa de lazer, porque, comparado com o pessoal do PTI, o pessoal daqui não tem nada. Nada

mesmo. Tudo bem, o Maurício a gente vê que tem um probleminha, o Ian. Mas tem um que tem o mesmo problema que o Ian, ele não fala. O Ian pelo menos fala um pouquinho. No caso do Maurício, ele repete e tudo, mas anda. Tem outro no PTI que não anda. Tem síndrome de Down e não anda. Se for dar uma comparação entre a turma da empresa e o PTI, nossa, é uma diferença muito grande, muito grande. Aqui o pessoal conversa, gosta de sair. Além de sair com o Marcos. O Rodrigo sai com a Ciça e a Leila [acompanhante de Ciça], eu saio com o Rafael. A Bruna, sei lá se ela sai. Enfim, tem algumas pessoas que conseguem sair. Já o pessoal de lá do PTI, a maioria, quando sai, sai com a mãe. São poucos os que saem sozinhos, assim, com amigos. Quando sai com amigos, sempre a mãe tem que estar junto, de olho. A Ciça, por exemplo, é diferente. Ela tem dificuldade, mas sai, namora. Lá eles dizem que namoram, mas cada dia tá com um. É muito diferente.

Seguindo com a narrativa de Paula, contudo, há que se considerarem também suas habilidades pessoais: ela, como Rodrigo, é extremamente comunicativa e articulada. Além disso, Paula circula com significativa liberdade pela cidade. Vai ao cinema, a algumas quadras de sua casa, acompanhada somente do namorado e, inclusive, toma ônibus ou táxi sozinha para alguns passeios. Todas essas habilidades a distinguem de muitos colegas e amigos que têm “dificuldade”, e a possibilitam construir uma imagem de si menos marcada por narrativas de limitação.

Por outro lado, ela também narra experiências de restrição:

Pedro: Você já trabalhou?

Paula: [Sorriso] Taí o X da questão, que eu vou te explicar. Bem que eu gostaria! Só que tem um porém. Isso, no começo, nem eu sabia. Eu fiz todos os cursos pra poder trabalhar e tudo. Mas o meu pai, ele deixou um... Como é que chama? Quando a pessoa não pode trabalhar, como chama? Ah, lembrei, ele deixou uma pensão para a minha mãe. Ele era deputado. Foi, né, por algum tempo. E aí, com isso, ele deixou lá não sei quanto pra minha mãe... E com isso, nem eu sabia, nem eu, nem minha mãe... Eles colocaram na carteira de trabalho pra mim [riso nervoso]... Que eu fico louca... Como incapaz. Então, eu fui, acho que o ano retrasado eu fiz o curso, pra poder trabalhar e não ter só aquilo... Aí, eu fui conversar com meu cunhado, e conversei várias vezes com a minha mãe. Daí um dia ela chegou pra mim e falou: não, você não pode trabalhar. Eu falei: por que que eu não posso trabalhar? Até estranhei, né? Porque... O... Porque na sua carteira de trabalho você tá como incapaz. Eu falei: mas por que que eu tô como incapaz? Foi isso que eu quis saber, né? Ela não soube explicar muito bem. Aí conversaram com o advogado lá. Aí ele falou que era por causa da pensão do meu pai. Eu fiquei tão louca da vida com isso. Aí eu queria, eu sempre falei pra minha mãe que eu queria trabalhar, fazer alguma coisa. Mas depois que eu soube disso daí, fiquei... Ai, que raiva [risos]! Porque eu fico pensando assim, pô, eu não tô fazendo nada, né? Eu bem que podia ficar ali, ganhando meu próprio dinheiro. Mas aí todo mundo me diz que, como eu tô com essa pensão, o pessoal diz: você tem que dar graças a deus que você não tá

trabalhando [risos]! Eu digo: tudo bem, eu sei que eu não tô trabalhando, mas é o que eu mais queria fazer! Pô, pra ganhar o meu próprio dinheiro, pra tá ali, fazendo alguma coisa, pra tá lá, batalhando. Mas ficar em casa, parada, sem fazer nada, pra mim é um pouco... Sei lá, é um pouco chato [risos]. Porque eu vejo a minha irmã trabalhando. Eu vejo meu namorado trabalhando, que tem dificuldade. O Gustavo tem mais dificuldade e trabalha, a Clarissa é garçonete, o Gustavo trabalha em um laboratório de exame. Pô, por que que eu tô parada, que eu tenho esse problema aí? Então, o Doutor Aurélio já falou pra mim, que se eu quiser eu posso trabalhar como... Como é que é, aquelas pessoas que ajudam só?

Pedro: Tipo, voluntária?

Paula: Isso. Mas eu não quero! Eu não quero isso! Eu quero um trabalho que pague.

Pedro: Por quê?

Paula: Porque não sei... Eu acho, assim, eu acho melhor a gente ganhar alguma coisa... Por mais que é gostoso ajudar, eu não sei... Acho que fica meio esquisito trabalhar sem receber. Então eu preferiria trabalhar ganhando, do que trabalhar sem receber.

É interessante notar como o impedimento ao trabalho, que a princípio poderia figurar como uma contradição em sua trajetória, foi explicado por Paula como uma injustiça contra a qual ela nada poderia fazer. Esse “X da questão”, um “problema” de sua vida, não desmontou a coerência de sua história. Pelo contrário, em sua fala, o veto ao trabalho se trataria de uma arbitrariedade que nada teria a ver com algum diagnóstico ou limitação de alguma ordem, senão “universalmente” burocrática.

Quando terminamos o segundo dia de entrevista, no qual Paula se colocou mais fortemente em oposição a colegas “com problemas”, a mãe foi até a sala acompanhar minha saída. Interagimos por poucos minutos, somente comentando que a conversa durante a entrevista tinha corrido tranquilamente. A mãe logo comentou: “É bom que você trabalha na empresa. Precisa ter paciência pra olhar essas crianças. Venha mais vezes, você é sempre bem-vindo”. Paula, calada, permaneceu em pé ao lado da mãe, com os olhos baixos.

A história de Gustavo: Eu quero subir no palco

A história de Gustavo é inevitavelmente marcada pela “síndrome de Down”: está em seu rosto e ele é profundamente consciente disso. Conforme já assinalado, Gustavo tem muita dificuldade de articulação vocal devido à síndrome – que pode ocasionar flacidez muscular, prejudicando o uso da língua. Essa conformação corporal, no

entanto, não o impede de manter conversas densas e prolongadas, e realizar atividades cotidianas restritas à maioria de seus colegas – no entanto, como se verá, nossa conversa se estabeleceu em um ritmo mais entrecortado que as outras entrevistas, Gustavo costumava dar respostas mais secas a perguntas que lhe são feitas.

De todos que conheci na empresa de lazer, Gustavo está certamente entre aqueles que gozam de maior autonomia. Essa autonomia se expressou em seu relato em rituais da vida adulta relacionados especialmente à mobilidade urbana ao gênero e à sexualidade.

Começamos nossas sessões de entrevista discutindo a escolarização de Gustavo, e ele demonstrou um amplo domínio cronológico sobre sua trajetória – diferente de Rodrigo, que, apesar da boa memória com números e datas, não os articula numa longa narrativa de vida, mas os mantém colados aos eventos. Sua formação educacional, como a da maior parte dos colegas de sua geração, foi toda composta por escolas especiais, e instituições de preparação para o mercado de trabalho. Por meio de contatos estabelecidos na última instituição que frequentou, Gustavo conseguiu um emprego no laboratório Fleury:

Gustavo: Estudei na APAE também, na Vila Mariana. Eu fiquei lá um tempo. Eu tinha 15 anos. Depois da APAE, fui pra escola Cete. Depois eu fui pra outra escola que chama Alternativa. Você lembra? A gente foi numa festa junina lá [referindo-se a um passeio da empresa realizado em 2012]. Eu tinha uns 20 anos, 21. Depois fui pra outra escola que chama CIAM, que é uma escola israelita. Daí tem outra escola, que chama ABAED. Daí eu fiquei lá, fiz umas coisas, ler, escrever, fiz curso. A dona, o marido dela, é dono do Fleury. Daí ela arrumou o emprego pra mim. Ela falou: eu quero treinar você pra esse trabalho.

Refletindo sobre essa trajetória, Gustavo expressou um incômodo em relação a sua passagem pela APAE. Tentei perguntar-lhe algumas vezes sobre esse incômodo, mas suas respostas foram vagas, orbitando o tema da “síndrome de Down”, sem elaborar um ponto:

Pedro: E na APAE, como era?

Gustavo: A APAE é grande, né? E cuida de muita criança com síndrome de Down. Cuida muito mesmo. A APAE é grande. Mais ou menos, né?

Pedro: Por que, o que você achava?

Gustavo: Não sei. [silêncio] Não sei.

Pedro: Mas você gostava de ir pra lá?

Gustavo: É... Mais ou menos, né?

Pedro: O que te incomodava?

Gustavo: Não podia falar isso, quem tinha síndrome de Down... É, não sei, não gostei. Eu sai de lá. Não sei agora.

Após esse breve diálogo sobre a APAE, Gustavo acenou as mãos, indicando que avançássemos na conversa em função de minhas perguntas repetitivas. Mais tarde, quando voltamos ao tema da escola por causa da conversa sobre namoro, tentei retomar o ponto de seu incômodo com a APAE, e o lugar da “síndrome de Down” nesse contexto, mas Gustavo foi igualmente arredo.

Voltamos, contudo, ao tema da “síndrome de Down” diversas vezes na conversa, sempre por iniciativa de Gustavo. Sua reflexão sobre “deficiência” esteve todo o tempo imersa em considerações a respeito de gênero, sexualidade e idade, e são essas interconexões que pretendo explorar a seguir.

Filho de Seu Antônio, um afluente advogado, Gustavo contou toda a vida com bastante conforto financeiro, tendo a sua disposição serviços particulares centrais em sua biografia. Antes da criação da empresa de lazer – Gustavo participa dela desde o seu surgimento, quando os passeios contavam com apenas três ou quatro participantes –, Gustavo costumava realizar atividades de lazer pela cidade com acompanhantes pagos. Trata-se, de um serviço que faz fronteira com o da empresa de lazer, embora goze de menos sistematicidade.

Segundo me contou, Gustavo teve dois principais acompanhantes, em diferentes e sucessivos momentos de sua vida – entre seus 20 e 30 anos; hoje Gustavo tem pouco menos de 45 anos – Chico e Eduardo. Além de o acompanharem em passeios, os dois homens eram psicólogos e o atendiam à época. Outros participantes da turma dos passeios também ocasionalmente são acompanhados em atividades cotidianas por psicólogos, em geral visando o treinamento para circular desacompanhado pela cidade. A psicóloga de uma das mulheres que participa dos passeios, por exemplo, acompanhou-a por alguns meses no trajeto de ônibus entre sua casa e seu trabalho até que ela dominou o trajeto e isso deixou de ser necessário.

No caso de Gustavo, no entanto, sua relação com esses acompanhantes era mais ampla que um tratamento ou treinamento, confundindo-se com as atividades atualmente oferecidas pela empresa de lazer. Ciça ainda hoje dispõe de um serviço semelhante, saindo aos domingos com Leila, uma senhora que conheceu no contexto das instituições especializadas. Ciça e Gustavo são amigos muito próximos, então ele junta-se à dupla quase todos os finais de semana – contribuindo com uma quantia em dinheiro de valor

mais ou menos simbólico. A relação de Gustavo com os acompanhantes, no entanto, distingue-se por um elemento de gênero e sexualidade peculiar:

Gustavo: O Marcos eu conheci pela Lídia.⁴⁷ Ela trabalhava na escola Cete. Ela saiu do Cete e foi pra Apabex. Lá ela conheceu o Marcos. Daí ela me apresentou ele, ele dava aula de computador. A Lídia já fazia viagens, daí o Marcos foi junto. Conheci ele numa viagem pra Socorro. E daí um dia ele fez a empresa. Faz muito tempo, faz 14 anos! Mudou tudo. Era eu, o Leandro e um que eu não sei o nome. Antes eu tinha um outro amigo, o Chico. A gente saía junto, só nós dois. Ia pra todo lugar. Ele me levava no jogo do São Paulo, e ele é corintiano, era muito engraçado. Ele me levava pra todo lugar, pra casa de fazer [fez gesto com os braços e quadris indicando sexo]. Casa de massagem, né? E eu fazia sexo com mulheres. Isso o Chico que me levava. Depois teve um outro que chamava Eduardo, você lembra dele?

Pedro: Aquele que estava no seu aniversário?

Gustavo: É, isso mesmo. Com eles todos eu sai pra passear, ir no shopping, no cinema, só eu. Eles eram, como é que é...? Acompanhante! Tipo a Leila. Daí depois, pela Lídia eu conheci o Marcos. Com o Marcos eu passeava sozinho também, mas ia mais no cinema.

No discurso de Gustavo, ser levado ao jogo de futebol é um exemplo entre as atividades sociais masculinas que compartilhava com os acompanhantes, articuladas ao exercício da heterossexualidade – especialmente as idas à casa de massagem. O gênero na trajetória de Gustavo parece se construir como uma forma de compensação às restrições e adversidades da “deficiência”:

Gustavo: Agora eu sei, minha mãe me ensinou: síndrome de Down não é feio, é bom. Faz tempo. Eu queria um rosto pra mim como o de vocês. Mas não tem. O meu rosto, agora eu gosto.

Pedro: O que mudou?

Gustavo: Mudou? Mais homem agora, né? E vai indo, né?

A associação simbólica entre “deficiência intelectual” e infância pode ser pensada em termos de articulação dos marcadores “deficiência” e idade. Na narrativa de Gustavo, essa articulação se constrói por meio de uma linguagem de gênero: ser adulto é ser homem adulto e performartizar determinados ritos de passagem de idade. Antes de avançar nessa direção, contudo, é preciso fazer alguns apontamentos sobre a noção de *idade* que utilizo aqui, especialmente em função da tendência a substituí-la pela de *geração* nos debates antropológicos e sociológicos sobre tempo e corpo.

⁴⁷ Lídia é uma senhora que faz trabalho voluntário em uma associação voltada ao cuidado de “pessoas especiais”, e ocasionalmente trabalha como monitora da empresa, tendo sido uma figura central na indicação de novos participantes à época de sua criação.

No esforço, próprio à perspectiva dos marcadores sociais da diferença, por problematizar fenômenos humanos interpretados como naturais, as noções de idade e ciclo de vida perdem eficácia em abordagens sócio-antropológicas. “Pessoas entre 35 e 45 anos” não diz nada sobre um grupo, por si. De fato, os trabalhos antropológicos recentes sobre tempo e corpo podem ser alinhados segundo três tendências frente a esse problema: ou privilegiam abordagens processuais, debatendo, por exemplo, envelhecimento (Debert, 1994; Simões, 2011);⁴⁸ ou se dedicam a categorias sociais específicas, como infância (Cohn, 2005; Bueno, 2012), juventude (Castro, 2009), ou terceira idade (Debert, 2009); ou, ainda, estudam grupos geracionais específicos, enfatizando-se eventos históricos mais explícitos (no caso, por exemplo, do fim do apartheid na África do Sul, Moutinho et al., 2010; no caso da epidemia da Aids no Brasil, Zamboni, 2014).

Sugiro, no entanto, que, ao se enfatizarem as dinâmicas sociais localizadas de produção e compreensão da passagem do tempo no corpo em termos de processo de envelhecimento ou *coming of age*, representações, categorias sociais e geração, pode-se perder de vista que idade e ciclo de vida operam também como ideais normativos acerca de como deve ser uma pessoa em função do intervalo de tempo que ela dispõe desde seu nascimento. O fato de que chegar aos 30 anos pode significar ocupar diferentes papéis em diferentes sociedades não pode elidir o fato de que, exatamente por isso, ter 30 anos significa dever corresponder a determinadas expectativas sociais. A noção de idade como acúmulo de anos de vida permite destacar os processos de infantilização de pessoas com “deficiência intelectual”, em larga medida articulados à negação de sua sexualidade (Simões, 2014): não se trata exatamente de uma questão geracional.

Há alguns anos, Gustavo tinha liberdade de andar sozinho na rua por alguns percursos. Após determinados eventos, no entanto, os pais entenderam que essa escolha não era segura, e combinaram com ele que seu deslocamento deveria se restringir aos arredores do prédio em que moravam – área na qual Gustavo já era conhecido na banca de jornal, pelos porteiros, funcionários de estabelecimentos comerciais etc.

Pedro: E você anda sozinho na rua?

Gustavo: Não.

Pedro: Por quê?

Gustavo: Há um tempo eu pegava ônibus.

⁴⁸ Para uma articulação da noção de envelhecimento pelo debate do conceito de curso de vida, ver Debert (2009) e Simões (2004). Nessa abordagem, indico também a referência à coletânea *Disability and the Life Course* (Priestley, 2001).

Pedro: Pra ir pra onde?

Gustavo: Aula, quando eu fazia judô. Daí eu andava a pé também. Quando fazia fono também, ou na psicóloga. Mas teve uma vez que eu dormi numa praça. Depois do almoço eu parei e dormi numa praça. Eu tava vindo pra casa. Daí me deu sono e eu dormi na praça. Meu pai ficou bravo comigo, aquelas coisas, né? Mas não foi tanto tempo. E eu fui num bar. E tomei pinga.

Pedro: Sozinho?

Gustavo: Sim.

Pedro: E como foi? Você gostou da pinga?

Gustavo: Um pouquinho, né? Foi legal, né? Alguém com síndrome de Down tomando pinga! O dono do bar falou. É uma aventura! Queima também, é uma bebida forte. Mas eu tomei dois copos e tá bom.

Pedro: E você bebe álcool?

Gustavo: Não. Só vinho às vezes. Com meu pai. Mas eu não posso tomar, porque eu tomo vitaminas.

Pedro: E por que você decidiu beber a pinga?

Gustavo: Não sei, eu tava curioso. Mas um dia também eu fui assaltado num ônibus. Daí a minha mãe e meu pai falaram chega, não vai mais andar sozinho na rua. Eles falaram chega, não pega mais ônibus. Mas tudo bem, eu ando ainda sozinho, aqui no centro. Eu conheço quase todo mundo aqui, o dono da banca, o do café, da locadora. Todo mundo conhece eu.

Pedro: E você já fumou?

Gustavo: Sim, já provei um cigarro do meu irmão. Eu peguei escondido, mas não gostei. É ruim. E cigarro mata. Você morre.

Estando sozinho no ambiente da rua, Gustavo pôde experimentar por conta própria alguns ritos masculinos da experiência adulta ou associados à maioridade do ponto de vista normativo. Ao consumir uma bebida alcóolica no bar, ação realizada eventualmente em casa na companhia do pai, sua marcação como homem adulto se sobrepõe à marca da “deficiência intelectual” – causando espanto –, e ele é celebrado por outro interlocutor masculino, o dono do bar. No caso do cigarro, também se trata de uma relação com um parente homem, o irmão, que viabiliza a experiência – embora, aqui, o perigo da morte barre sua curiosidade. A construção de uma masculinidade mais ostensivamente heterossexual centra-se, contudo, na frequência de Gustavo em casas de prostituição.

Gustavo: [Sobre as mulheres com quem esteve] Umas mais velhas, outras mais novas, morenas, japonesas, índias, todo tipo, né? A gente tirava a roupa antes, né? Ficava pelado. [risos] Daí eu ficava com o pinto duro. [risos] Daí me dá carinho, beijo na boca, passava a boca dela no meu saco.

Pedro: E como funcionava isso tudo? Era um combinado com seu pai?

Gustavo: Não, não, o Chico.

Pedro: E ele combinava com seu pai?

Gustavo: Isso, porque ele que pagava. Eu fui também em cinema de sexo. Você vai e vê um filme de sexo.

Pedro: Mas você fazia alguma coisa?

Gustavo: Não, não, era só assistir filme. Com o Chico eu fui também numa casa de dança. Que as mulheres dançam, tiram a roupa. Ah, é muito legal. Aqui no centro. Mas aí eu parei.

Pedro: Por quê?

Gustavo: Medo, né? Mas às vezes eu pego aqui um DVD, alugo aqui perto. Mas é só isso. Daí eu fico sozinho [gesto de masturbação].

Pedro: Mas encontrar com alguém?

Gustavo: Não. Tem a Aids. Eu lembro do jornal, o Cazuza, ele morreu de Aids. E agora acabou. Tenho medo. Eu parei porque eu fiquei com medo de pegar Aids.

Pedro: Mas você usava camisinha quando você ia?

Gustavo: Sim. Mas mesmo assim eu tenho medo. [...]

Pedro: E você ficava com essas mulheres na casa de massagem enquanto tava namorando?

Gustavo: Não, eu tava solteiro.

Pedro: E as mulheres com quem você namorou sabiam que você tinha essa experiência?

Gustavo: Não, não contei. Elas não iam entender. Não sei. Porque é homem...

A experiência geracional da epidemia do HIV impõe-se, portanto, sobre a vida de Gustavo. No entanto, aqui também se testemunha o exercício de atividades apropriadas uma determinada idade (maioridade) sendo performadas enquanto signos de masculinidade. As mulheres, suas namoradas, não entenderiam o desejo masculino de Gustavo. Trata-se, segundo ele, de uma questão de sexo e “ciência”: “É ciência, né? É homem... Fica com o pinto duro”. O mesmo repertório simbólico de saberes que explica sua “síndrome de Down” é referência para a compreensão da masculinidade.

No estabelecimento de parcerias de mais longa data com mulheres com “deficiência intelectual”, Gustavo também expressa a centralidade da interlocução masculina:

Pedro: Você se incomoda de a gente falar sobre sexo?

Gustavo: Não, não, pode falar.

Pedro: Como é entre você e a Gabriela, vocês fazem sexo?

Gustavo: Não.

Pedro: Por quê?

Gustavo: Por isso. Ela quer filho e eu não.

Pedro: Mas e camisinha?

Gustavo: Não. Eu fui em casa de massagem por um tempo e lá eu usei né? Mas eu tenho medo né? Daí eu parei. [...]

Pedro: [Ainda sobre sexo com uso de preservativo:] E com a Gabriela?

Gustavo: Com a Gabriela eu quero fazer.

Pedro: Vocês já conversaram sobre isso?

Gustavo: Não, não, não.

Pedro: Mas você sabe se ela quer também ou não?
Gustavo: Ela quer.
Pedro: Como você sabe?
Gustavo: Ah, eu vejo no olho dela, no beijo. [risos]
Pedro: E como você acha que dá pra fazer isso?
Gustavo: Ah, eu não sei, o irmão dela...
Pedro: Você já falou sobre isso com alguém? O seu pai...
Gustavo: Não, não.
Pedro: E o Marcos?
Gustavo: Nem o Marcos eu falei.
Pedro: Mas me diz uma coisa, você e a Gabriela ficam sozinhos em algum lugar alguma vez?
Gustavo: Eu saio com ela.
Pedro: Mas só lugares públicos? Ou vocês vêm pra cá e ficam sozinhos?
Gustavo: Não, o irmão dela não quer que venha pra cá. A família tem medo que eu mexa com ela.
Pedro: Como você sabe disso?
Gustavo: Ela falou pra mim. Na viagem com o Marcos, a gente foi dar uma volta no lago, mas ela pegou na minha mão e foi correndo, não queria ficar sozinha comigo. No shopping eu fico com ela, mas ela só dá beijo. Mas na van eu fiquei com ela, fiz assim [passou a mão pela lateral do corpo].
Pedro: E com as outras namoradas?
Gustavo: As outras? A Clara eu não saía, só na casa dela. Com a Teresa eu saía, mas com o Marcos e todo mundo.

Conforme assinalei no Capítulo 2, sexo é uma ação que se realiza no espaço. A falta de um espaço de privacidade no qual Gustavo e Gabriela pudessem estabelecer intercuro, bem como a ansiedade que ele relata ser manifestada por ela ante a possibilidade de ter de encarar tal escolha evidenciam a centralidade da empresa de lazer na abertura – literal – de espaços para o estabelecimento de relações entre seus frequentadores “especiais”. Abrir esses espaços requer em sua narrativa uma negociação entre homens – no caso, ele e o irmão de Gabriela –, no entanto ele não tomou a iniciativa de realizá-la.

O relato de Gustavo evidencia ambiguidades em sua autonomia no exercício e negociação de seu desejo. Por um lado, Gustavo contou que pediu ao pai mais dinheiro em uma de suas idas à casa de massagem para fazer sexo com duas mulheres ao mesmo tempo, expressou abertamente suas preferências sexuais (obviamente minha posição como pesquisador homem foi fundamental aqui para que ele fizesse esse relato), e atualmente equilibra seu desejo e medo alugando filmes pornográficos que lhe ocasionam um prazer solitário. Por outro lado, ele enfrenta dificuldades ao lidar com as restrições sexuais com a parceira, bem como na interlocução com sua família. Fazer sexo e estabelecer aliança são atividades distintas. Uma preocupação central em sua

relação com Gabriela é a possibilidade de que ela engravide. Nesse tópico, a “síndrome de Down” volta à cena. Uma criança “da barriga” poderia nascer com a síndrome, que ocupa em seu discurso uma posição tensa. Trata-se de uma escolha difícil.

Pedro: Queria te perguntar mais sobre a Gabriela, vocês pensam em se casar?

Gustavo: Eu quero.

Pedro: E como vai ser?

Gustavo: Antes tem que falar com o irmão dela, né? Ela mora com ele. Eu nunca falei com ela sobre isso.

Pedro: Você sabe o que ela pensa disso?

Gustavo: Ah, isso eu não sei né. Mas ela quer. Eu quero também. O sonho dela era ter filho. Na barriga dela. E eu não quero.

Pedro: Por quê?

Gustavo: Por quê? [riso] Você sabe que eu sou síndrome de Down.

Pedro: Sim.

Gustavo: Eu não quero criança com outros problemas. Tem questões de saúde. Saúde da Gabriela também. Tem problema. Então eu não quero. É difícil né. Eu quero só pegar criança. Adotar filho. Com sete anos tá bom, muito trabalho! [risos] A Gabriela quer ter na barriga, e eu não quero. Tem síndrome de Down. Eu quero cortar. Aqui em baixo, o canal.

Pedro: Você quer fazer vasectomia?

Gustavo: Isso, eu quero fazer. Eu tenho medo. Eu tenho medo com a Gabriela, não quero filho na barriga dela. [...]

Pedro: E Gustavo, diz uma coisa, as duas moças com quem você namorou antes da Gabriela que eu não conheço, a Clara e a Teresa, elas tinham síndrome de Down também?

Gustavo: Não.

Pedro: Então as três mulheres com quem você namorou não tinham síndrome de Down. Isso foi uma escolha?

Gustavo: Sim. Porque eu gosto, né?

Pedro: Você prefere ficar com uma pessoa que não tenha síndrome de Down.

Gustavo: Isso. Eu não quero. Ah, eu não sei, eu não quero. Não sei por quê. Eu tenho a Gabriela, quero um futuro com ela.

Um eixo forte no modo como Gustavo expressa seu incômodo com a “síndrome de Down” é estético. Como já enunciado em trechos anteriores, Gustavo associa a síndrome ao rosto. Os traços estéticos, contudo, também abrem possibilidades de identificação:

Pedro: E como você ficou sabendo o que era síndrome de Down? Você lembra de um momento em que você descobriu o que era?

Gustavo: Não, assim, eu me vi no espelho né? Eu via que era diferente. Era difícil. Eu não gosto do meu rosto.

Pedro: Quando foi isso?

Gustavo: Eu tinha seis anos, sete anos. E eu falei não gosto. Depois a minha mãe falou pra mim, meu pai, meu tio, Fe, você tem síndrome de Down. Meu pai, minha mãe também, me ensinou, você tem

síndrome de Down. Na vida né? Por que deus faz isso, né? Aconteceu isso. Só que era só eu, não tinha outros na escola com síndrome de Down. Ninguém na sala. Ninguém tem. E não sabe. E a vida com síndrome de Down é muito difícil. Muito difícil mesmo. Com quem tem síndrome de Down, como você faz com filho? É difícil.

Pedro: O que é difícil?

Gustavo: Tudo. Remédio, médico, médico especial. Então é difícil. Não é fácil. Ter síndrome de Down não é fácil.

Pedro: E você já sofreu preconceito por ter síndrome de Down?

Gustavo: Não. Um pouquinho, mas passou.

Pedro: E que aconteceu? [silêncio] Se você ficar à vontade pra falar.

Gustavo: Não, não. Só isso.

Pedro: Mas onde foi?

Gustavo: Não, só isso.

Pedro: Entende o que eu quero dizer com preconceito? Alguém já te tratou de um jeito que foi ruim?

Gustavo: Sim, isso tem sim. Aconteceu. Na rua, tem gente rindo. Mas faz tempo. Agora, a cultura agora tá mudando. Agora tem o filme... Qual é?

Pedro: Colegas?

Gustavo: Isso. Então, tem atores com síndrome de Down. Uma chama Rita. Eu entrei no *Facebook* dela. Fala comigo, tudo. E ele é muito legal, eu conheço ele, o Ariel.

À época da estreia de *Colegas*, Gustavo havia entrado em contato com o casal de protagonistas Pokk e Goldenberg e os havia adicionado como amigos em seu *Facebook*. A visibilidade desses sujeitos com “síndrome de Down” na cena pública alterou significativamente o discurso de Gustavo. Entendo que a possibilidade de identificação com os atores participa de uma estética da “síndrome de Down”, que Gustavo articula por meio de outros símbolos disponíveis. Comentando sobre sua relação com o irmão, ele afirmou: “Meu irmão é comum. Fez faculdade, tem diploma. E eu não, né? Não tem diploma de síndrome de Down”. Imaginar a possibilidade de um “diploma de síndrome de Down”, mesmo que para negá-la é uma operação de substancialização da síndrome semelhante à relação metonímica que ele estabelece com ela e seu rosto:

Gustavo: No dia sete. Dom Pedro I. Imperador, com a espada. Como que ele fala?

Pedro: Independência ou morte?

Gustavo: Isso, eu quero fazer isso!

Pedro: Como assim?

Gustavo: Síndrome de Down é capaz de morar numa casa. Eu tô aqui e moro sozinho. Outras coisas também. Meus amigos são tratados como bebezinho. E muitos, os pais foram embora. Os pais morreram. A Tita, por exemplo. Sabe? Ela é um bebezinho. E eu não gosto disso. Eu quero abrir uma empresa.

Pedro: Uma empresa? De quê?

Gustavo: Síndrome de Down.

Pedro: E fazer o quê?

Gustavo: Ajudar. Ajudar as pessoas. Com uma casa pra eles, trabalho.

Pedro: E por que você quer fazer isso? Você teve dificuldades na vida por ter síndrome de Down?

Gustavo: Meu pai banca tudo pra mim. Isso eu não quero. Eu quero fazer sozinho. Eu sou capaz. Eu já moro sozinho. Isso é legal, né? Você conhece alguém com síndrome de Down que tem uma casa? Cuidar da casa. Sozinho. A Ciça mora sozinha também. E ela é capaz, né?

Pedro: Mas tem que ter dinheiro pra morar sozinho, né?

Gustavo: Não, mas tem que trabalhar mesmo.

Pedro: O que você faz com o seu salário?

Gustavo: Compras, eu tenho dois tickets, de restaurante e compras. E eu quero fazer um filme pra mim. Como o *Luto a luta*. É um filme que fala como síndrome de Down vive.

Pedro: E você tem orgulho de ter síndrome de Down?

Gustavo: Sim.

Pedro: Você mudaria isso?

Gustavo: Não. Eu quero subir no palco. Quero dar aulas, palestra.

As imagens que Gustavo aciona, “falar como Dom Pedro”, abrir uma empresa de “síndrome de Down”, “subir no palco” revelam um processo estético de criação de uma linguagem identitária. Argumento que elas falam de uma experiência visual com a “deficiência intelectual”, enfrentada cara a cara. Gustavo, portanto, parece ser o único de meus interlocutores a articular sua “deficiência” em termos de identidade, embora a categoria êmica utilizada seja “síndrome de Down”. Nesse processo, a possibilidade de se constituir como homem adulto é agenciada em termos sexuais e conjugais, ao mesmo tempo em que se impõem a genética – os temores relativos à reprodução – e a história terapêutica – “Remédio, médico, médico especial”. Para afirmar-se como sujeito com “síndrome de Down”, ele recorre a estereótipos e hierarquias de gênero e sexualidade. Seu discurso soa como um trânsito rumo à afirmação do orgulho típica da militância, embora o envolvimento com o ativismo não tenha se efetivado.

Ainda nessa direção, é curioso notar como, apesar de articular muitas reflexões sobre “síndrome de Down”, Gustavo não a situa imediatamente na linguagem da “deficiência”:

Pedro: O que significa deficiência para você?

Gustavo: Como? Cadeira de rodas, essas coisas?

Pedro: O que essa palavra significa para você?

Gustavo: Eu não sei, cadeira de rodas. Tem os jogos paraolímpicos, é bom. Tem um jogador sem mão que é craque, ganhou quatro medalhas de ouro.

Pedro: Você sabe quais são os tipos de deficiência? Tem a física...?

Gustavo: Cego, surdo...

Pedro: E mental, né?

Gustavo: E mental.

Pedro: Você já ouviu o termo deficiência intelectual?

Gustavo: Não sei.

Pedro: É o mesmo que a gente chamava de mental, é um nome novo.

Gustavo: O Mario Paulo sabe disso. Ele tem síndrome de Asperger. Ele conta rápido. Ele pega e vai. Eu estudei com ele.

Pedro: E o que você acha do termo deficiência?

Gustavo: Ah, é bom, é bom.

Pedro: Você prefere a expressão pessoa com deficiência ou pessoa especial?

Gustavo: Os dois.

Pedro: Pessoa especial significa o quê?

Gustavo: Especial? Mais... [silêncio] Que não é igual ao comum. Todo mundo é igual, mas tem o especial.

A história de Ciça: Não aguento mais tomar tanto remédio

Ciça está chegando à casa dos 40 anos de idade. Ela mora sozinha em um apartamento pequeno no bairro dos Jardins, uma das regiões residenciais da elite paulistana, próxima da Avenida Paulista. A noção de que Ciça mora sozinha, contudo, é relativa aos seus familiares, e não à organização da casa. Margarida, a empregada doméstica de Ciça, reside com ela. Mesmo assim, Ciça afirma a todos, e é percebida como uma pessoa que mora só. A mãe de Ciça é argentina, e mora em Buenos Aires, o pai é brasileiro, mora no bairro do Morumbi – outra região residencial de classe alta em São Paulo. A irmã de Ciça, Tina, é quem interage cotidianamente com ela, morando na mesma região, com o marido. Até Tina se casar, há poucos anos, as irmãs moravam juntas.

Embora Ciça trabalhe em um laboratório de exames médicos administrado pelo pai, ela me contou que é a irmã quem paga a maior parte de suas contas, e é com ela que Ciça negocia suas dinâmicas cotidianas, a participação nos passeios da empresa, as visitas a médicos e os passeios com a acompanhante Leila aos domingos. Tendo uma interlocução intensa com Tina e Margarida, Ciça costuma encontrar a mãe apenas uma ou duas vezes por ano em viagens a Buenos Aires, e o pai com uma frequência maior, embora não com a mesma periodicidade que a irmã.

Dois eixos de nossas conversas foram centrais, e ambos já se anunciavam na cena de sua convulsão na viagem a Pouso Alto: sua saúde, pela lida com a diabetes e a ingestão de medicamentos e a sua relação de namoro com Caio. Ambas as temáticas

foram maneiras que Ciça se utilizou para refletir sobre “deficiência”. De modo semelhante à Paula e diferente dos dois entrevistados homens, Ciça resistiu muito a pensar sobre sua própria história, ou mesmo sua própria saúde, em termos de sua “deficiência”. No entanto, isso não a impediu de pensar sobre seus efeitos e contrapesos em sua biografia.

Cheguei à casa de Ciça para a primeira sessão de entrevista e fui recebido à porta por ela própria, que estava assistindo televisão. Era um domingo ensolarado, e Ciça havia indicado que fizéssemos nossa reunião pela manhã, antes que ela fosse encontrar com Leila para almoçar em um shopping. Margarida, a empregada doméstica, estava na cozinha preparando seu próprio almoço. Assim que cheguei, Margarida veio me cumprimentar gentilmente e voltou à pia onde lavava legumes. A parte social do apartamento é totalmente aberta. A cozinha é do tipo americana, tornando mais amplos os pequenos ambientes da sala de estar e de jantar – que não têm separação entre si. Sentamo-nos, eu e Ciça, à mesa da sala, e ela deixou a televisão ligada. Somada ao barulho da água correndo na pia, fiquei com a impressão de que Ciça produzia uma pequena barreira sonora a proteger o ambiente de nossa conversa dos ouvidos de Margarida.

A história de Ciça guarda algumas semelhanças com a de Paula. As duas mulheres ocupam posições bastante privilegiadas do ponto de vista de sua autonomia. Ambas andam pela rua desacompanhadas ou com seus namorados – curiosamente, Ciça e Paula trocaram de namorado entre si há alguns anos –, são muito articuladas em seu discurso, são sempre chamadas a ajudar na organização dos passeios, sempre oferecem seu suporte a colegas com restrições. Por outro lado, ambas também enfrentam um ambiente familiar e doméstico permeado por tensões. O caso de Ciça é vivido com ainda mais intensidade que Paula, ou foi a mim descrito dessa forma. Assim como a amiga, Ciça não discutiu sua “deficiência” comigo e eu me mantive atento às fronteiras e limites que ela foi estabelecendo em nossa interlocução. De nossa conversa sobre seu namorado, na qual ela falou longamente sobre o “autismo” de Caio e a relação dele com seus pais, eu pude fazer-lhe perguntas sobre suas próprias relações familiares, que logo redundaram em um diálogo sobre saúde e sobre o caso da interrupção na ingestão de medicamentos e o incidente de Pouso Alto.

Em nossas sessões, a presença de Margarida foi ocasionadora de tensões no discurso de Ciça o tempo todo. Tivemos momentos de interlocução mais livre apenas quando Margarida estava em seu quarto, distante do ambiente da sala. Sua ausência era

sempre marcada por algum comentário de Ciça, ou um gesto de alívio. Alguns desses momentos estão indicados nos trechos de entrevista que seguem, na medida em que eles compõem o ambiente de tensão de sua cena doméstica e configuração familiar.

As narrativas de Ciça foram marcadas também pelo uso da categoria “normal”. Constantemente, ela utilizava o termo como uma pontuação em seu discurso sobre a própria vida, como que uma asserção da “normalidade” de seu cotidiano, frente a minhas perguntas que a convidavam a apresenta-lo e refletir sobre ele.

Trago um primeiro trecho no qual conversamos sobre seus relacionamentos afetivos:

Pedro: Queria mudar o assunto agora, e falar sobre namoro.

[Ciça dá uma risada envergonhada]

Pedro: Só o que você se sentir à vontade pra falar, tá? Você namora com o Caio há quanto tempo?

Ciça: Dois anos. Dois anos e semana que vem a gente vai fazer cinco meses. Na verdade, eu já tive vários namorados. Meu primeiro namorado foi com 15 anos. O nome dele era Gilberto. Depois eu fui com outro, com 17 anos. Foi o Carlos Alberto. Daí eu fui indo, né? Foi um outro, que eu comecei a gostar, só que não deu certo, que é o Cristiano. Mas a gente é amigo até hoje, normal... [...] O último? Foi o Rafael. Nesse caso, uns 2, 3 anos. Eu não lembro o que que ele fez, não sei se foi numa viagem, que eu fiz com ele, eu não lembro o que foi. A gente tava conversando e ele comentou comigo uma coisa que eu não gostei. Aí sem querer eu fui fazer uma brincadeira com ele, e a brincadeira parece que ofendeu ele. [...] E eu, sei lá, eu falei assim pra ele, mas você é um criança, né? Poxa, para de ser criança, meu, isso daí eu tava brincando com você. E ele: eu não sou criança. Eu falei: eu sei que você não é, mas você tá se passando por uma. Eu acho que com isso ele pegou e ficou bravo. Mas eu não sabia que ele sofria de depressão. Aí, nesse caso do Caio aqui, foi muito estranho. O Caio tava namorando com a Paula, né? E ele veio aqui uns dias, normal... Eu não sei por que, ele pegou e quis dormir aqui em casa. Tá bom, dorme aí, normal. E ele começou a conversar comigo.

Ciça então descreveu como acabou por se envolver afetivamente com Caio, e Rafael, seu então namorado, passou a se aproximar de Paula. Ao fim de um processo de poucos meses, os casais haviam se invertido sem muitas tensões: “Normal, né?”. Vale destacar na fala acima a opção de Ciça pela acusação de Rafael estar agindo como uma criança, e a ofensa que isso representou, agravada por sua depressão. A relação com Caio, contudo, parece, por oposição, marcar-se por experiências de maior autonomia – embora a relação de hierarquia entre Ciça e seu companheiro se mantenha. Eles realizam muitas atividades sem supervisão, mas Ciça sempre se coloca no papel do olhar do responsável:

[Ciça havia comentado que, quando vai à casa de Caio, costumam passar a maior parte do tempo no quarto dele]

Pedro: E os pais dele não se incomodam de vocês ficarem no quarto?

Ciça: Não, a gente fica lá de porta aberta, em geral assistindo TV, vê futebol. [risos] Mas você sabe que eu tô pegando a mania dele? A gente até conversa sobre jogo que assiste separado.

Pedro: Você e o Caio se encontram de final de semana?

Ciça: Isso, e quando dá. Não só no final de semana nos passeios da empresa, mas ele também vem dormir aqui, a gente aproveita e sai na sexta-feira, ou se tem feriado. [fomos interrompidos pela empregada, que avisou à Ciça que em alguns minutos Leila iria chegar. Ciça comentou, sussurrando:] Ela é uma chata, nossa! O que eu tava falando? Até esqueci. Ah, sim, então, no final de semana a gente sempre pega um cinema. Às vezes eu vou com ele pra assistir filme brasileiro. Pra fazer alguns comentários, né? A gente não fica só nesses filmes infantis, desenhos. Tem hora que a gente vai aqui pra ver alguns filmes nordestinos, alguns filmes mais... É... Que são mais interessantes.

Pedro: Quando vocês vão no Shopping Paulista, que é aqui perto, como vocês vão?

Ciça: A pé.

Pedro: Só vocês dois?

Ciça: Sim, só nós. Por exemplo, teve uma vez, isso a mãe dele nem sabe, eu nem vou falar e nem pode. Outro dia nós fomos num barzinho. Coisa que o pai dele nem a mãe dele deixa, mas nem que a vaca tussa. A gente ficou um pouco só nós dois e voltamos pra cá. Mas ele não tá acostumado.

Pedro: Mas você não tem problemas com isso aqui na sua casa?

Ciça: Não. Eu posso, quando tem aniversário da turma ou aniversário de algum amigo meu. Mas pra ir mesmo, assim, já são outros quinhentos, né? Agora, no caso dele, a gente tem que estar ali com ele, eu tenho que estar observando senão ele some. Mas ele sabe se virar. Completamente. Ele se vira muito bem. Por exemplo, ele quer comprar alguma coisa, ele vai lá e compra sozinho. Ele pergunta o que eu quero e também compra pra mim. Acabou o dinheiro? Ele vai no banco, tem um banco aqui perto que ele tira o dinheiro com o cartão dele. É normal. A gente sai pra fazer o que quer, já fomos até ao teatro, só eu e ele. Já fomos tomar sorvete fora, fomos num shopping, só eu e ele, sem problema nenhum.

Embora não sejam supervisionados, esses passeios de Ciça e Caio, geralmente no bairro em que ela mora, são sempre negociados com Margarida, que mantém contato direto com a irmã de Ciça. Além disso, o casal sempre porta consigo seus telefones celulares, conforme Ciça me informou, para o caso de alguma emergência. Assistir a filmes brasileiros, e não os filmes infantis e desenhos, mais uma vez desponta no discurso como um sinal de distinção – nesse momento Ciça estava fazendo alusão aos programas da empresa de lazer, ecoando o incômodo de Tatiana, apresentado no Capítulo 2. Como no caso de Gustavo, a circulação pela rua sem o acompanhamento de pais ou outras figuras de autoridade representa a possibilidade de aventuras em

experiências que de outra forma não seriam possíveis ou não teriam o mesmo sentido. Embora Ciça e Caio já tenham ido a barzinhos nos passeios da empresa – Clarissa, uma das participantes do grupo de passeios costuma celebrar seus aniversários em bares com pista de dança, por exemplo –, ir em casal tem um significado diferente.

Contando mais detalhes da interação com Caio, Ciça aprofundou-se no tema da relação dele com seus pais, especialmente a mãe. Seu relato centrou-se em uma certa falta de comunicação entre os familiares, frente ao ritmo acelerado de sua narração e da centralidade do papel que ela atribuía a si própria na vida de Caio, optei por seguir ouvindo sua percepção sobre a família dele antes de perguntar pelas relações familiares de Ciça.

[Ciça reflete sobre a possibilidade de se casar com Caio, sugerida por ele em uma conversa entre os dois:]

Ciça: Uma vez eu até conversei com ele assim, eu falei: vem cá, você por acaso conseguiria manter uma casa? Ele falou: eu não sei. Assim, manter, tipo pagar conta de luz, água, manter. Mas ele falou: ah, não sei. Daí eu falei: então como você tá pensando em casar se você não tem como manter uma casa? Você tem que aprender. Mas a minha mãe nunca falou isso pra mim. Eu falei: como? Ela nunca te ensinou? Não. Mas você nunca chegou a conversar com ela nem com o seu pai? Ah, e a minha mãe me ouve por acaso? Pera aí, é impressão minha ou você tá dizendo que quando você fala uma coisa a sua mãe não acredita em nada do que você tá dizendo? Pra te falar a verdade? É isso mesmo. Aí eu fiquei quieta, né? Na verdade eu tô fazendo o papel de namorada e mãe. Porque pelo que dá pra perceber, a mãe dele é muito avoada. Toma conta dele normalmente, é preocupada, mas ela é, assim, estando com ele, ele vai falar alguma coisa pra ela e ela fala assim: ah que legal... Ah, é? E daí volta a fazer o que tava fazendo antes. Sabe? Eu fico olhando assim, mas não falo nada. Mas ele reclama. Ele percebe, ele já reclamou disso várias vezes. Já falou um monte de vezes: ah, minha mãe não presta atenção no que eu falo, não quer saber.

Pedro: Mas isso é um jeito dela em geral ou é com ele?

Ciça: Eu acho que é com ele. As filhas ela conversa, os netos também. E com ele é completamente diferente. Assim, eles tentam fazer do jeito dele, conviver com ele no que ele gosta. Mas você vê que quando falam com ele tentam falar tudo de um jeito mais fácil, usar palavras mais fáceis e ele percebe isso. Porque o pai e a mãe só sabem que ele gosta de futebol. Agora, outras coisas que ele me conta que tem vontade de fazer, ele não tem coragem de falar pros pais, porque ele tem medo dos pais. [Silêncio] Assim, tipo, vamos supor, sair sozinho. E ele tem medo do que os pais vão falar. E ele gosta, cada vez que ele vem aqui e sai comigo, nossa! Ele é outra pessoa, completamente outra pessoa. E eu já reparei isso várias vezes. Ele estando longe dos pais, pode até ser em passeio. Não sei se você reparou, ele se solta. É... Perto dos pais ele é como um caramujo, dentro da casca. Um tartaruga, mais ou menos, não sai por nada. Quando tá fora, tá em viagem, tá em passeio, ele expande. Então, às vezes conversando com

ele eu perguntei, pelo visto você gosta de fazer um monte de coisas, né? Ele falou, eu gosto. O problema são os meus pais que não acreditam em mim. Eles não acreditam que eu sou capaz de fazer isso, que eu gosto de um monte de coisa. E eu tô cansado de falar um monte de coisa pra minha mãe, mas ela não me ouve. Eu falei: nossa!

Não estou propondo que, ao falar sobre o namorado, Ciça estivesse metaforizando sua própria relação familiar. Ao contrário, como ouvi depois, sua relação familiar é marcada por *outras* tensões, diferentes da falta de escuta. No entanto, parece-me que esse tópico, que durou um longo período em nossa primeira sessão de entrevista e parte da segunda, possibilitava-lhe criar em nossa interlocução, para si, um efeito de normalidade. Ao perceber e explicitar os sentidos da vivência da “deficiência” do namorado – sabendo do que se tratava minha pesquisa – Ciça ao mesmo tempo respondia à demanda que eu lhe havia colocado, e asseverava sua posição “normal, né?”. Ao mudar o foco de nossa conversa para suas próprias experiências, minha interlocutora recorreu, então, ao registro que descrevi no Capítulo 2, uma reflexão sobre saúde e família não marcada pela “deficiência” como categoria de diferença.

Logo após o trecho de entrevista acima reproduzido, perguntei-lhe:

Pedro: Ciça, e como você sente que é a sua relação na sua casa?

Ciça: [silêncio] Aqui é bem normal. [silêncio] Não. [silêncio] Ainda bem que a Margarida tá pra lá. No caso dela, ela pega muito no meu pé, que é uma coisa que eu detesto. E a minha irmã também. Ela é minha irmã e tudo, a gente morava junto e se vê bastante, mas tem que ter paciência. Mas no caso da Margarida, é mais difícil. Tem horas que ela pega tanto no pé, mas tanto, que às vezes enche o saco. Enche o saco mesmo. Outro dia quase deu briga aqui. Porque ela, você vê... Todo dia quando eu levanto, eu passo aqui na cozinha. E ela, nem bom-dia! Pega a insulina, e vai tirar a glicemia. Eu digo: bom dia! [risos] Aí, antes do almoço também. Eu tô lá sentada e eu sei que tem que fazer isso. Mas ela não dá tempo de eu fazer as coisas sozinha. Então ela vai lá, vai tomar insulina, vai. Então tudo isso vai me irritando, me irrita! Uma vez eu tive, sei lá, quase um quebra-pau com ela. Na verdade foi um bate-boca com ela. Mas eu gosto dela. O problema dela é o jeito. [...] Com a minha irmã eu posso até falar, mas eu tenho muito medo dela. Por que como ela tem muito trabalho e fica carregando duas casas ao mesmo tempo, é difícil falar com ela. Ela quase não tá dando conta. Fica muito estressada e às vezes sobra pra mim. Tanto que foi por isso que uma vez eu fui parar no pronto-socorro. Por causa do estresse dela. Por causa da discussão com a Margarida, bronca dela, bronca da Margarida teve uma hora que eu estourei e fui parar no hospital. Daí o médico perguntou: tem alguém estressado na família? O meu pai, que tava aqui comigo aquele dia que me levou. Ele falou assim: tem a minha outra filha, que trabalha e que... [silêncio] Ela é um pouco estourada e tal. Aí não sei o que ele falou, se descontaram em cima de mim, qualquer coisa... [silêncio] Aí meu pai falou: às vezes ela dá umas broncas lá. Então pode escrever

que isso aí é de fundo nervoso. Aí eu tava lá e tive que tomar um calmante. Eu fiquei uma meia hora no pronto-socorro pra poder acalmar. Eu cheguei aqui em casa era umas 18hs. Eu saí daqui eram 14hs, porque eu fiquei tão irritada! Não, pera aí. Não, quando isso aconteceu era umas 18hs, eu tava na minha cama e me deu um ataque de nervos, mas um ataque de nervos tão grande. Sabe quando você explode tudo que tá engasgado aqui? Do nada, um estouro! A Margarida tinha acabado de falar alguma coisa pra mim, aí eu estourei de vez.

O trecho acima é muito rico. Nesse momento de nossa interlocução, Ciça ainda não havia me contado sobre sua interrupção no uso de medicamentos, o que ajuda a compreender a atitude assertiva de Margarida e a reação intensa de Ciça. Ela não contou detalhes desse incidente que a levou a “estourar” e ser levada ao hospital, mas ele compõe uma cena na qual Ciça se vê gozando de muitos sinais ambíguos de independência. Como no caso de Paula, suas habilidades pessoais vão ao encontro das disposições de sua configuração familiar permitindo-lhe uma autonomia por vezes maior que a desfrutada homens com “deficiência intelectual”, como Gustavo. No entanto, como Paula e como Tatiana, ocupar essa posição tão fronteira tem muitos custos. Essas mulheres esforçam-se constantemente pela obtenção dos efeitos de normalidade que venho sinalizando ao longo deste texto, tecendo relações profundas de reciprocidade e hierarquia, seja com amigos, seja com namorados.

Na cena narrada acima, notam-se algumas dessas interpelações que reposicionam Ciça como paciente de ações e de não sujeito. Uma delas me parece particularmente eloquente, inclusive para reiterar o ponto que defendo nesta dissertação ao optar por ouvir as vozes de “pessoas com deficiência intelectual”, sem recorrer a seus familiares. Ao ter uma crise nervosa e ser levada ao hospital ainda inconsciente, Ciça descreve a pergunta do médico que a atendeu: “tem alguém estressado na família?”. Essa formulação é emblemática do silenciamento de sua agência em interações mediadas por seus pais e familiares. Obviamente, ali, Ciça era a pessoa estressada. Não posso deixar de sugerir que, caso em vez de Ciça, ouvíssemos o relato de qualquer outro adulto sem “deficiência”, essa pergunta não comporia a descrição.

Na apresentação de sua cena doméstica e familiar, Ciça ressalta o estresse da irmã que “sobra” para ela e a vigia incessante de Margarida. É nesse quadro, de afirmação de sua autonomia, que sugiro interpretar sua escolha por interromper o consumo de medicamentos:

[Conversando sobre a epilepsia de Ciça:]

Ciça: Olha, a última convulsão foi aqui. Porque a besta aqui teve a ideia de tirar todos os remédios. Por minha conta. Aquela época que eu tava magrinha, na viagem de Pouso Alto também, para o hotel-fazenda. Eu tinha parado de tomar todos os remédios. Fiquei magra que nem um esqueleto.

Pedro: Por que você decidiu isso?

Ciça: É porque eu tava de saco cheio. [risos] Não era só os comprimidos, era a insulina também. Eu tava de um jeito que eu não queria nem ver remédio. Aí eu parei de tomar. Não queria nem tomar. Por isso que eu tive aquele treco lá na viagem. E, aí, depois que eu voltei, eu contei pro médico. Ele quase me matou. Pra dizer a verdade, ele quase me fuzilou de vez! [risos] Eu falei pra ele, ah, eu não aguento mais tomar tanto remédio! Ah, mas não pode! Não tem o que fazer, você tem que tomar! Senão você quer o quê? Você quer passar mal? Quer morrer? Mas doutor, eu não aguento mais, não aguento mais tomar tanto remédio.

Pedro: O que te incomoda em tomar o remédio?

Ciça: [silêncio] Ai, agora você me pegou, é tanta coisa! [silêncio] Ah, sei lá, é ficar tomando toda hora, toda hora tem que estar lembrando. Eu sei, eu sei que horas tem que tomar. Mas eu tô cansada. A vida inteira tomando, vai enchendo o estômago com comprimido... Mas o médico fala, eu não posso parar. Mas eu já tô cansada, de tanto tomar remédio, a vida inteira. Sempre tomei. Então tem uma hora que... [silêncio] Eu acho que tem uma hora que tem que parar. Mas quando, eu não sei. [risos] Quando, eu não sei.

Pedro: Quantos remédios você toma hoje em dia?

Ciça: Ah, eu não sei. Não tenho a mínima noção de quantos são, de tantos que eu já tomei. Hoje eu tomo três. Não, um, dois, três, quatro de manhã. Um à tarde, e oito à noite! [risos] Então é sempre assim, segunda, terça, quarta e quinta, até domingo. Sempre a mesma quantidade. Isso tirando a insulina, que eu tomo tanto que tô parecendo um chuveiro, né? [risos] Minha barriga parece um chuveiro, de tanto aplicar a injeção. [risos] Mas, tirando isso, tem esses remédios. Ah, e um ferro, que eu tomo por causa da anemia. Então, pra completar, vem essa porcaria dessa anemia. Que mais? Eu acho que só.

Esse foi nosso diálogo inicial sobre a interrupção na ingestão de medicamentos. O grande volume de comprimidos invade o cotidiano de Ciça e se combina de modo sufocante com os furos para a injeção de insulina em seu corpo. Nesse trecho de nossa interlocução, nota-se mais uma vez um momento de pobreza de palavras. Ao insistir na pergunta por suas motivações por abandonar os fármacos, ela hesita na formulação de uma resposta, “é tanta coisa!”. Ciça recorre a imagens corporais para narrar o episódio: *magra como um esqueleto*, remédios que *enchem o estômago*, a barriga que *parece um chuveiro*, o médico que *quase a mata*, ou *quase a fuzila*. De fato, como ela própria chama a atenção várias vezes, Ciça parece ter escolhido flexionar os limites do corpo na fronteira com a morte em sua decisão por se abster de medicamentos. No entanto, é curioso notar como a perspectiva de sua morte se expressa muito mais pela voz de

médicos que por sua experiência corporal de cheio e vazio; estômago repleto, corpo esmaecido; o estouro:

Ciça: Como eu te falei, eu tava cansada de tanto tomar remédio pra tudo. Então tem uma hora que... [silêncio] Eu sei lá, é muito cansativo. Você fica tomando toda hora, fica naquela rotina todo dia, todo dia, todo dia, até uma hora que você estoura. Então eu até pensei assim, um dia, olha, tem uma hora que eu vou jogar fora essas caixas de remédio aqui, que eu não aguento mais olhar remédio na minha frente. Agora, te juro que se alguém me convidasse pra trabalhar numa farmácia eu ia falar, o quê!? [risos] Não, pelo amor de deus! [risos] Porque remédio na minha frente eu não gosto. [...] Eu fiquei muito magra. Sabe quanto eu cheguei a pesar? 54! Eu tava de um jeito que eu não conseguia parar em pé, eu não conseguia subir escada, tinha que chamar o Caio. Eu ia, mas só com passo de tartaruga. Tanto que eu desmaiei algumas vezes. [...] Por isso que o médico falou: você parou de tomar insulina? Eu falei: parei. Por isso que ele ficou louco da vida, porque eu não posso parar. E foi com isso que eu acabei emagrecendo. [...] Eu contei isso também pra minha dentista, ela quase me matou. O pai dela tem diabetes. Como é que você faz isso? contei pro pai dela também e ele falou: que loucura, não faça isso que você pode morrer! Olha, eu levei tanta bronca, de tanta gente.

Pedro: E você pensou nisso em algum momento?

Ciça: Não. Todo mundo falava, mas eu não acreditava. Até bronca do médico do pronto-socorro eu levei, disse que era uma loucura e que eu até podia ter tido um ataque cardíaco. Porque tem um aí que é o da pressão. Ele falou: você até podia ter morrido, sabia? Eu falei: como? Você toma remédio pra pressão. Se a sua pressão caísse você podia entrar em coma.

Ciça, no entanto, dominava razoavelmente os efeitos dos remédios, inclusive individualmente – o que é notável, considerando a diversidade de medicamentos que toma e as mudanças em suas medicações ao longo dos anos. Alguns efeitos que ela descreveu estavam trocados, mas seu repertório abarcava os medicamentos e os problemas que eles combatiam como um todo. Ela descreveu também a rotina de médicos que frequenta, inclusive o neuropediatra que a acompanha desde os 12 anos de idade. Demonstrando tal domínio técnico, perguntei a ela por que ela parara com os remédios mesmo sabendo dos riscos envolvidos em tal decisão:

Ciça: Então, eu acho assim, que, no começo, eu me pus junto com um amigo meu. Ele também fez essa loucura. Fez. Só que o dele, praticamente... Ele toma o Depakene, o Lamictal, e o Omeprazol.⁴⁹ Aí ele teve essa ideia de fazer isso. Aí eu falei, quer saber? Eu vou fazer

⁴⁹ Depakene e Lamictal são drogas anti-convulsivas. Omeprazol é um medicamento indicado para o tratamento de úlceras no sistema digestório, hiperacidez e proteção da mucosa gástrica, em geral consumido por pessoas que ingerem muitos fármacos, em função dos danos ocasionados por seu uso prolongado. As bulas completas desses e outros medicamentos podem ser acessadas em <http://www.bulas.med.br/> (último acesso em julho de 2014).

que nem ele. E fiz. Só que tem uma coisa, ele toma três, eu tomo oito. E eu resolvi fazer isso, e mais a insulina. Então por isso que eu fiquei magra daquele jeito, parecendo um esqueleto.

Pedro: Você ficou quanto tempo sem tomar os remédios?

Ciça: Eu? Um ano.

Pedro: Mas sua irmã ou a Margarida sabiam? Como você fez?

Ciça: Não, foi por conta.

Ciça contou que manteve um uso esporádico de insulina, aplicando as injeções quando se sentia fraca. A interlocução com seu amigo e a decisão, a partir da experiência dele, de parar de tomar a medicação é uma informação importante e que indica um universo de interações que apenas tive acesso restrito. Rodrigo, Paula, Gustavo e Ciça contaram para mim de situações e conversas que tiveram com outras “pessoas com deficiência intelectual” cujos conteúdos e cuja profundidade não foram comigo compartilhadas. Rodrigo faz alusões distantes a suas conversas com Gabriela, narrando seus diálogos, sempre surpreendentemente intimistas, de forma detalhada, mas pontual. Paula me contou de conversas com os amigos mais habilidosos que os colegas da empresa, dentre os quais ela aparenta ser mais afeita a pessoas com “mais problemas” – mas ela não me detalhou o teor de suas conversas e trocas com as pessoas da empresa de lazer. Gustavo comentou muitas vezes sobre a importância de sua amizade com Ciça, e o quanto ela o ajudava em momentos de maior tristeza em função das restrições no namoro com Gabriela – sem me revelar o que ocasionava exatamente tais tristezas. Ciça, por fim, revelou diversos detalhes da relação que mantém com o namorado Caio – a quem descreveu como alguém com mais restrições que ela –, mas comentou apenas de passagem sobre a decisão por interromper o consumo de remédios que tomou com um amigo que eu não conheço. É claro, há conversas que se tem com amigos e parceiros, e há conversas que se tem com pesquisadores em entrevista. Por sinal, é interessante observar que, para além da dinâmica que caracteriza a ação de conduzir qualquer entrevista – a pessoa entrevistada calcula as respostas que imagina que a pessoa que a entrevista deseje ouvir –, minhas interlocuições com estas “pessoas especiais” não foram marcadas por uma percepção de que eu estava apenas recebendo “discursos prontos” para minhas perguntas.

Como procurei apontar, a pobreza de palavras muitas vezes denunciava o contrário disso, meus interlocutores estavam dedicando à nossa conversa um esforço reflexivo. Mesmo assim, sinalizo que percebi em campo um registro de trocas entre pessoas com experiências corporais semelhantes ou aproximáveis que não pude flagrar para além do que já registrei até aqui. Não se trata de dizer que seria necessário que eu

fosse “deficiente intelectual” para produzir uma pesquisa com “pessoas com deficiência intelectual” – ou, paralelamente, que seja preciso ser gay para pesquisar circuitos gays, mulher para pesquisar grupos de mulheres, ou negro para pesquisar redes negras, ou, no limite, ser brasileiro para pesquisar o Brasil. No entanto, há, como indicam muitos trabalhos, economias de segredo e troca que um distanciamento muito grande de um campo pode não permitir acessar. Meu posicionamento como primo de Vinícius, e como monitor, e mesmo amigo de longa data de meus interlocutores me inseria na rede do campo numa posição bastante envolvida, que me permitiu um olhar que entendo como íntimo, mas que, também admito, tem algumas fronteiras claras.

Ciça fala um pouco mais sobre as comparações que ela tinha em mente quando decidiu, em conversa com o amigo, por interromper sua medicação:

Ciça: Sabe quando a gente pensa, ah, a pessoa fez isso, mas comigo não vai acontecer. A quantidade é diferente, o remédio é diferente. Foi o que passou pela minha cabeça. A fulana toma esse remédio, ah, e eu não tomo, então comigo é diferente. Ah, esse toma esse, e eu não tomo, então, qual é o problema? E você vê a pessoa que nunca aconteceu nada com ela e você pensa, ah, se ele tirou então eu também vou tirar. Aí deu no que deu. Eu levei um susto. Não imaginava que ia acontecer tudo isso. Eu imaginava que ia acontecer, assim, sei lá, fosse passar mal como se fosse uma glicemia caindo normal, mas cair pra desmaiar, assim, eu nunca imaginei.

Nesse tom, encerro a apresentação da história que me contou Ciça. A comparação que ela estabelece com outras pessoas não é marcada pela categoria “deficiência”. Ao contrário, boa parte da reflexão apresentada por ela é sobre a ingestão de remédios que de certo modo, considerando-se as distintas proporções, periodicidades e volumes, é de fato uma ação realizada pela maior parte de nossos conhecidos, tanto meus quanto de Ciça. No entanto, quando perguntei a ela sobre os resultados de sua experiência na reflexão sobre sua própria vida, as pessoas que ela mencionou como igualmente consumidoras de Depakene foram todas marcadas por mais indícios físicos de “deficiência” do que ela. Nesse momento, Caio parece ocupar uma posição privilegiada, invertendo-se a hierarquia que Ciça estabelecera e reiterara no início de nossas conversas. Nesse trecho, após longo debate sobre problemas de saúde, a categoria “normal” volta a aparecer na boca de Ciça, no entanto para se referir ao outro, e não a si:

Pedro: Você acha que essa experiência mudou o jeito como você pensa os remédios?

Ciça: [silêncio] Mudar, até que mudou. Mas eu continuo com um pouco de raiva com tanto remédio que eu tomo. Mas fazer o quê? Tem que ir tomando, levando, porque cair naquilo que aconteceu comigo eu não quero mais. Pelo menos aprendi mais uma coisa nessa vida. Até perguntei pro Caio se ele tava tomando os remédios dele. Sorte dele que ele só toma um. Pois é, ele que é feliz. Eu falei pra ele: você que é feliz, não toma de monte, toma um só. Mas lá na empresa tem muita gente que toma. Depakene tem bastante gente, que eu sei. O Rodrigo, o Maurício, a Priscila, a Bruna, o Júlio... Não sei quem mais. Você sabe que teve um dia que eu tava conversando com o Caio sobre remédios. Ele tava tomando um remédio pra ele ter um pouco mais de força, ele toma remédio pra isso. Mas é só isso, e ele só toma de manhã, e depois passa o dia normal, sem precisar tomar outro.

Considerações Finais – Identidade, Subjetividade e “Deficiência”

Intitulei o primeiro capítulo desta dissertação de “Ambivalências da ‘deficiência intelectual’”. Ver-me defronte a uma temática ainda pouco explorada pela antropologia brasileira, tendo à disposição um referencial que, mesmo na versão estadunidense – que conta com um maior acúmulo de debates –, apresenta-se como insipiente, levou-me a incorporar ao texto as representações associadas à “deficiência intelectual” e afirmar a produtividade da confusão de fronteiras como imagem. De fato, percorri até aqui um caminho povoado por ambivalências e dissensões. Nesta seção final, procuro represar alguns dos fluxos que correram pelas páginas que se passaram, dando saliência a elementos que considero centrais neste estudo.

Em primeiro lugar, portanto, afirmo que uma dissertação não se faz em solidão. Este estudo compôs-se pelo encontro de dois motivos: a interlocução com os sujeitos que conheci em uma empresa de lazer para “pessoas especiais” na cidade de São Paulo e a interlocução com a tradição disciplinar antropológica dos marcadores sociais da diferença e o permeável campo dos Estudos sobre Deficiência.

Enfrentando os imbróglios das discussões canônicas sobre “deficiência” que envolvem o modelo social, entendo que, apesar da inspiração sociológica do modelo fazer com que ele pareça se insinuar por trás de qualquer discussão antropológica sobre o tema, suas limitações como perspectiva analítica são numerosas. Afirmar que a “deficiência” é uma experiência social que se projeta sobre a “lesão” ou sobre a diversidade corporal não nos leva muito longe.

Para debater os limites da abordagem proposta pelo modelo social, apresento mais um episódio etnográfico, que reúne as preocupações deste trabalho.

Em nosso terceiro dia de viagem a Pouso Alto, o hotel-fazenda em que estávamos recebeu outro grupo numeroso: cerca de 20 homens, a maioria entre 20 e 40 anos de idade. Ficamos sabendo, em algum momento, que eles eram lideranças de um coletivo de narcóticos anônimos que se reuniam no hotel-fazenda para realizar dinâmicas de grupo e debater procedimentos de autoajuda.

Em uma refeição que fazíamos mais cedo no restaurante do hotel, ainda antes da chegada de outros hóspedes, Rafael, um dos colegas da viagem, ficou sabendo tardiamente quem era aquele numeroso grupo de homens que acabara de chegar. Sem

cerimônia, ele afirmou, rindo-se: “Eles são drogados!”. A monitora Ana, que se sentava ao seu lado, retrucou: “O que é isso, Rafael? Eles são normais, que nem a gente!”.

Ao longo deste trabalho, procurei explorar um fenômeno que identifiquei em campo como efeito-normal. Trata-se de um efeito de classificação obtido por determinadas ações e formas de interação em um contexto sob a insígnia da “deficiência”. O efeito-normal é, portanto, resultado de uma performance que aciona convenções não marcadas pela “deficiência” e que posiciona os sujeitos num patamar de *hierarquia* em relação àqueles *assignados como seus pares* e de *igualdade com um outro universal*. A interpelação de Ana “Eles são normais, que nem a gente!” a Rafael, embora ressalte a igualdade entre *eles* e *a gente*, não assinala que *todos* são iguais, as distâncias se mantêm. Na voz de Ana, está dado que *a gente é normal*; o estatuto sob suspeição é o *deles*.

Essa cena demonstra a articulação de marcadores sociais da diferença na produção de hierarquias não facilmente organizáveis. Embora o grupo que chegou ao hotel-fazenda fosse inteiramente composto por *homens adultos e sem “deficiências” reconhecíveis*, eles visivelmente pertenciam a classes médias ou baixas – em função de suas apresentações de si especialmente interpretadas pelas roupas humildes –, tinham peles mais escuras que os participantes da viagem da empresa e marcavam-se pela drogadição.

Além disso, o episódio de Pouso Alto mais uma vez evidencia a produtividade das perspectivas histórica e universalista da “deficiência”. A drogadição pode ser enquadrada em termos de “deficiência” como experiência de limite, historicamente associada tanto à torpeza moral – como o alcoolismo – quanto, mais recentemente, à doença da mente – um “transtorno mental”. Nesse sentido, a zombaria de Rafael produz um efeito de normalidade ao explicitar a “deficiência” do grupo recém-chegado: embora nós também estivéssemos lá na condição de um grupo “especial”, fazíamos uma viagem de lazer, um desfrute do nosso tempo livre, e não participávamos de atividades terapêuticas de autoajuda – eles estavam *mais “deficientes”* que nós.

Escolhi como problemas centrais nesta pesquisa as noções de identidade e subjetividade, que compõem o título da dissertação. Trata-se, nos dois casos, de um problema de enunciação: a voz de meus interlocutores ganha primeiro plano neste estudo. Ajustando o foco para uma empresa de lazer que atua na cidade de São Paulo, procurei produzir, juntamente a eles, reflexões sobre suas próprias vidas.

Percorrendo a bibliografia sobre “deficiência” e marcadores sociais da diferença, pude localizar *identidade* como um tema central na produção de sujeitos de direito, especialmente interessante no caso da “deficiência intelectual” e os dilemas de sua autorrepresentação. Foi a questão da identidade que marginalizou os movimentos pestalozziano e apaeano em relação aos grupos de “pessoas com deficiência física” ou “sensorial”. Naquele momento, sua representação por pais e profissionais, e não por sujeitos que carregassem em seus corpos as marcas da “deficiência”, barrou sua inserção nos debates para a criação de uma entidade federada nacional. Identidade também foi o eixo por meio do qual a Associação Carpe Diem e seus parceiros organizaram a discussão sobre “deficiência”, já no início desta década, na comemoração do Dia Internacional da Síndrome de Down.

Nesses trânsitos, identidade fricciona-se de modo tenso com diagnóstico, revelando as contradições e dificuldades de se produzir um olhar sociologicamente inspirado para a “deficiência”. Na empresa de lazer, encontrei um universo que falava ricamente sobre essas questões. Coletivamente, os sujeitos que conheci ali recusavam a “deficiência” como identidade ou o diagnóstico como uma categoria criativa para a elaboração de si. No esforço por produzir autonomia, independência e relações de amizade, meus interlocutores navegavam por atos e interações geradores de efeitos de normalidade e não marcação da diferença.

Mesmo aqueles que eu supunha ocuparem as posições mais propensas para a articulação de uma linguagem identitária, como João Pedro e Caio em sua experiência no Projeto Deficiente Residente do Museu do Futebol, não o faziam. Minha hipótese ao conversar com eles era de que, se sua marcação como “pessoas especiais” ou “pessoas com deficiência intelectual” por instituições de saúde, educação e mesmo lazer não lhes oferecia uma trilha para incorporar em suas reflexões sobre si essas categorias, a experiência de trabalho mediada pela classificação “deficiente” poderia fornecer uma modulação narrativa de orgulho. No entanto, sequer João Pedro, que, em seguida ao Museu do Futebol, foi trabalhar em uma ONG “inclusiva” lançava mão desse expediente para se identificar.

Gustavo, no entanto, surpreendeu-me com a afirmação de sua “síndrome de Down”, trazida à entrevista que conduzi com ele por sua iniciativa. Em seu relato, ele se apresentou como uma pessoa com “síndrome de Down” bem resolvida: já bebeu pinga no bar, fumou cigarro, manteve relações sexuais, morava só, fazia compras para sua própria casa e poderia até ajudar os outros, se montasse uma empresa. No entanto,

argumento que não exatamente articulando-se em solidariedade, a “síndrome de Down” se expressa em sua voz mais como uma estética identitária.

“Dom Pedro com a espada”, “cara feia/cara bonita”, “uma empresa de síndrome de Down”, o filme *Colegas*, esses elementos despontam em seu discurso como indícios manipulados de sua “deficiência”. Após o término de uma de nossas sessões de entrevista gravadas, quando eu já fechara minha mochila e conversava sobre o próximo passeio da empresa, Gustavo afirmou: “Ah, eu quero é ser o presidente da síndrome de Down”. Não se trata, contudo, de reivindicar uma total representatividade sobre a categoria: Tita, uma mulher com “síndrome de Down” que frequentava os passeios, é descrita por Gustavo como “um bebezinho”. Como de fato indicava a bibliografia sobre o tema, a identidade se produz por atos de exclusão e hierarquia mesmo dentro do próprio grupo que se marca por uma identificação. Gustavo, portanto, com seu repertório de gênero, inspira-se nos protagonistas de *Colegas*: eles estão casados e são bem-sucedidos. Evidencia-se, nesse caso, um processo de identificação por orgulho.

O trabalho com vozes de “pessoas com deficiência intelectual”, então, se não levou exatamente a uma discussão geral sobre identidade *no* grupo, senão por oposição, mostrou-se interessante para refletir sobre processos de subjetivação. As pessoas com quem trabalhei mobilizaram na interlocução comigo formas de apresentação de si e expedientes narrativos que procuravam criar um ponto de enunciação. Seus relatos podem ser lidos como produções de espaços de vocalização, que revelam potências criativas e reiteram hierarquias na encarnação de processos sociais abrangentes em relações cotidianas.

Nesses trâmites, ter “deficiência” conformou-se entre uma característica pessoal ou mesmo íntima do sujeito *e* um “problema” a se notar em outros. Mesmo os relatos que colocavam a “deficiência” em segundo plano ou exclusivamente no corpo do outro – *sobre quem* se fala, e não *quem* fala – manifestavam uma ciência da dor da diferença, que, por instáveis jogos classificatórios, interpelava trajetórias. Argumentei no Capítulo 2 que a violência ou o sofrimento inscrevem-se na formação do sujeito no sentido de sua sujeição, mas também no sentido de sua produção subjetiva e agência. Quando Paula diz a seu colega que ele também tem lá seus “probleminhas”, mesmo que mais invisíveis, ela situa a si própria numa posição temporariamente não marcada de enunciação, mas está ciente que se trata de um jogo de espelhos. Paula negocia em nossa entrevista um delicado “*passing*” circunstancial, abruptamente interrompido pela fala de sua mãe: “Precisa ter paciência pra olhar essas crianças”.

Nesse trabalho, o ato de construir com meus interlocutores narrativas e reflexões sobre suas próprias vidas não é exatamente uma captura de imagens de uma subjetividade que afloram das profundezas do *self*, mas uma performance pública e intersubjetiva de si. Convidei Rodrigo, Paula, Gustavo e Cica a me contarem sobre “deficiência intelectual” e sobre suas trajetórias de vida. Estava implícita em minha metodologia de pesquisa, portanto, a unidade desses sujeitos: supus, ao entrevistá-los individualmente e pedir-lhes que narrassem a si próprios, que existiam de fato “si próprios”. Muito se fala sobre a ilusão de coerência que o trabalho com histórias de vida cria ao concatenar momentos e passagens atravessados por imponderáveis em uma *narrativa* coerente. O que destaco aqui é que essa metodologia produz também a unidade *do sujeito* e sua coerência consigo próprio. As interpelações que recebi para que incluísse a perspectiva das famílias em meu trabalho não foram fortuitas.

Nesse sentido, entendo que minha própria pesquisa, em seu desenho metodológico – e, portanto, ético e político –, é também produtora de um efeito-normal. Pessoas historicamente cindidas, esvaziadas de subjetividade e poder decisório sobre suas próprias vidas foram convidadas a descrevê-las em seus próprios termos.

Não entendo, contudo, que se trate de uma situação de “profecia que cumpre a si própria”. Não fui a campo para investigar *se* “pessoas com deficiência intelectual” tinham subjetividade, fui perguntá-las sobre *como* elas a articulavam. A afirmação de sujeitos de direito pela diferença, por dinâmicas de reconhecimento, é o que embasa esse ato. Ser guardião da dor da diferença vem sendo reconfigurado na economia moral contemporânea não necessariamente como um lugar de reclusão e silenciamento, mas como um lugar de fala.

De fato, as histórias de meus interlocutores guardam dores, transcorrem em fronteiras perigosas com a morte – Gustavo conclama “independência ou morte”, Cica faz um experimento de esvaziamento do estômago/corpo –, e assinalam a profundidade das contradições aqui presentes: trata-se de negociações de humanidade.

Percorro, então, as trilhas subjetivas abertas por esses sujeitos, de modo a decantar os fragmentos de sentido misturados no turbilhão de suas falas no Capítulo 3.

A apresentação que Paula fez de si baseou-se em larga medida nas relações que ela estabelece com três grupos de pessoas, seus colegas dos tempos de escola, os amigos da empresa de lazer e os novos alunos que frequentam atualmente sua antiga escola. Entre esses três grupos, ela se posiciona, do ponto de vista das habilidades pessoais e

dos “probleminhas”, no mesmo lugar que os primeiros, que se distinguem pela quase invisibilidade da “deficiência” no corpo.

A turma da empresa de lazer ocupa no relato de Paula uma posição intermediária. Por um lado ela pontua que, comparados aos novos alunos de sua escola, eles “não têm nada”; por outro lado, ela marca sua própria distinção em relação a eles – quem a vê com eles não entende porque estaria lá. Aos atuais alunos da escola, por sua vez, resta a posição mais desprestigiada, chegando a ser acusados como responsáveis por sua “decaída” por uma das alunas antigas. Em relação a estes, o discurso de Paula assume um tom ambíguo, entre a condescendência e o cuidado, por vezes tratando-os de um modo infantilizado que supõe sua completa incompetência – representação que se nutre da metáfora das “idades mentais”. A própria Paula é bastante crítica a tal atitude, mas parece incorrer nesse registro quando apresenta a nova geração de alunos de sua escola: inspiram-lhe uma compaixão hierarquizada, ao mesmo tempo em que lhe oferecem um padrão comparativo no qual ela se situa como polo não marcado pela “deficiência” – eles a oferecem sua própria normalidade.

Na narrativa de Ciça, seu “problema” de saúde é apresentado à distância da noção de “deficiência”, numa cena na qual a palavra “normal” foi constantemente acionada como uma marcação discursiva: “normal, né?”. Inicialmente descrevendo o cotidiano de seu namorado, Ciça posiciona-se nessa relação em um lugar semelhante ao que Paula desenha no jogo entre seus grupos de amigos. Há reciprocidade e hierarquia. Ela alega que precisa olhar por Caio, mas, sem ele, não poderia gozar de tanta liberdade para andar pelo bairro ou realizar programas culturais e de lazer. Vivenciando situações de autonomia e independência na cena doméstica, raras a muitos de seus colegas, Ciça também experimenta um contexto familiar muito tenso. A relação conturbada com a irmã e a empregada doméstica e sua própria invisibilidade como sujeito – mesmo como paciente – se fazem notar no colapso nervoso de Ciça, que a leva a um médico que pergunta se havia alguém estressado *em sua família*. Espremendo-se entre posições quase antagônicas de autonomia e controle, Ciça decide tomar posse de seu corpo e interrompe a ingestão de medicamentos em segredo.

A decisão de Ciça tem um preço alto, e suponho que o incidente em Pouso Alto e a grande perda de peso não tenham sido os únicos sintomas de sua abstinência ao consumo de fármacos. Seu domínio técnico sobre os medicamentos, sobre seus efeitos, seu calendário de consultas médicas e os procedimentos de controle da glicemia indicam que a escolha de Ciça não foi pouco informada.

O relato de Rodrigo não se afasta totalmente das posições ocupadas por Ciça e Paula, recorrendo ele também a expedientes que produzem efeitos de normalidade. Em seu caso, o desempenho acadêmico e a farta experiência de trabalho são acionados com destaque. A experiência recente de sua cirurgia para a retirada da válvula, no entanto, se impõe sobre sua trajetória por meio de um regime de visibilidade: Gabriela brinca com ele, um pouco descuidada, dizendo que a protuberância da válvula parecia um caroço de abacate.

Frente à possibilidade da cirurgia, Rodrigo manifesta mais vulnerabilidade que Ciça, que apresentou um discurso tenso, mas um pouco displicente. Se Ciça assevera sua segurança frente ao espectro da morte por meio da comparação com colegas que interromperam medicamentos ou que consomem outras drogas, Rodrigo fala de um medo da solidão e do próprio ato cirúrgico. As memórias de infância que envolvem rituais cirúrgicos são um terreno complexo e de difícil acesso mesmo nas narrativas de pessoas que não têm “deficiência intelectual”. Recorrer mais uma vez à linguagem do trabalho, o anseio de ter o salário descontado ou ter de faltar no serviço, é o que reinsere Rodrigo num registro de vida.

Quando convidei Gustavo a pensar sobre a categoria “deficiência”, sua resposta veio no mesmo registro que as de seus amigos: cadeiras de rodas, jogos paraolímpicos. Individualmente, no entanto, Gustavo afirmava um projeto de “presidência da síndrome de Down”. Também em um regime de visualização, as ressonâncias entre os sinais escancarados de sua síndrome e a crescente representação pública de pessoas com “Down” permitiram-lhe criar uma poética de si pela articulação identitária de orgulho. Neste caso, mais uma vez o efeito-normal presta-se à discussão. Por meio da reiteração de um repertório de gênero, sexualidade e idade, sua asserção da “síndrome de Down” como traço distintivo para si o afastava de pessoas que parecem “bebezinhos” e o aproximava do casal vinte do cinema Rita Pokk e Ariel Goldenberg. Na asserção de sua diferença pela “deficiência”, outros traços de universalidade precisavam ser performatizados.

Nesse sentido, Gustavo apresenta uma narrativa que reverbera os esforços manifestos pelo Dia Internacional da Síndrome de Down e os anos de trabalho intenso do ativismo. Paula, por sua vez, opera jogos classificatórios e afetivos que mimetizam e invertem os termos das dinâmicas compassivas contemporâneas e a história caritativa da “deficiência”. Rodrigo também é marcado por um registro visual da “hidrocefalia” com o deslocamento de sua válvula para o pescoço, mas afasta a “deficiência” do campo do

dizível por meio de um inventário numérico da vida. Ciça, por fim, testa os limites corporais da “deficiência” na escolha intencional de interromper sua medicação, desafiando a biomedicina, o poder definidor do diagnóstico sobre seu cotidiano e confrontando o espectro da morte.

A cena da empresa de lazer efetiva-se em um contexto de razoável conforto financeiro. Seus frequentadores dispõem de significativos recursos, ocupando posições de classe privilegiadas que conspiram na abertura de espaços de autonomia. A possibilidade de Gustavo e Ciça morarem sós evidencia isso. No entanto, pertencer a classes médias e altas e, inclusive, ter energias familiares dispendidas na produção de sua autonomia não faz com que esses sujeitos experimentem vidas pouco ambivalentes ou menos marcadas por sofrimento. Na voz de Ciça, é justamente a ambiguidade entre as experiências de autonomia e as relações domésticas restritivas e tensas que produzem seu sufocamento: “não aguento mais”.

O acesso desses sujeitos ao mercado dos acompanhantes pessoais e da empresa de lazer é central na definição de suas biografias e dos horizontes de imaginação e de desejo que têm diante de si. Poder encontrar-se com outras “pessoas com deficiência intelectual”, contudo, não é algo com um sentido unívoco. Se Rodrigo é constantemente interrogado por Gabriela acerca de suas restrições e habilidades pessoais e se vê tendo de refletir sobre sua “deficiência”, Paula hesita em se identificar plenamente com o grupo. A possibilidade de estar “entre pares” não necessariamente se articula em criação de identidade.

O recorte geracional é outro fator central na composição deste quadro. Nascidos entre 35 e 45 anos atrás, os sujeitos com quem dialoguei em entrevista, e a maior parte dos outros colegas dos passeios, não tiveram experiências significativas na educação regular, no âmbito do atual paradigma da “inclusão”. Suas trajetórias por escolas especiais também não produzem, em suas reflexões acerca das próprias vidas, processos de identificação.

Entre essas narrativas, insiro-me também. O processo de produção desta pesquisa não foi marcado para mim pela experiência da “deficiência” em meu corpo no sentido de uma crise de inteligibilidade ou de integridade. Diferente de Gustavo e sua cara, Rodrigo e o carço no pescoço e Ciça e o esvaziamento de seu corpo, eu não vivi uma experiência física ou visível de limite ou marcação simbólica da “deficiência”. Contudo, assim como Paula e como Tatiana, vi-me implicado em um universo relacional que explicitava a “deficiência” como devir humano. Meus interlocutores se

mostraram iguais a mim no sentido de uma humanidade compartilhada e por jogos de classificação dos quais eu participava, mas também ao evidenciar que as questões que os mobilizavam falavam sobre minha vida. Minha interação com Tatiana na visita ao Aquário de São Paulo, quando ela me enredou com extrema habilidade em um registro de normalidade e não-marcação da “deficiência”, e a interrupção desse registro pela interpelação de Gustavo, indicam-me que a “deficiência” é uma questão humana não só porque todos estão vulneráveis a ela, mas porque ela se produz por meio de dinâmicas sociais compartilhadas.

Ao elencar como problema central a voz das “pessoas com deficiência intelectual” na reflexão acerca de suas próprias trajetórias de vida, a questão de seus diagnósticos foi tratada por mim em acordo com o modo como me era apresentada por meus interlocutores. Peça central em seus percursos terapêuticos e institucionais, o diagnóstico – quando sequer bem definido e preciso – não necessariamente informava as construções subjetivas, nem mesmo quando elas se centravam em narrativas sobre saúde, como no caso de Ciça. Corpo e diagnóstico são coisas diferentes.

Argumentei muitas páginas atrás que não consigo observar uma manifestação corporal que impeça meus interlocutores da empresa de lazer de interagir potentemente comigo – e que, portanto, suas limitações seriam antes de ordem social que corpórea no sentido físico. Compreendo, contudo, que, diferente de interagir em contextos de sociabilidade ou de pesquisa, não há ajuste social que permitiria a muitos de meus interlocutores realizarem cálculos avançados em física teórica. Por outro lado, eu também dificilmente o poderia fazer e não tenho “deficiência intelectual”. Entendo que as trajetórias e desenvolvimentos biográficos dos sujeitos se dão em campos mais ou menos maleáveis de possibilidades e que é preciso considerar os sujeitos como criaturas encarnadas e não indivíduos que potencialmente poderiam se deslocar sem constrangimentos numa tela social chapada. As restrições e limites que eu experiencio em função de minha biografia e das possibilidades de ser a que tenho acesso dependem não somente de minha “biologia”, mas de meu posicionamento social e da experiência social de meu corpo. De modo semelhante, não entendo que seja possível determinar as possibilidades de meus interlocutores em função de seus diagnósticos. Este texto, em certa medida, produz-se como um testemunho disso. Uma pesquisa é uma performance.

Este estudo enfrentou um campo ambivalente. Nesse processo, penso que a afirmação de Paula, segundo quem “normal, normal mesmo só deus”, pode ajudar no ajuste do olhar antropológico que temos nos esforçado por produzir para a

“deficiência”: não somente voltando-se para a diferença e alteridade, mas para os paradoxos da igualdade. Se *ninguém* é normal, *todo mundo* é igual? Assim, ao contrário dos esforços por tirar rendimentos do modelo social da “deficiência” para observar que a sociedade recusa e oprime a diversidade corporal, esse ajuste permite ver a “deficiência” pela universalidade da finitude do corpo que ela expõe, materializada segundo um repertório cultural historicamente localizado – que articulei aqui pela sugestão das perspectivas universalista e histórica. A limitação e a “lesão” corporal não são negadas ou chapadas como signos da diversidade, mas negociadas como experiências de significação e de devir.

Referências

- AGAMBEN, G. *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.
- ALBRECHT, Gary; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael (orgs.). *Handbook of Disability Studies*. California: Sage Publications, 2001.
- ANDERSON, Benedict. *Comunidades Imaginadas: reflexões sobre a origem e difusão do nacionalismo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.
- ASSOCIAÇÃO CARPE DIEM et al. *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*. São Paulo: Associação Carpe Diem/Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo, 2012.
- ATHILA, Adriana Romano. How People are Made? Gender, difference and ethnography in na Amazonian indigenous society. *Vibrant*, v.7, n.1, p.157-187, jan-jun de 2010.
- BARBOSA, Bruno. *Nomes e Diferenças: uma etnografia dos usos das categorias travesti e transexual*. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, 2010.
- BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, vol.24, n.9, p. 2141-2150, 2008.
- BETTI, Marcella. *Beleza sem medidas? Corpo, gênero e consumo no mercado de moda plus-size*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 2014. Mimeo.
- BHABHA, Homi. *O local da cultura*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1998.
- BIEHL, João. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. *Revista de Antropologia*, São Paulo: Universidade de São Paulo, v. 51, n. 2, p. 413-449, 2008.
- _____. *Vita: life in a zone of social abandonment*. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press, 2005.
- BIEHL, João; e PETRYNA, Adriana. *When People Come First: Critical Studies in Global Health*. Princeton: Princeton University Press, 2013.
- BRADDOCK, David; e PARISH, Susan. An Institutional History of Disability. In: ALBRECHT, Gary; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael (orgs.). *Handbook of Disability Studies*. California: Sage Publications, 2001. pp. 11-68
- BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, p. 329-376, 2006.
- BRASIL. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. UNESCO/Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH)/Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2007.
- BRUEGGEMAN, Brenda. On (Almost) Passing. In: DAVIS, Lennard (Org.). *The Disability Studies Reader*, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 209-222.
- BUENO, Michele Escoura. *Girando entre Princesas: performances e contornos de gênero em um etnografia com crianças*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 2012.
- BUTLER, Judith. *Problemas de Gênero*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2010 [1990].
- _____. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do ‘sexo’. In: LOURO, Guacira Lopes. *O Corpo Educado - Pedagogias da Sexualidade*. Belo Horizonte: Atlântica, 1999.
- CASTRO, João Pacheco Macedo. *A invenção da juventude violenta: análise da elaboração de uma política pública*. Rio de Janeiro: Laced/Museu Nacional, 2009.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

CAVALHEIRO, Andrea. *Com outros olhos: uma análise etnográfica da “cegueira” e “deficiência visual”*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 2012.

COHN, Clarice. *Antropologia da Criança*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005.

CONNOR, David et al. Brazil and Disability Studies: On the Map – Notes from The First International Symposium on Disability Studies in São Paulo. *Disability Studies Quarterly*, v.34, n.1, 2014.

CUNHA, Manuela Carneiro da. *Cultura com aspas e outros ensaios*. São Paulo: Cosac Naify, 2009.

DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. *Cadernos Pagu*, n.37, pp.9-41, 2011

_____. *Life and Words: Violence and the descent into the ordinary*. Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 2007.

_____. Fronteiras, violência e o trabalho do tempo: alguns temas wittgensteinianos. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v.14, n.40, pp. 31-42, 1999.

DAVIS, Lennard. Constructing Normalcy. In: _____. (Org.). *The Disability Studies Reader*, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2010a. p. 3-19.

_____. The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. In: _____. (Org.). *The Disability Studies Reader*, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2010b. p. 301-315.

DEBERT, Guita Grin. *A reinvenção da velhice*. São Paulo, Edusp/Fapesp, 2009.

_____. Gênero e Envelhecimento. *Revista Estudos Feministas*, v.2, n.3, 1994. p.33-51.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura. *Aplicações das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade*. Tese de doutorado. Universidade de São Paulo – Faculdade de Saúde Pública, 2007.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

_____. O Modelo Social da Deficiência: A Crítica Feminista. *Série Anis*, 28, Brasília: Letras Livres, p. 1-8, Julho, 2003.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; e SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, vol.23, n.10, p. 2507-2510, 2007.

DURKHEIM, Émile; e MAUSS, Marcel. Algumas formas primitivas de classificação – contribuição para o estudo das representações coletivas. In: MAUSS, Marcel. *Ensaio de sociologia*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1981 [1903]. p. 399-456.

FACCHINI, Regina. *Entre umas e outras: Mulheres, (homo)sexualidades e diferenças na cidade de São Paulo*. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas, 2008.

_____. *Sopa de letrinhas? Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

FARIAS, Norma; e BUCHALLA, Cassia Maria. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. n.8, v.2, pp. 187-193, 2005.

FASSIN, Didier. *Humanitarian reason: a moral history of the present*. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press, 2012.

_____. *When Bodies Remember: Experience and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 2007.

FOUCAULT, Michel. Aula de 17 de março de 1976. In: _____. *Em Defesa da Sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2002 [1976].

_____. *História da Sexualidade I – A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1999 [1976].

FRANÇA, Isadora Lins. Identidades coletivas, consumo e política: a aproximação entre mercado GLS e movimento GLBT em São Paulo. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 13, n. 28, p. 289-311, jul-dez 2007

FRY, Peter. O que a Cinderela Negra tem a dizer sobre a “política racial no Brasil”. *Revista da USP*, n.28, p. 122-135, 1996.

GALVÃO, Marcelo; SOUZA, Marçal. *Colegas*. Produção de Marçal Souza, direção de Marcelo Galvão. Brasil, Estúdio Gatacine, 2013. Longa-metragem, 94min. Colorido. Sonorizado.

GINSBURG, Faye; e RAPP, Rayna. Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42, p. 53–68, 2013.

GLAT, Rosana. *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: 7Letras, 2009 [1989].

_____. Auto-defensoria – Movimento de auto-determinação e autonomia das pessoas com deficiência mental. Anais do 9º Congresso das APAES de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2004. Disponível em: http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/auto_defen.pdf, último acesso em maio de 2012.

GOULD, Stephen Jay. *A falsa medida do homem*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

GRINKER, Richard. *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. São Paulo: Larousse, 2010.

GUIMARÃES, Antonio Sérgio. *Racismo e anti-racismo no Brasil*. São Paulo: Fundação de Apoio à Universidade de São Paulo/Editora 34, 1999.

HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org.). *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009 [1983]. p. 33-118.

_____. Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, v.5, p.7-41, 1995 [1988].

INGSTAD, Benedicte; e WHYTE, Susan Reynolds (Orgs.). *Disability in Local and Global Worlds*. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007.

KASNITZ, Devva; e SHUTTLEWORTH, Russell. Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, v.21, n.3, p.2-17, 2001.

KITTAY, Eva. *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge, 1999.

KLAUSEN, Susanne. “For the Sake of the Race”: Eugenic Discourses of Feeble-mindedness and Motherhood in the South African Medical Record, 1903-1926. *Journal of Southern African Studies*, v. 23, n. 1, p. 27-50, 1997.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

MARCON, Kenya J. *A(des)construção social da sexualidade das pessoas com deficiência visual*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Paulo, 2012.

MARINI, Marisol. *Diário de Peso – Saberes e Experiências sobre os Transtornos Alimentares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 2013.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: _____. *Sociologia e antropologia*. São Paulo, Cosac & Naify, 2005 [1925]. p. 183-314.

McCLINTOCK, Anne. *Couro Imperial: raça, gênero e sexualidade no embate colonial*. Campinas: Editora da Unicamp, 2010.

MEINERZ, Nádia Elisa. Corpo e outras (de)limitações sexuais. Uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability* entre os anos de 1996 e 2006. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 25, n.72, pp. 117-178, fevereiro 2010.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista de Estudos Feministas*, v.20, n.3, pp. 635-655, 2012.

MOCARZEL, Evaldo. *Do Luto à Luta*. Produção de Casa Azul Produções Artísticas, direção de Evaldo Mocarzel. Brasil, Estúdio Mais Filmes, 2005. Documentário, 75 min. Colorido. Sonorizado.

MOL, Annemarie. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Abingdon: Routledge, 2010.

MOUTINHO, Laura. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. *Cadernos Pagu*, n.42, 2014. No prelo.

_____. (Ed.). Special Issue: Race and Sexuality in Different National Contexts-Brazil and South Africa. *Sexuality Research and Social Policy*, v.7, n.4, 2010.

_____. *Razão, "Cor" e Desejo: uma análise comparativa sobre relacionamentos afetivo-sexuais "inter-raciais" no Brasil e na África do Sul*. São Paulo: Unesp, 2004.

MOUTINHO, Laura; e CARRARA, Sérgio. Apresentação: Dossiê Raça e Sexualidade em Diferentes Contextos. *Cadernos Pagu*, n.35, p.9-35, 2010a.

_____. (Eds.). Dossiê Raça e Sexualidade em Diferentes Contextos. *Cadernos Pagu*, n.35, 2010b.

MOUTINHO, Laura; LOPES, Pedro; ZAMBONI, Marcio; RIBAS, Mario; SALO, Elaine. Retóricas Ambivalentes: ressentimentos e negociações em contextos de sociabilidade juvenil na Cidade do Cabo (África do Sul). *Cadernos pagu*, n.35, p. 139-176, 2010.

NUNES, Fernanda. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2014.

OLIVEIRA, Luiza Maria Borges. *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), 2012.

OLIVER, Michael. The Individual and Social Models of Disability. Paper apresentado Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, 23 de julho de 1990. Disponível em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>, último acesso em julho de 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *World report on disability*. World Health Organization/The World Bank, 2011. Tradução para o português: *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. São Paulo: OMS, Banco Mundial e Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo, 2012.

_____. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health – ICF. Genebra, 2002. Disponível em <http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1>, último acesso em julho de 2014.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & saúde coletiva*, Rio de Janeiro, vol.14, n.1, p. 67-77, 2009.

_____. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, v.14, n.2, p. 477-509, 2008.

PARMENTER, Trevor. Intellectual Disabilities – *Quo Vadis?*. In: ALBRECHT, Gary; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael (orgs.). *Handbook of Disability Studies*. California: Sage Publications, 2001. pp. 267-296.

PONTIGGIA, Giuseppe. *Nascer duas vezes*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

PRIESTLEY, Mark (Org.). *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, 2001.

RABINOW, Paul. *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton/NJ: Princeton University Press, 1996.

RABINOW, Paul; e ROSE, Nikolas. Biopower Today. *BioSocieties*, London School of Economics and Political Science, 1, pp. 195–217 .2006. Disponível em: <http://anthropos-lab.net/wp/publications/2007/01/rabinow-rose.pdf>, último acesso em julho de 2014.

REZENDE, Claudia Barcellos. Mágoas de amizade: um ensaio em antropologia das emoções. *Mana*, v.8, n.2, p. 69-89, 2002.

SAHLINS, Marshall. O “pessimismo sentimental” e a experiência etnográfica: por que a cultura não é um “objeto” em via de extinção (Partes I e II). *Mana*, v.3, n.1, p. 41-73, 1997; *Mana*, v.3, n.2, p. 103-150, 1997.

SALABERRY, Neusa T. Machado. *A APAE Educadora: Na prática de uma unidade da APAE de Porto Alegre*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2007.

SARTI, Cynthia. A vítima como figura contemporânea. *Caderno CRH*. Salvador, v. 24, n. 61, p. 51-61, 2011.

SCHWARCZ, Lilia. *O Espetáculo das Raças: Cientistas, Instituições e Questão Racial no Brasil 1870-1930*. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

SCOTT, Joan. Gênero: Uma categoria útil de análise histórica. *Educação & Realidade*, v.20, n.2, p. 71-99, jul/dez de 1995.

SHAKESPEARE, Tom. The Social Model of Disability. In: DAVIS, Lennard J. (Org.). *The Disability Studies Reader*, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 266-273.

SHUTTLEWORTH, Russell; e KASNITZ, Devva. Stigma, community, ethnography: Joan Ablon’s contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, v.18, n.2, p. 139-161, 2004.

SILVA, Adriane Giugni. *A educação profissional de pessoas com Deficiência Mental: A história da relação Educação Especial/Trabalho na APAE-SP*. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas, 2000.

SILVA, César Augusto de Assis. *Cultura Surda: Agentes religiosos e a construção de uma identidade*. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

SIMÕES, Julian. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual? Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, 2014.

SIMÕES, Júlio Assis. Corpo e sexualidade nas experiências de envelhecimento de homens gays em São Paulo. *A Terceira Idade*, v. 22, p. 7-19, 2011

_____. Homossexualidade masculina e curso de vida: pensando idades e identidades homossexuais. In: PISCITELLI, Adriana et al. (org.). *Sexualidades e saberes: convenções e fronteiras*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

SIMÕES, Júlio Assis; e FACCHINI, Regina. *Na trilha do arco-íris: Do movimento homossexual ao LGBT*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2009.

SOLOMON, Andre. *Longe da Árvore: Pais, filhos e a busca da identidade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUZA, Milena; e BOARINI, Maria. A Deficiência Mental na concepção da Liga Brasileira de Higiene Mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.14, n.2, p.273-292, mai-ago de 2008.

STEPAN, Nancy. *“A Hora da Eugenia”: raça, gênero e nação na América Latina*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

TEZZA, Cristovão. *O filho eterno*. Rio de Janeiro: Record, 2007.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). *Fundamental Principles of Disability*: Comments on the discussion held between the Union and the Disability Alliance, 1975. Disponível em: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-UPIAS-Principles-2.pdf>, último acesso em julho de 2014.

WHYTE, Susan Reynolds; e INGSTAD, Benedicte. Introduction: Disability Connections. In: INGSTAD, Benedicte; e WHYTE, Susan Reynolds (Orgs.). *Disability in Local and Global Worlds*. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007, p. 1-29.

ZAMBONI, Marcio. *Herança, Distinção e Desejo*: Homossexualidades em camadas altas na cidade de São Paulo. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 2014. Mimeo.

ZOLA, Irving. Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. *The Milbank Quarterly*, v. 67, supl. 2, pt.2. p. 401-428, 1989.