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

PEDRO LOPES

DEFICIÊNCIA NA CABEÇA:
percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva
antropológica

VERSÃO CORRIGIDA

v.1
São Paulo
2020

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

DEFICIÊNCIA NA CABEÇA:
percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva
antropológica

Pedro Lopes

Tese 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 Doutor em Antropologia, sob orientação da Prof.^a Livre Docente Laura Moutinho

VERSÃO CORRIGIDA

v.1
São Paulo
2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na publicação
Serviço de Biblioteca e documentação
Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo

L864d Lopes, Pedro
Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença,
síndrome de Down e a perspectiva antropológica / Pedro
Lopes ; orientadora Laura Moutinho. - São Paulo,
2020.
389 f.

Tese (Doutorado)- Faculdade de Filosofia, Letras
e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo.
Departamento de Antropologia. Área de concentração:
Antropologia Social.

1. ANTROPOLOGIA CULTURAL E SOCIAL. 2. PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA . 3. PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL. I. Moutinho, Laura, orient. II. Título.

ENTREGA DO EXEMPLAR CORRIGIDO DA DISSERTAÇÃO/TESE

Termo de Ciência e Concordância do (a) orientador (a)

Nome do (a) aluno (a): Pedro Lopes

Data da defesa: 20/03/2020

Nome do Prof. (a) orientador (a): Laura Moutinho

Nos termos da legislação vigente, declaro **ESTAR CIENTE** do conteúdo deste **EXEMPLAR CORRIGIDO** elaborado em atenção às sugestões dos membros da comissão Julgadora na sessão de defesa do trabalho, manifestando-me **plenamente favorável** ao seu encaminhamento e publicação no **Portal Digital de Teses da USP**.

São Paulo, 20/06/2020

(Assinatura do (a) orientador (a))

LOPES, Pedro. **Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica.** Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Antropologia.

Aprovada em: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

*para meu irmão,
por quem transbordo de orgulho e alegria
ao chamar de Arthur*

Agradecimentos

Escrever uma tese mantendo *deficiência na cabeça* não é algo que fiz sozinho, longe disso. Escrevi longos agradecimentos. Eles têm papel de atribuir muitos elementos da autoria – intelectual, mas também ética, política, subjetiva – desta tese às relações que a viabilizaram. Se a responsabilidade é minha, a interlocução é nossa. Certamente, há outros nomes que, pelas distorções da temporalidade da escrita, não estão aqui – os laços estão.

Agradeço muito a todas as pessoas com quem pude trocar reflexões e compartilhar experiências, ao longo dos tantos anos que redundaram nesta escrita. Sou muito grato às pessoas que conheci na ocasião do mestrado e expressei a alegria desses encontros retomando na tese o quanto eles me marcaram – não saem mais da cabeça. Em especial, sou grato a quem chamei na dissertação de Marcos e de Gustavo, cujas contribuições seguiram ecoando na escrita da tese. Agradeço a toda gente que me acolheu entre eventos variados protagonizados por pessoas com síndrome de Down entre os anos de 2016 e 2017 e, nominalmente, a Letícia Santos, pelas trocas que me ofereceu e a Thiago Rodrigues pelo brilho e gentileza.

Agradeço a Heloisa Buarque de Almeida e Carolina Branco de Castro Ferreira, que compuseram a banca de qualificação e me ofereçam leituras engajadas, caminhos inspirados e interpretações sensíveis ao meu trabalho. Helô é uma referência fundamental para mim não somente em termos de formação, mas de engajamento político, afetivo e subjetivo. Carol é uma amiga das mais próximas e queridas, compartilhamos tanto, tanto, inclusive a maior parte das questões que aqui percorro. Agradeço demais a Carol, que compôs a banca final como suplente – titular pra vida toda.

Agradeço mais uma vez a Heloisa, junto a Guita Debert e Cynthia Sarti que compuseram a banca final de avaliação da tese. Guita estivera na banca de meu mestrado, e, além dos encontros sempre felizes que tivemos, agradeço pelos caminhos que abriu para a interpretação de muitas das perguntas que impulsionaram este trabalho. Na defesa, ofereceu-me ainda outras trilhas, pelo que sou muito grato. A Cynthia agradeço por tantas gentilezas, desde que a conheci pessoalmente, quando acolheu minha presença como audiência na banca de qualificação de Kenya Marcon, sua orientanda que estudava deficiência visual, ainda no começo de meu mestrado. Na ocasião da defesa de minha tese, Cynthia fez sugestões inestimáveis que me fizeram reinterpretar parte do trabalho.

Helô, como sempre, leu o trabalho com a generosidade que lhe é ímpar e me possibilitou pensar segundo outras chaves que eu não previra na escrita. Foi um enorme privilégio contar com a leitura de três autoras cuja produção ajudou-me tanto na realização deste trabalho e suas arguições ofereceram-me contribuições valiosíssimas. Tendo defendido ao final da primeira semana de distanciamento físico em São Paulo, com a suspensão de aulas nas universidades em função da pandemia de coronavírus, agradeço demais às professoras pela comprometida firmeza com que mantiveram suas participações, em uma banca realizada completamente à distância.

Agradeço também a Júlio Assis Simões e Denise Pimenta que, igualmente, aceitaram a suplência na banca. Acompanhar o trabalho de Júlio, de seus escritos a comunicações, é sempre uma oportunidade de renovar aprendizados. Compartilhar mesas de bar – ou encontros digitais – adensa o afeto. Júlio é para mim uma referência, sou muito feliz por conhecê-lo. Denise oferece-me interlocuções nas quais aprendo demais sobre a antropologia como jeito de vida – volto a agradecê-la por isso adiante.

Agradeço a todas as professoras e professores do Departamento de Antropologia da USP por tantos anos de formação, bem como por todos os trabalhos institucionais que realizam. Em especial, agradeço as oportunidades de aulas com Laura Moutinho, Heloisa Buarque de Almeida, Júlio Assis Simões, Lilia Schwarcz, Dominique Gallois, Sylvia Caiuby Novaes, Rose Satiko, Fernanda Peixoto, Renato Sztutman, Ana Cláudia Marques, John Dawsey e Marta Amoroso, bem como outras formas de encontro com Silvana Nascimento, Heitor Frúgoli Jr., José Guilherme Magnani, Vagner Gonçalves da Silva, Pedro de Niemeyer Cesarino e Ana Lúcia Pastore Schritzmeyer. Igualmente, agradeço muito a todos os funcionários e funcionárias do Departamento, da FFLCH e da USP, que viabilizaram a realização deste trabalho em um ambiente de cooperação e de afeto. Edinaldo Faria Lima e Juciele Borges Cristovão foram fundamentais em variados momentos e agradeço também, desde a graduação, a Celso Cunha Gonçalves, Ivanete Ramos, Soraya Gebara e Rose de Oliveira.

Agradeço às pessoas junto de quem ingressei na turma de 2015 do doutorado e as bravas trocas e enfrentamentos que compartilhamos na disciplina de metodologia de pesquisa, ministrada por Dominique Gallois, que nos ofereceu um ambiente intelectual e político instigante e engajado. Agradeço pelas trocas com Marcello Muscari, Caio Csemark, Guilherme Menezes, Fabio Ribeiro, Aline Ferreira Oliveira e Olavo de Souza Pinto Filho. Agradeço muito as parcerias ali intensificadas com Luísa Valentini, grande amiga e promotora de nossas trocas e encontros em turma desde então. A Bruna Triana

agradeço as risadas, as ideias, as confidências e a confiança que tanto compartilhamos. Uma alegria vê-la defender com uma das teses mais preciosas que já vi.

Sou muito grato às pessoas que, nas brincadeiras do parentesco acadêmico, tenho a sorte de chamar de irmãs de orientação.

Valéria Alves de Souza: tenho tanto, mas tanto a agradecer. Estou com Valéria no grupo de Laura desde 2009. Fizemos IC, mestrado e doutorado junto. Entre uma troca e outra, Valéria me ajudou a afinar minha leitura e me abriu portas para ler muitas outras coisas. Conforme o doutorado avançou, nós, que já nos conhecíamos há tantos anos, nos aproximamos cada vez mais: nosso gosto comum por fechar os bares e nossas mudanças paralelas para a mesma vizinhança foram pretextos perfeitos para que adensássemos nossos encontros e afeto. Obrigado, Valéria, sigamos junto!

Marcio Zamboni formou comigo e Valéria um improvável trisal *queer* de orientação desde 2009. Também com Marcio aprendi muito, com suas intervenções sempre inspiradoras. Além dos aprendizados, vivemos anos deliciosos de festa e fervor, entre ruas e praças paulistanas e carnavais cariocas, borrifados de devaneios antropológicos madrugada adentro. Tenho a mesma idade de Marcio, nosso afeto e minha gratidão vêm de um amadurecimento compartilhado e de incontáveis aventuras que nos rendem tantas risadas quanto debates.

Laís Miwa Higa é alguém a quem tenho o privilégio de chamar de irmã, não apenas pelas linhas do parentesco acadêmico, mas pela vida tão conjugada – nesse sentido, estendo o agradecimento a Débora Lie Higa e Cintia Tiemi Higa, bem como a Lucy Namie Akioka. Laís me ofereceu, para a composição desta tese, mesa e cadeira, escuta e leitura, tempo e espaço, suor e lágrimas, substância e perspectiva. Sou tão grato quanto feliz ao lado de Miwamor – nossas alegrias e tristezas batem em compasso, nossas ideias às vezes se misturam tanto que precisamos de mais gente pra saber se não estamos viajando (muitas vezes estamos, outras não). Laís, eu seria outro sem você, a tese então nem se fale.

Thais Tiriba, um porto seguro, traz-me para o chão com serenidade e com sua elegância que nunca testemunhei iguais – na verdade, acho que é um potente indício de uma fina sintonia com o que e quem a cerca. Thais me apresentou, com Laura e Paulo, com seu vivo atino, para a Cidade do Cabo e as aventuras que vivemos lá, mal posso esperar para atualizar. Thais me ensinou sobre conjugalidades, matrimonialidades, e, talvez principalmente, solteirialidades e cuidado de si e uma da outra, em seus cursos interlocutórios sobre afeto, meditação e tecnologias de encontros e desencontros como

nunca imaginei que podia aprender. Thais tem uma força enorme e contribuiu com leituras muito, muito densas – e sempre de pronto – do texto que escrevi, pelo que sou grato demais, além da companhia tão diária quanto carinhosa. Thais, a trama do cotidiano com você inspira e movimenta.

Denise Pimenta me convidou, com muito *cuidado* e generosidade, a revisar sua tese no início de 2019. Ler com a melhor atenção de que disponho sobre a Serra Leoa, a epidemia do ebola, as redes femininas de cuidado e risco me fez um pesquisador mais bem formado; estar com Denise me faz uma pessoa muito mais feliz. Denise, com sua força intempestiva, também é porto seguro pra mim – essas metáforas foi ela quem me ensinou. No fim de minha escrita, Denise ainda me presenteou com mensagens diárias sobre os avanços do vírus corona e a vida cotidiana, que seguia fervendo, e aceitou compor a banca de avaliação como professora suplente. Te amo mais, Denise.

Milena Mateuzi Carmo chegou-se a esse grupo, que tanto estimo, com sua potência, seu engajamento e seu brilhantismo sem amarras. Ser colega e também ser amigo de Milena representa para mim uma oportunidade singular de adensar e trocar perspectivas e experiências, de refletir sobre o mundo e, como ela faz com tanta sagacidade, sobre São Paulo. Agradeço muito, Milena, por oferecer tudo isso com tanto afeto.

Lea Tosold, nossa representante no mundo da ciência política, é arrebatamento em forma de gente. Agradeço por tantas oportunidades de estar perto e ser testemunha da preciosidade de suas reflexões. Agradeço também a Lea pelo carinho tão envolvente e pelos trabalhos compartilhados de revisão, sempre com a “persistência das cabras”.

Maria Isabel Zanzotti de Oliveira, com quem compartilho aniversário e gosto por festa, é uma presença singular por onde quer que vá. O jeito arguto, exuberante e alegre de Bel é contagiante e sua sensibilidade analítica e densas experiências de vida oportunizaram para o coletivo debates fundamentais. Feliz quem te tem, Bel! Obrigado por se manter perto e sempre tão atuante e generosa.

Agradeço muito à nossa parceira de longa data, santa Helena Ciampolini desatadora de nós, que me ofereceu um socorro essencial na reta final da tese, mas sempre esteve presente entre reuniões e disciplinas, com suas leituras tão empolgadas quanto perspicazes. Obrigado, Helena.

Mais recentemente, somaram-se a esse grupo colegas que renovaram nossas trocas com frescor e pique pelos quais sou tão grato. Caio do Amaral Mader foi uma excelente companhia em festas de fim de ano, mas também um sagaz parceiro ano adentro. Bruna

dos Santos Galicho dispôs-se a ler o que escrevi com tanto afinho e me ofereceu um engajamento tão potente com o texto que me fez redimensionar o sentido de minhas próprias palavras, agradeço demais. Alessandra Tavares chegou irradiando densidade – de reflexão e de afeto, sobre silêncio e fala. Mariana Boujikian Felipe, a Mabô, nos brindou com a atenção às semânticas históricas da violência. A Phillip Willians Leite agradeço pela feliz parceria na Cidade do Cabo. Elisa Hipólito do Espírito Santo, que não canso de achar que está no doutorado, ofereceu-me uma leitura muito rica da composição da tese, pela qual agradeço, igualmente pelo seu atento compromisso com transformações institucionais mais que precisas. Sou grato também pelas trocas mais recentes e potentes com Vinícius Rodrigues Alvim Amaral, Viny. A Celso Luiz de Oliveira Junior, nosso grande geógrafo, agradeço muito pelos aportes que sempre trouxe aos debates, da reflexão sobre território e desigualdade às leituras tão atentas às sutilezas quanto às estruturas – obrigado demais pelo estímulo e pelas leituras tão implicadas.

Dessa turma também fizeram parte outras pessoas que seguiram trilhando numerosos caminhos de pesquisa e atuação profissional, a quem agradeço pelos anos de trocas. Luiza Ferreira Lima é uma parceira mesmo. Agradeço muito pelas ajudas que me ofereceu em diferentes momentos da vida, mas também por sua sempre inquieta atenção a temas cujo interesse compartilhamos. Sou grato a Gleicy Mailly da Silva pelos anos de troca e aprendizado e pelos desafios que compartilhamos quando trabalhamos juntos. Agradeço a Rafael da Silva Noletto pela sempre suave gentileza e sensível interlocução que se estendeu do tempo de pesquisa lado a lado aos encontros que tivemos desde então. Agradeço também a Waldor Federico Arias Botero por suas contribuições desde a Colômbia e a Renata Harumi Cortez pelas trocas tão inspiradas e gentis.

A muitas dessas pessoas, agradeço também pela confiança que me depositaram ao me deixarem revisar seus trabalhos. Ler e interferir no texto de outra pessoa é um desafio, mas a proximidade afetiva e intelectual torna o processo também prazeroso. Nesse sentido, agradeço também a Yuri Fomin Quevedo, Tiago Miranda e Silvia Acar.

A essa rede articula-se outra, cuja importância para a composição desta tese está também registrada em um dos capítulos a seguir: as professoras e pesquisadoras (no feminino universal) do Numa, o Núcleo de Estudos sobre Marcadores Sociais da Diferença da USP. Registro aqui mais um obrigado, deixando uma marca que visa sinalizar sua importância central para minha formação, ao quarteto docente, Laura, Helô, Júlio e Lilia. A lista de agradecimentos é vasta, mas tomo algum espaço para dedicar

umas palavras a mais a pessoas a quem devo gratidão pelo apoio tão substancial no processo do doutoramento.

Isabela Venturoza ama uma treta, mas chega mansinho, delicada e certa. Isa me ofereceu muitas escutas, muitas leituras, muitas referências e muitas ideias para a composição desta tese. Isa e eu compartilhamos sabores e dissabores, on e offline, e foi uma presença constante na reta final da escrita. Isa, nosso canal de conversa, sempre aberto e ativo, é uma graça e uma força, obrigado.

Lauren Zeytounlian é uma amiga tão querida quanto guerreira, que há muitos anos me ensina demais sobre feminismos e teorias de gênero. Agradeço muito pelas conversas sempre muito felizes e intensas, alegrou-me demais compartilhar com Lauren mais uma conexão, conforme passei a acompanhá-la em idas a Campinas, que nos renderam ainda mais momentos excelentes.

Com Gibran Teixeira Braga vivi muitas pistas de dança, dele recebi muita interlocução inspirada. Estimo muito o senso de humor de Gibran e tenho afeição e admiração por sua trajetória intelectual. Obrigado pelos anos que compartilhamos tão perto, Gibran.

Marcella Betti, a tão querida Marrrcella, é uma amiga de ainda mais longa data. Fizemos graduação e mestrado junto, e fico feliz em afirmar que nossos doutorados em instituições diferentes – mas tão próximas – não arrefeceu a intensidade de nossos encontros e trocas. O trabalho de Marcella, sua valentia e competência, são referências para mim e fiquei muito honrado e aprendi muito quando pude compartilhar com ela e Marisol a escrita de um artigo em trio. Nossos encontros noite afora só vem adensar laços que tanto me deixam feliz.

Marisol Marini, da FundaSol Marini para o Avanço da Ciência, é mais uma baita parceira. Marisol me ofereceu estadia em eventos acadêmicos, me ofereceu espaço em cursos, trocas em congressos, me ofereceu leitura e embate na reflexão sincera sobre o que estudamos. Marisol vive com o diário pesar do coração na cabeça e a gentil parcimônia de quem escreve com borboletas nas pontas dos dedos. A proximidade com Marisol é muito encanto à flor da pele, que ferve o mundo.

Agradeço a Renata Guedes Mourão Macedo por me incluir em suas incontáveis e encantadoras vidas. Compartilhamos risadas, confidências, experiências formativas e reflexões que guardo com atenção e carinho. Renata também é referência para pesquisas que fiz e quero fazer e torço para que sigamos perto.

Letizia Patriarca, Tita, é um furacão de conectividade. Tita tece redes de troca e afeto com maestria e agradeço por me ter inserido nelas. As experiências que tivemos junto, discentes, de vida, na organização de eventos, bem como o afeto que seguimos cultivando é fundamental para me situar no mundo.

Sou grato a Jacqueline Moraes Teixeira de monte. Agradeço por, junto a Marisol, receber-me como colega em um curso sobre gênero e corporalidades que ministramos em 2015. Essa foi uma experiência muito marcante para mim, mas apenas uma parte da marca que Jacque deixa por onde passa. Agradeço por sua atuação, que tem tantas frentes quanto força, bem como pela delícia de nossos encontros.

Fernanda Kality Martins Sousa, desde que a conheci, foi um grande afeto. Durante nossos doutorados, nos aproximamos mais e agradeço pelas parcerias que me ofereceu, pelas reflexões sobre academia, gênero, raça, sexualidade e deficiência. Agradeço também por ter me aproximado de Marília Westin Oliveira Garcia e de sua produção.

A Beatriz Acioly Lins, colega de mestrado e doutorado, agradeço pelas trocas intelectuais e pelo forte estímulo à criação e manutenção do projeto Numas na Escola, que rendeu a tantos e tantas de nós experiências ricas e formativas, além de importantes oportunidades de atuação – que esperamos que seja – transformadora.

Das redes do Numas, da USP e de outras instituições, agradeço também por todas as trocas com diversas pessoas durante minha formação e, em especial, no doutorado.

Por tantos aprendizados quanto afetos, agradeço muito a Arthur Fontgaland, Bernardo Fonseca Machado, Bruno César Barbosa, Bruno Puccinelli, Camila Galan de Paula, Carlos Roberto Filadelfo de Aquino, Carolina Parreiras, Carusa Gabriela Biliatto, Guilherme Passamani, Gustavo Santa Roza Saggese, Hélio Menezes, Izabela Nalio Ramos, Julia Goyata, Juliana Sampaio, Karlene Bianca, Lucas Bulgarelli, Luiz Felipe Kojima Hirano, Mariane Pisani, Marina Barbosa e Silva, Maurício Acuña, Michele Escoura Bueno, Miguel Muhale, Milton Ribeiro da Silva Filho, Paula Alegria, Pesci Bruxa – la querida Bruja –, Ramon Pereira dos Reis, Roberto Efrem Filho, Rocío Alonso Lorenzo, Sonia Nussenzweig Hotimsky, Tulio Bucchioni e o muito querido Vitor Grunvald.

Guardo o agradecimento a Natália Lago para o fim dessa longa lista-Numas. Não só porque o que tenho a agradecer-lhe nem cabe em palavra, mas porque por onde Natália passa ela tece redes e costura encontros.

Conheci Natália durante nossos mestrados. Rapidamente, viramos comparsas de cafés, cigarros e uma cumplicidade e um afeto, tão delicados e tão amorosos que tenho dificuldade até de entender em que termos colocar. Natália respira conexão e eu acho que nisso também nos reconhecemos um tanto. Ela me apresentou pra Isa, me apresentou pra tantas amigas e amigos em Campinas, mas, ainda mais, não cansa de me apresentar pra possibilidades de vida lindas e intensas, reflexivas e engajadas. Nati, este mundo, quando perto de você, gira tão bonito.

Natália Lago e Isadora Lins França, então, são acontecimentos na minha trajetória. Conclui a tese morando em um apartamento a duas quadras de onde elas moravam, mas elas haviam partido pra Campinas. Tivemos, então, que recalcular as rotas de nossos encontros, tão densos quanto prazerosos.

Isadora foi um encontro que eu não previra. Na graduação, assisti a uma palestra de Isa e me impressionei com sua fala, que trazia um brilho que parecia vir do medievo aos tempos atuais. Anos depois, que alegria transformar aquela primeira admiração numa amizade tão grande quanto confidente e confiante. Nosso dueto tem um compasso delicioso, Isa. Obrigado por tanto carinho e parceria.

As pontes com a Unicamp e Campinas que vieram com a experiência do doutorado foram numerosas, impulsionadas por Natália e Isadora, mas também cruzando muitos outros nós. Desde essa oportunidade, mas antes também, tive a sorte de contar com trocas que foram cada vez mais se adensando com pessoas a quem registro agradecimentos.

Sou grato a Natália Negretti, que me ensinou a ter gosto por áudios do WhatsApp, ofereceu-me encontros tantos, leituras a postos, bem como dicas, indicações e orientações de caminhos. Uma beleza ter estado perto de Natália com a tese chegando ao fim, um encanto trocar com ela lirismos e durezas.

Stephanie Lima foi uma parceria de muitos momentos. Agradeço pelas trocas em eventos, que sempre se estenderam para além de seus ritos de encerramento. Agradeço pelo afeto e gentileza com que me recebeu nos caminhos cruzados de nossas vidas, entre Campinas, São Paulo e Rio de Janeiro.

Agradeço demais a Lilyth Grove, com quem tive o prazer de muitos encontros felizes, tantos deles conversando sobre a vida, outros tantos trabalhando junto com revisões e traduções, ainda outros em eventos acadêmicos, nos quais seu brilho é sempre notável.

Sou muito grato a Nathanael Araujo, Cilmara Veiga, o querido Bruno Ribeiro, Vanessa Sander, Thais Lassale, Thiago Falcão, Clara Coelho, Roberto Efrem, Alexandre

Oviedo, Juliana Farias e nosso amado Kiko Aranha. Agradeço demais também a Regina Facchini, entre Campinas e São Paulo, por muitos estímulos que me ofereceu, bem como tanto afeto.

As idas a Campinas ganharam ainda novas cores conforme Natália e Isadora foram me incluindo em uma rede linda e afetuosa, entre festas, carnavais, ano novo e churrascos, cheios de música e risada, e também antropologia e política. Agradeço muito pela acolhida tão calorosa, Artionka Capiberibe, Ronaldo Almeida, Marília Giesbrecht, Gustavo Rossi, Christiano Tambascia, Daniela Araujo, Nashieli Rangel, Bertrand Borgo, os queridos Antonio e Gael e a diva Sofia.

A ponte-rodoviária São Paulo-Campinas teve outra figura-chave no período dedicado a esta pesquisa, a quem devo tanta gratidão quanto amor. Carolina Branco de Castro Ferreira, a Carol Branco que por onde passa deixa uma marca de afeto, participou com seu imenso brilho na banca de qualificação desta tese. Não só pela banca, a tese é tributária da interlocução crítica, feliz e constante com Carol, que há tantos anos me oferece tantos *insights* e trocas. Além disso, Carol, em muitos sentidos, é parente. Também nesse sentido, agradeço a Charlie Branco de Castro Ferreira, Mônica de Siqueira Branco e Joici Rodrigues pela acolhida na virada de 2018 para 2019. Carrole, não tem como expressar o tamanho que você assumiu para que este projeto se completasse, sei que você sabe. O que tenho é como registrar que os momentos da vida que estou contigo são dos melhores que tem – irremediavelmente bem-humorados! Os obrigados não tem como enumerar!

Sempre tão junto a Carol, agradeço sem restrições a Jorge Leite Jr. Galaticamente conhecido como Cabelo, conhece-lo é testemunhar a vida em estado de ebulição. Cabelo me acolheu, me ouviu, me trouxe pra perto e me presenteou em tantos sentidos que comecei, eu também, a ser chamado de “cabelo” pelas ruas – não por confusão, mas porque, quando nossos afetos mudam, nossos corpos também mudam e terminei a tese com um longo cabelão. Cabelo me ensina, cotidianamente – ou melhor, com sorte e pique, quase toda sexta-feira –, que gente é pra brilhar desde antes e até depois do sol raiar.

O trabalho com deficiência na antropologia e sociologia no Brasil tem a sorte de contar com Carol e Cabelo como pesquisadores que abrilhantam muito as discussões. A rede nesse eixo também é vasta e quero registrar meu agradecimento a muitas pessoas.

Anahí Guedes de Mello é alguém com uma generosidade e uma sagacidade ímpares. Sem Anahí, não tenho dúvida, o cenário nacional de reflexão político-acadêmica sobre deficiência desde uma perspectiva social e engajada seria outro: ganhamos muito

com sua atuação consistente. Além disso, Anahí é uma parceira gentil, agregadora e paciente, que costura redes com afeto e competência, a quem devo agradecimentos inúmeros não só pelas trocas e trabalhos durante o doutorado, mas por sua produção referencial e que, me alegra muito dizer, já soma tantos anos e qualidades.

Agradeço muito a Adriana Dias. Adriana é outra figura por quem guardo muito respeito, enorme admiração e um crescente afeto. Adriana trabalha de forma implacável pela transformação deste mundo que compartilhamos e oferece a quem está a seu redor reflexões, histórias e bom humor de uma potência e um engajamento notáveis. Agradeço a Adriana por seu empenho tão dedicado, que palavras não fazem jus. Sou grato também por sua acolhida e parcerias que pudemos estabelecer e, espero, venhamos a fortalecer.

Sou muito grato a Marco Antonio Gavério. A densidade de reflexão com que Marco brinda a quem leia seus escritos parece um presente – não perco a chance de indicá-los para nas mais variadas situações. Agradeço a Marco também por organizar o minicurso “Deficiência e Austeridade no Circuito Global”. As colaborações que tivemos desde então e mesmo antes desse feliz momento de troca formam muito de minha própria perspectiva. Muito obrigado, Marco.

Agradeço muito pelas parceiras, de trabalhos, afetos e trocas cotidianas a Helena Moura Fietz, que me ofereceu escritos provocativos e inspirados, leituras engajadas e forte interlocução. Um prazer nos encontrarmos tanto e em tão boa sintonia. Sou muito grato também a Valéria Aydos, Nádia Elisa Meinerz, Olivia Von Der Weid, Fagner Carniel, Kamilla Sastre da Costa, Clarice Rios, Patrice Schuch e pela generosidade que sempre nos guarda Claudia Fonseca. Julian Simões é outro parceiro importante desse grupo de debates tão fortes quanto qualificados e agradeço pelos encontros que acumulamos já desde nossos mestrados. A atuação e reflexão junto a com esse coletivo de pesquisadoras e pesquisadores que estudam deficiência foram e seguirão absolutamente fundamentais para minha trajetória, não tenho dúvida. Agradeço mesmo à toda turma e torço para que, em algum sentido, tenha algo na tese que preste homenagem a essas trocas.

Os anos de doutorado vieram acompanhados de minha atividade como professor no curso de Arquitetura e Urbanismo da Escola da Cidade. O prazer e o desafio de trabalhar lá, ao lado de gente tão bacana e competente, trouxeram-me novas interlocuções, referenciais e questões. Nos primeiros anos de trabalho, tive o privilégio de ser colega de Joana Mello, Fernanda Pitta, Eduardo Costa, Marcio Sattin e Marianna Al Assal, a quem sou muito grato por me ajudarem a navegar as potências e durezas da docência. A essa

lista de gratidão, registro também meu obrigado a Ana Castro, Cristiane Checchia e Teresa Spyer, que foram centrais para que essa frente de atuação se viabilizasse.

Com o passar dos anos, tive a sorte de poder cultivar incríveis parcerias com Glória Kok e Amália Cristóvão dos Santos. Gô é uma referência para mim – em brilho, sensibilidade, dedicação e leitura de mundo. Agradeço muito a sua generosidade na relação comigo. Amália ofereceu-me trocas que qualificaram muito meu trabalho e que marcam minha trajetória de modo indelével.

Mais recentemente, à nossa trupe tão querida somaram-se os enormes talentos de Pedro Beresin Ferreira, Yuri Fomin Quevedo, Gilberto Mariotti, a maravilhosa Anna Beatriz Ayroza Galvão e Paula Deddeca.

Registro aqui, também pelas parcerias didáticas e de pesquisa, um enorme agradecimento a Yuri Fomin Quevedo, que na verdade vem de muitos anos de interlocução e formação compartilhada. A relação com Yuri guardo pra vida toda e agradeço muito e pra sempre. Sobre nosso encontro, fico tão feliz de me dar conta, depois de tantos anos, ele não só me fez, mas me (re)faz cotidianamente. Obrigado por ficar perto e junto, Yuri.

Agradeço também a demais colegas de trabalho na Escola da Cidade, docentes e não docentes, por muitos anos de esforço conjunto. Sou especialmente grato a Roseli Vecchio, Cezar Brigatti, Erika Machado, Edina Rodrigues de Faria Assis e Maria Aparecida Correia da Silva. Igualmente, estendo meu agradecimento a tantas turmas de estudantes, que tanto me ensinaram. Registro um agradecimento pelas oportunidades de trabalho e interlocução com Julia Lara Bayma de Souza Lima, Juliana Barbosa Souza, Rusdy Rabeh, Artur Santoro, Thiago Magri Benucci, Antonio Basaglia Jr., Paula Maira Renna Palermo, Caio Pegoraro de Lacerda, Giovanna Furlan Tozzi, Carolina Bozio Quinzani, Maristella Pinheiro, Luna Fonseca, Graziela de Godoy Pinheiro, Francisco Leão de Campos Andrade, Luara Macari, Mateus Atalla e Fernanda Liba, bem como as impactantes parcerias com colegas Caio Riscado, Gabriela de Matos, André Jota Vianna, Sabrina Fontenele, Denis Ferri, Paulo von Poser, Ligia Nobre, Carol Tonetti e Vinícius Spira.

Sou muito grato pela experiência que tive na Revista de Antropologia, atuando como revisor e, posteriormente, também assistente editorial. Agradeço a Heloisa Buarque de Almeida pelo início dos trabalhos, a Renato Sztutman pelo aprofundamento e a Laura Moutinho pela continuidade, bem como a Sylvia Caiuby Novaes e Pedro de Niemeyer Cesarino. Do mesmo modo, sou grato a Edinaldo Faria Lima por tantos anos de

colaboração, assim como às parcerias com Ricardo Pagliuso Regatieri, Lea Tosold, André Bogaz e Souza, Tiago Miranda, Lorena Avellar, André Bailão, Lilyth Grove, Lauren Zeytounlian, Letizia Tita Patriarca, Roberta Jereissati, Luísa Valentini e Caio do Amaral Mader. Agradeço também às pessoas todas que acolheram minhas correções e comentários no processo de revisão de seus textos.

Tive o privilégio, durante o doutorado, de realizar um período sanduíche na Universidade de Stellenbosch, na África do Sul, e agradeço a todas as pessoas que conheci e sem as quais essa viagem não teria se realizado. Registro mais um obrigado aqui a Laura Moutinho, que me abriu a possibilidade dessa colaboração, bem como a acompanhou com sua habitual generosidade a cada passo. Em Stellenbosch, Shaun Viljoen foi uma pessoa fundamental, bem como as professoras e professores Bernard Dubbeld, Anthea Lesch e Sherine van Wyk. Na chegada à Cidade do Cabo, agradeço pela hospedagem, com direito às mais incríveis conversas, a Colin Darch. Sempre com Laura, compartilhei a experiência em Cape Town também com Thais Tiriba e Phillip Wilians Leite. Ela não teria sido a mesma, contudo, sem a companhia, parceria e interlocução com Paulo Sérgio da Costa Neves – uma honra e uma alegria afiarmos mais uma vez nossas línguas falando inglês, dessa vez num outro cenário. Paulo, obrigado mesmo por tantos anos de acolhida, troca e também festa. Logo que os dias em Cape Town começaram a voar, conheci Fernanda Pinto de Almeida e, se o encontro brilhou como uma faísca ali, foi um prazer ter a oportunidade de aprofundar uma amizade tempos depois também no Brasil.

Ainda em relação à experiência na Cidade do Cabo, sou muito grato à recepção de Solange Rocha e Susan Holland-Muter, com seu carinho e gentileza, e agradeço pelo encontro tão feliz, e pelo qual eu muito ansiava, com Deborah Diedericks. Agradeço a Zethu Matebeni, Kharnita Mohamed, Judith McKenzie, Tamara Shefer, Leslie Swartz e Brian Watermeyer pelas oportunidades de ouvir e aprender tanto, bem como bem como aos reencontros sul-africanos com Esmeralda Mariano e Brigitte Bagnol. Entre Cidade do Cabo e São Paulo, agradeço pelas oportunidades de troca e aprendizagem com Denise Dias Barros, Rita Simone Liberato, José Ricardo Ayres e a querida Gabriela Junqueira Calazans.

Os caminhos da vida levaram-me a me encontrar com Pedro Henrique Moreira, a quem devo muitos agradecimentos. Vivi com Pedro aventuras que não trocaria por nada. Que vida bonita que fizemos, Pedro. Obrigados são muitos.

Nesses caminhos, conheci também Rafael Anacleto e João Busko. João ofereceu-me uma amizade cheia em trocas e tivemos o prazer de aprofundá-las trabalhando lado

ao lado por dois anos completos – foram experiências de muito brilho e renovação dos afetos que já cultivávamos em outros ambientes. O encontro com Rafa sempre teve um não-sei-o-que que nos tornou cúmplices desde os primeiros momentos. Rafa, aprendo demais com as conversas, tão intensas quanto à toa, que costuramos pela vida e o afeto que guardo por você é imenso, você sabe. Obrigado aos dois por tantos anos de vizinhança e cotidiano. Nessa trupe de amizades, agradeço também a Kevin Riechel e Vika Magnum, por tantos momentos de alegria e compartilhamento.

Numa das “retas finais” da escrita da tese (foram tantos os momentos que pensei “ok, agora estou concluindo”), uma amiga querida demais, de tantos e tantos encontros noite adentro e afora, reconfigurou nossas redes compartilhadas. O encontro com Silvia Aguião é festa e troca. Compartilhamos – e muitas vezes esquecemos – tantos fins de noite que é possível que eu tenha escrito outra tese com ajuda de Silvia que só resgataremos com hipnose daqui muitos anos. E, nessas trilhas, vivemos junto tantos outros afetos que Silvia me presenteou com um encontro que marcou o fechamento do trabalho. Silvia me aproximou de Paulo Victor.

Paulo Victor Leite Lopes, que já me apareceu com o tal sobrenome, entrou na minha vida de Natal a São Paulo e às vezes via Rio. PV me ajudou muito e desde o princípio de nossos encontros, a finalizar esta tese, devo muitos agradecimentos. Mais ainda, Paulo me apresenta um cotidiano que vibra alegre e leve, forte e grande. Obrigado por tanto brilho, força e apoio, Pevi. Que vida engraçada, cheia, densa e feliz perto de você. As semanas e tantas vezes meses entre um encontro e outro parecem um hiato rápido quando a gente tá junto. Sua presença, pique e parceria todos naqueles dias da “reta final-final” fez toda a diferença. Sua presença em cada minuto até o ponto final marcou a conclusão da tese com muito gosto, marca que segue pra vida.

Paulo Victor veio com mais afetos cariocas. Agradeço à recepção, ao acolhimento e o companheirismo de Raíza Siqueira e a cúmplice acidez que trocamos com a maior farra; Julia Zanetti e nossa amizade instantânea e insuspeita; Vanessa Leite e seu afeto tão inteiro e generoso; a doçura e os doces das experiências com Glaucia Marinho. Agradeço também a Carla Gomes que nos hospedou e a Luisa Sobral, que esteve conosco em nosso primeiro encontro e depois levou um susto quando cruzamos, sem combinado, pelo Rio, renovando nossas risadas e carinhos que gosto muito de compartilhar.

Há também amigos e amigas que agradeço muito por numerosas interlocuções e encontros foras das linhas de trabalho. Quero registrar um enorme obrigado a Nina Di Giacomo, que há inúmeros anos renova com brilho, alegria e firmeza nossos

compromissos de afeto e reciprocidade. Agradeço a Danilo Vieira, nosso ícone da gentileza, por tantas experiências compartilhadas, sempre com o mais inabalável bom humor. Tiago Miranda é afeição em estado bruto e sou muito grato por vibrar essa qualidade conosco. André Bogaz e Souza é parceiro de muitas frentes, agradeço por estar sempre presente. Obrigado Camila Lainetti de Moraes pelo franco interesse na troca intelectual e afetiva. Agradeço também a Maria Cristina Kiki Etcheverry, Israel Lima e Sofia por um encontro forte e impactante, e que tanto ficou na minha cabeça.

Agradeço sem restrições a Arthur Lopes. Arthur me ensinou a fazer o que fiz aqui. Se uma tese pode ser pensada como um gesto, o que houver de interessante no que realizei nas próximas páginas aprendi com ele. A tese é dedicada a Arthur, que foi tão importante para que ela se produzisse, quanto para que se encerrasse. Obrigado por tudo e tanto.

A algumas pessoas de minha família cujas histórias contei na tese, agradeço apenas pelos primeiros nomes, para preservar um mínimo de anonimato em tempos de Google, mas com a sorte de parentes com vários sobrenomes.

Lucas é de uma docilidade arrebatadora, parceiro de uma vida toda. Nosso encontro, acima de 1m90, vem junto de um humor sem amarras e uma reciprocidade que é difícil encontrar igual.

Miriam, cujas andanças não textualizei, tem uma coragem e um coração que penso que é muita sorte ser seu sobrinho, do que muito me orgulho.

Alexandre é uma referência para mim, e isso é dizer tanto, tanto.

Isabella, com a linda força de sua juventude fervilhante, é desde pequena uma comparsa de aventuras das que mais estimo.

Cláudia me ensinou, desde que a conheço, possivelmente antes de eu mesmo me conhecer, que diferença é pra se festejar com coração tranquilo e risada farta.

Vinícius me mostrou que o mundo é cheio de detalhes que, se prestarmos atenção, teremos muito a aprender.

Dona Cacilda é uma fortaleza em forma de gente. A ela, não adianta apenas agradecer, há muito ainda o que dedicar.

Valéria Virgínia Lopes, minha mãe, esteve em cada página desta tese, em várias delas logo ali, atrás do computador. Mais que isso, ela ofereceu abrigo, alimento, leitura e calma para que o texto se fechasse. As incontáveis manhãs que tomamos café juntos só se superam pelas incontáveis noites em que nos despedimos com a tranquilidade de que o dia seguinte trazia mais. Mamista, que alegria poder me encontrar contigo para cantar

essa música sobre a qual você tanto me ensina: “Mais louco é quem me diz, e não é feliz, eu sou feliz”.

Guardei para o final dos agradecimentos algumas linhas para registrar um obrigado a Laura Moutinho, que já apareceu em diferentes momentos nos parágrafos anteriores. Esta tese e sua banca de avaliação marcaram o fim ritual de nossa relação como orientadora e orientando, que veio junto de um mundo de coisa boa. Para colocar em algumas palavras meu agradecimento à Laura, apreciadora das letras e que não cansa de nos estimular a produzir bons textos, recorro a uma anedota.

Para ingressar no doutorado na USP, tínhamos que provar à banca domínio da leitura de francês. As aulas me renderam, além da aprovação sem a qual este texto não teria sido produzido, essa história, de que gosto muito. A professora, uma francesa bem-humorada, costumava reclamar de alguns enganos entre francês e português que a deixavam indignada. Certo dia, alvoroçada com uma classe que conversava em português à sua revelia, pescou um trecho de alguma de nossas interações e disse a seguinte frase, balançando seus braços e pernas efusivamente: “não sei porque vocês brasileiros insistem em falar que a pessoa se forma na faculdade! A gente entra e sai da faculdade com a mesma forma!”.

O trabalho junto à Laura, os aprendizados que, em mais de dez anos, não cansam de me surpreender e desafiar, o afeto e o humor dos que mais estimo, sua generosidade que me abriu portas pelo país afora, não é exagero dizer, me formam. Brincadeiras à parte, guardo por Laura uma admiração intelectual, política, afetiva e subjetiva que não tenho verbo pra contar. De volta às brincadeiras, então, Laura, palavras não expressam minha gratidão: como na dissertação, registro aqui um enorme obrigado, muito especial, a somar os tantos, tantos e tantos que já foram.

Esta tese foi possível graças aos recursos de Bolsa de doutorado Capes: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001, e do Edital Pró-África CNPq: “A Vizinhança nas entrelinhas: alianças e conflitos, trocas (des)iguais e cooperação entre Moçambique e África do Sul” (projeto selecionado na Chamada MCTI/CNPq nº 46/2014, coordenado por Laura Moutinho).

*Eu juro que é melhor
Não ser o normal*

– Arnaldo Baptista,
na canção “Balada do louco”

LOPES, Pedro. **Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica.** Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, 2020.

RESUMO

Esta tese percorre diferentes materiais de pesquisa perscrutando sentidos e operações da noção de deficiência. Entre histórias de família, produções do ativismo de pessoas com deficiência intelectual, representações de mídia e indústria cultural acerca da síndrome de Down e referenciais brasileiros, estadunidenses e sul-africanos, o trabalho oferece enquadramentos da deficiência como categoria analítica, dialogando com o instrumental dos marcadores sociais da diferença e a tradição antropológica. A tese estrutura-se a partir de três entradas de pesquisa. Na primeira delas, recupero histórias de minha família acerca de diferenças, operadas por categorias de raça, gênero, sexualidade e deficiência e reflito sobre a pesquisa e escrita acerca de deficiência desde um corpo e uma posição de sujeito sem deficiência. Na segunda entrada, analiso produções brasileiras do ativismo, da mídia e da indústria cultural acerca da deficiência intelectual a partir dos anos 2000, conforme foram crescentemente incorporando a voz e a autorrepresentação desses sujeitos – neste caso, pessoas com síndrome de Down assumem grande protagonismo. Na terceira frente, investigo pesquisas no marco dos estudos sobre deficiência e da antropologia. Partindo da leitura brasileira acerca do referencial internacional, sistematizo e debato produções estadunidenses contemporâneas e as cotejo com a tradição desenvolvida na África do Sul – bem como seu histórico de ativismo e elaboração de políticas – propondo contribuições teóricas e analíticas para a reflexão acerca de deficiência e diferença. Nesses percursos, convido quem lê a manter deficiência na cabeça, mas ela inevitavelmente vai ocupando corpos, caras, línguas, sotaques e perspectivas.

PALAVRAS-CHAVE

Deficiência; Deficiência Intelectual; Marcadores Sociais da Diferença; Antropologia; África do Sul.

LOPES, Pedro. **Disability in the Head: Pathways between Difference, Down Syndrome and the Anthropological Perspective**. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, 2019.

ABSTRACT

This thesis courses through different research materials, examining meanings and operations of the notion of disability. Between family histories, Brazilian activism productions, media and cultural representations by people with intellectual disabilities, and US and South African research references, this work offers frameworks for understanding disability as an analytical category, dialoguing with the social markers of difference and the anthropological traditions. The thesis is based on three research entries. In the first, I retrieve stories from my family about difference, as it is operated by categories of race, gender, sexuality, and disability, and reflect about researching and writing about disability from a body and as a person without disability. In the second entry, I analyze Brazilian productions of activism, media and culture industry by people with intellectual disabilities from the 2000s onwards, as they increasingly incorporated the voice and self-representation of these subjects - in this case, people with Down syndrome assume great prominence. On the third front, I investigate the framework of Disability Studies and Anthropology. Starting from the Brazilian reading about the international reference, I systematize and debate contemporary US productions and compare it with the tradition developed in South Africa - as well as its history of activism and policy making – proposing theoretical and analytical contributions to the research about disability and difference. In these pathways, I invite who reads to keep disability in the head, but it inevitably occupies bodies, faces, languages, accents and perspectives.

KEYWORDS

Disability; Intellectual Disability; Social Markers of Difference; Anthropology; South Africa.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO. O que é deficiência? Ou, o que pode ser? Uma tese para colocar deficiência na cabeça.....	1
Percursos e percalços de pesquisa.....	6
Indefinições.....	17
Convite à leitura.....	21
PARTE 1 – DIFERENÇA E DEFICIÊNCIA	24
CAPÍTULO 1. Deficiência na teoria – Marcadores sociais da diferença e interseccionalidade	28
1.1. Trajetórias de formação	30
1.2. Uma leitura etnográfica da teoria	39
Entre gênero, sexualidade e raça.....	39
Entre interseccionalidade e marcadores sociais da diferença.....	67
1.3. Uma interpelação pela deficiência	101
1.4. Lugares de fala e relações familiares.....	115
CAPÍTULO 2. Deficiência na família – Memórias de diferença.....	139
2.1. Primos paralelos, gerações cruzadas: ritos da maioria, mitos do desenvolvimento	143
2.2. “Não se nasce mulher, ...” e gay, deficiente ou trans? Como ou quando alguém se torna “diferente”?.....	156
2.3. Diferença entre riso e dor: do pulo do sapo ao mosquito viado.....	172
2.4. “Sim sou muito louco, não vou me curar”.....	179
PARTE 2 – REPRESENTAÇÃO E IMAGINAÇÃO	183
CAPÍTULO 3. Deficiência na voz – Narrativas em primeira pessoa.....	189
3.1. Primeira pessoa do singular ou do plural? E qual plural?.....	194
3.2. Da ONU ao Brasil e do Brasil à ONU.....	200
3.3. “Mude seu falar que eu mudo meu ouvir”	226
CAPÍTULO 4. Deficiência na cara – Síndrome de Down é normal.....	256
4.1. Imaginação e representação em <i>O filho eterno</i>	258
4.2. <i>Do luto à luta e Colegas</i>	279
4.3. Qual diferença é normal?.....	294
PARTE 3 – NORTE E SUL.....	312
CAPÍTULO 5. Deficiência na cabeça – Corpo entre desejo e dor	315
5.1. Narrativas canônicas.....	316
5.2. Interseccionalidade, teoria crip e desejo	320
5.3. Cultura, desigualdade e sofrimento	326
CAPÍTULO 6. Deficiência na língua – <i>Disability</i> se fala com sotaque	335
6.1. Dados quantitativos e enquadramentos nacionais: aproximações comparativas entre África do Sul e Brasil	340
6.2. Uma breve história da luta por direitos das pessoas com deficiência na África do Sul.....	343
6.3. Deficiência desde a África do Sul: entre definições, direitos e desigualdades	353
CONSIDERAÇÕES FINAIS. Sobre diferença, síndrome de Down e antropologia.....	364
Referências.....	370

APRESENTAÇÃO. O que é deficiência? Ou, o que pode ser? Uma tese para colocar deficiência na cabeça

Uma deficiência pode ser um segredo pessoal, um tema que evitamos, que escondemos. Uma deficiência pode ser o primeiro sinal que se lê em nossos corpos conforme nos locomovemos sobre cadeiras de rodas, usamos bengalas, movemos nossos corpos em certas coreografias ou nos expressamos segundo certos expedientes ou tecnologias. Uma deficiência pode ser uma marca central e celebrada em nossos corpos, uma prótese de perna ou braço publicamente exposta, com lindos desenhos ou formatos surpreendentes. Uma deficiência pode ser um estigma ou um infortúnio a partir do qual construímos nossa biografia – seja ela redentora ou não. A deficiência pode dizer respeito ao nosso desejo, um desejo erótico por outros corpos com deficiência, ou um desejo pelo convívio com a deficiência, seja em função de trocas afetivas, seja por trocas comerciais. A deficiência também pode ser algo que desejamos ver em nosso corpo, ou no de nossos familiares. A deficiência pode nos fazer nascer de novo, caso ela entre em nossa biografia depois que nascemos, seja pela experiência de outra pessoa ou se mudamos o modo como vivemos. Uma deficiência pode ser algo que nos furta da realização de determinadas funções ou atividades por um tempo ou desde sempre e até o fim da vida. Uma deficiência pode ser algo que nos limita. Uma deficiência pode ser uma marca que nos singulariza ou nos destaca, que nos permite entender o mundo com sagacidade ou nele atuar com maestria. Também pode ser algo que nos leva a construir laços, criar comunidades e abrir espaços de vida. A deficiência pode também ser uma chave a partir da qual se reivindicam direitos e acessos, bem como se vivem e interpretam exclusões e desigualdades. A deficiência pode estar no meu corpo, no seu, no de quem nós cuidamos ou por quem zelamos, ou no de quem nos cuida. Pode vir com nossa consciência de quem somos, com o susto de nosso atropelamento ou com a lenta progressão de nossa doença crônica. Pode nos vir com a novidade da adição de uma pessoa ao que chamamos de família – seja uma criança, seja uma parceria conjugal, seja um animal de companhia – ou em nossas experiências pelo que entendamos por espaço público, sejam elas de trabalho, de estudo, de militância, de fruição artística. Pode jamais ter vindo, ter sempre estado aqui. A deficiência também pode ser algo que se vê e sobre o que se ouve, algo que não nos habita, não nos anima, ou que sempre figuramos no corpo de outra pessoa. A deficiência pode estar no corpo do “eles” ou “elas”, sobre quem este texto fala; pode estar no corpo do “eu”, que escrevo este texto; pode estar no corpo do “nós”, que lemos este texto.

Deficiência na Cabeça é uma tese sobre como a deficiência (pode) ganha(r) forma em nossos imaginários culturais. Este é um texto a ser lido, mas, principalmente, praticado. Trata-se de um convite. Convido quem lê estas palavras a colocar deficiência na cabeça. Pensar com deficiência retorce provocativa e severamente nossos repertórios imaginativos, nossas suposições acerca do que pode e do que não pode um corpo, nossas compreensões sobre o que é ser sujeito, nossas linguagens sobre igualdade, diferença e hierarquia, nossos horizontes de desejo, nossos horizontes políticos, nossas compreensões de moralidade, nossas compreensões do que é bom, do que é íntegro, do que é completo, do que é humano, do que é compartilhado ou universal. Não se trata de imaginar a deficiência em seu próprio corpo, caso não se tenha deficiência – embora esse seja um horizonte corporal inescapável para quem vive por muito tempo, venha por acidentes ou atrelado ao adoecimento, venha pelo envelhecimento. Também não se trata de “se colocar no lugar do outro”¹. Longe disso. “Sujeitos” e “lugares” são a mesma coisa numa perspectiva socioantropológica. Se “alguém” “se coloca” no “lugar” “do outro”, esse “alguém” já não é mais “o mesmo”, pois navegar por lugares sociais não é algo que façamos com o pensamento, mas com o corpo todo. Em *Deficiência na Cabeça*, a expressão “cabeça” é uma metonímia, e não uma metáfora. Ela faz alusão ao corpo e não metaforiza o intelecto. Trata-se, então, de um convite para tomar deficiência como uma questão sociológica fundamental, enquadrar deficiência como um problema central para a perspectiva antropológica, de estabelecer intencionalmente trocas com pessoas com deficiência. Espero, ao final das páginas que seguem, que deficiência tenha entrado na sua cabeça – se não estiver desde já.

Eu, até o momento, não tenho deficiência, não sou deficiente. Com o movimento de pessoas com deficiência na cabeça, recordo a máxima “nada sobre nós sem nós”, “*nothing about us without us*”, ou, como tenho preferido traduzir, “nada sobre a gente sem a gente”. *Deficiência na Cabeça* é uma tese com poucas personagens encarnadas, digamos. Contudo, parte fundamental da bibliografia mobilizada, e, portanto, das interlocuções produzidas, foi escrita por pessoas com deficiência. Os materiais analisados são elaborados ou atuados por pessoas com deficiência, especialmente síndrome de

¹ O uso do masculino universal nesse trecho é intencional. A partir daqui o texto não mobilizará nem masculino nem feminino universal, exceto em remissão a algum debate específico ou em caso de erro. Alguns termos podem parecer estar no masculino universal, pois não têm flexão para o feminino, como “sujeito” ou “membro”. Nesses casos, escolhi por não criar neologismos.

Down. Nunca foi minha intenção me colocar “no lugar” de nenhuma dessas pessoas, tampouco “traduzir” o que elas comunicam. O ponto aqui é fazer conexões para que se coloque deficiência na cabeça.

O parágrafo que abre este texto, duas páginas atrás, foi um pequeno exercício imaginativo que realizei reunindo descrições variadas sobre experiências contemporâneas da deficiência, tenham sido elas observadas e discutidas em interações que vivi ou registradas em produções textuais ou audiovisuais, de origem acadêmica ou não, de caráter ficcional ou documental. A linguagem nesse pequeno exercício de imaginação é fundamental – a ênfase na primeira pessoa do plural é deliberada, e a interrogação sobre as pessoas do discurso, ao final, tem por objetivo lhe convidar, *pessoa* que lê, a se situar em sua leitura. Trata-se de um motivo aberto para introduzir alguns temas que acompanham a tese como um todo. Delineio, de todo modo, umas notas.²

No exercício que convidei leitoras e leitores a acompanhar, o privilégio dado à primeira pessoa também tem por objetivo deslocar o lugar de enunciação das frases. Ao usar a primeira pessoa do plural, quem escreve e quem lê precisam considerar que o lugar de enunciação pode ser ocupado por uma pessoa com deficiência. Como categoria de diferença, deficiência opera de modo englobado e não englobante: ninguém tem deficiência, até que tenha. Em outros termos, quando alguém assume a palavra em um texto, a menos que a pessoa assinale discursivamente que tem deficiência, assume-se o contrário na leitura. Além disso, sabe-se que as pessoas com deficiência têm um acesso restrito ao Ensino Superior no Brasil, mais restrito ainda à pós-graduação – seja, portanto, na autoria, seja na leitura de textos acadêmicos. Convidar quem lê a compartilhar com quem narra a imaginação de suas biografias marcadas de diferentes modos pela deficiência não pretende, portanto, uma pedagogia moral de compreensão da alteridade, mas abrir espaço imaginativo para pensar que a diferença produz simultânea e reciprocamente “o outro” e “eu”.

Ainda sobre o parágrafo, registro a multiplicidade de histórias de pessoas com deficiência, ou multiplicidade de experiências da deficiência vividas atualmente. Isso não necessariamente significa que as trajetórias de vida de pessoas com deficiência tenham se tornado mais complexas ou mais plurais em anos recentes. Dada a baixa documentação

² Assinalo algumas das fontes: Lawrence Ralph (2012), Marco Antonio Gavério (2017a), *As Sessões* (2012), Viktoria Modesta (2014), Alison Kafer (2013), Giuseppe Pontiggia (2002), Rosemarie Garland-Thomson (2009, 2014), Kenya Marcon (2012), Lanna Jr. (2012), Camila Hansen e Washeila Sait (2011), Carolina Branco de Castro Ferreira (2017), John Coetzee ([2005] 2007), Susan Wendell (2013), Rayna Rapp (2000).

sobre o tópico, a diversidade de contextos institucionais e classificatórios e a novidade da própria noção de deficiência em termos históricos, é difícil precisar as possibilidades de vida com as quais sujeitos e corpos que nomeamos hoje como deficientes puderam ou não contar. A multiplicidade de histórias, no entanto, significa sim que temos contemporaneamente uma proliferação discursiva e abertura narrativa para imaginar a deficiência.

Outro eixo importante a partir do qual selecionei as narrativas acima reunidas articula-se à questão da alteridade, da diferença englobada e da representação: a possibilidade, por um lado, de imaginarmos a deficiência em um horizonte de desejo, afeto e criação de formas de existência, ou, por outro lado, a imaginarmos como um futuro a ser evitado, se possível, e um presente que não nos chega senão pela visão e audição.

A referência a visão e audição aqui não é aleatória. São numerosas as metáforas visuais com as quais escrevemos e construímos saberes acadêmicos – “observamos”, colocamos “em perspectiva”, adotamos “ponto de vista”, tornamos algo “visível”. Também é notável o uso do expediente da fala e da escuta para representar a assunção de uma posição de sujeito de saber – como se criam condições para “falar” e quem vai “ouvir”, embora as ações mais realizadas sejam de escrita e leitura. Quando se “vai a campo” no marco da antropologia e da etnografia, a recomendação fundamental da observação participante é: circule, olhe, escute e registre (seja em anotação, seja em gravação); use de seus sentidos, de sua fala e seu corpo para interagir pelo campo.³

O ponto aqui é destacar o uso dessas metáforas sensoriais procurando colocar em relevo não apenas seu caráter excludente, que desconsidera que um sujeito de conhecimento pode não ver, ouvir ou vocalizar, mas também seu caráter produtor de alteridade: “o outro” é alguém que “nós” “observamos” e “escutamos” (e a quem eventualmente pretendemos “dar voz”, “visibilidade” ou “escuta”). As metáforas relativas à circulação igualmente supõem que o sujeito de conhecimento caminhe. É certo que as metodologias, formatos e perguntas da pesquisa antropológica e abordagem etnográfica são abundantemente variadas, das aldeias aos arquivos digitais, e nem sempre demandam deslocamento no espaço, mas, nessa reflexão, não me sai da cabeça a tese de Denise Pimenta sobre a epidemia do ebola em Serra Leoa. Perguntada sobre as dificuldades relativas ao trabalho de campo, num contexto assolado por uma epidemia fatal, e suposto desde certos circuitos no Brasil como um lugar de perigo, Pimenta deu

³ Reporto-me a reflexões registradas por Anahí Guedes de Mello (2019), Adriana Dias (no prelo) e Olivia von der Weid (2017).

uma resposta, com bom humor e ironia, reveladora dos pressupostos de certa integridade corporal que a imaginação acerca da etnografia carrega: “Ah, tem uma coisa que eu tinha muito medo. Eu tinha medo de quebrar a perna!” (Pimenta, 2019, p. 18).

A maioria das narrativas que reuni no exercício acima, como indicam as fontes em nota de rodapé, está disponível ao acesso “público”. Com isso não quero de modo algum dizer que qualquer pessoa possa acessá-las, sabemos que aquilo que chamamos de “público” costuma ser vastamente inacessível – especialmente em termos de *acessibilidade*, mas não apenas. Essas narrativas são “públicas” no sentido de que vieram basicamente de textos ou vídeos que acessei com meu corpo sem deficiência e contando com os recursos da realização de pesquisa de pós-graduação na Universidade de São Paulo (USP), com bolsa Capes e oportunidade de estágio no exterior – no mestrado, nos Estados Unidos, e no doutorado, na África do Sul. A dimensão pública dessas experiências diz respeito justamente a certo projeto de educação, ciência e tecnologia que está em franca transformação no Brasil – ambigualmente, tanto no sentido de ampliação de acessos, quanto no sentido de dismantelamento programado. Com essas palavras, mergulho nas substâncias da pesquisa que ora se apresenta.

Percursos e percalços de pesquisa

Em 2012, ingressei no mestrado em Antropologia Social pela Universidade de São Paulo, na linha de pesquisa Marcadores Sociais da Diferença. Em 2014, defendi a dissertação *Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”* (Lopes, 2014), com base em um trabalho de campo realizado junto a uma empresa de lazer para “pessoas especiais”⁴ e no recurso à bibliografia sobre marcadores sociais da diferença e estudos sobre deficiência. Escrevi sobre articulações entre raça, gênero, sexualidade e deficiência entre a construção eugênica da noção de inteligência no século 19 e a construção militante, acadêmica e institucional da categoria deficiência no 20, sobre negociações acerca de termos como “problema”, “saúde”, “deficiência” e “normalidade” nos encontros da empresa e sobre as histórias de vida de quatro pessoas junto a quem conduzi entrevistas.⁵

Nesse trabalho, a categoria “deficiência intelectual” figurava como um nó: entre identidade e diagnóstico, entre classificação reivindicada e rejeitada, eloquentemente ausente nas interações que estabeleci em campo e prolificamente presente na literatura de inspiração sociológica e nas normativas do campo dos direitos. Articulado a isso, um problema central da pesquisa foi a produção de narrativas em primeira pessoa pelos sujeitos que frequentavam a empresa, questão que me atormentou da realização do campo à discussão sobre meus escritos no contexto acadêmico.

Por um lado, “deficiência intelectual” parecia uma categoria exógena em relação ao *campo* da pesquisa – numa compreensão objetivista e culturalista de “campo” em termos dos vocabulários ou dos problemas colocados pelas pessoas encarnadas com quem convivi (na minha leitura, “campo” também é teoria). Por outro lado, minha escolha

⁴ “Especial” é uma categoria historicamente utilizada para se referir a pessoas com deficiência e, principalmente, deficiência intelectual. Seu uso prolifera junto às Apaes no Brasil, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, originalmente nomeando pessoas com corporalidades variadas em relação ao que hoje se chama deficiência intelectual, cognitiva ou de aprendizagem e deficiência psicossocial, os chamados transtornos mentais. Já há tempo que os termos “especial” ou “excepcional” são rejeitados pelos movimentos sociais e organizações de defesa de direitos, mas a categoria segue sendo muito utilizada em contextos menos ativistas e era o termo empregado para descrever o público da empresa.

⁵ Por três anos, acompanhei as atividades da empresa na condição de monitor, ou seja, era responsável por buscar, de carro, as frequentadoras e frequentadores dos passeios em suas casas, nos reuníamos (havia mais monitores e monitoras e carros) para a realização da atividade, e retornávamos para nossos lares. Esses encontros eram variados: visitas a restaurantes, exposições, festas, cinema etc. À época que trabalhei como monitor, a maioria de quem frequentava os passeios tinha entre 35 e 45 (pessoas nascidas entre os anos 1960 e 1980) e por um bom tempo eu era o mais novo do grupo. O único critério para a participação nos encontros da empresa era certa independência de deslocamento, o que não significava que todas as pessoas caminhassem sem o apoio de tecnologias como bengalas, ou dos braços de outras pessoas – contudo, não havia ninguém que usasse cadeira de rodas. O grupo era majoritariamente branco e, em função dos valores altos dos passeios, composto por pessoas de classes médias e elites, embora não homogêneo.

metodológica por produzir entrevistas no formato de história de vida com as “pessoas especiais” que conheci nos encontros da empresa causava ruído na recepção de meu trabalho: não seriam elas que fariam as escolhas pertinentes aos rumos de suas vidas, eu estaria *perdendo informações* se não incluísse, no desenho da pesquisa, interlocuções com seus pais e suas mães. Em ambos os casos, fui insistente e defendi que “deficiência intelectual” era uma categoria que eu escolhia usar para pensar os *problemas* que pesquisei (uma categoria analítica?) e que uma pesquisa não precisava ser pensada em termos enciclopédicos de coleta do maior número de informações, mas em seus efeitos performativos, como uma sentença acerca desses problemas que se engaja desde uma perspectiva específica.

O problema da autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual, de fato, é uma questão fundamental, que se conecta a uma longa e diversa trajetória de ações e reflexões entorno do tema da identidade, que cruza categorias de cultura, raça, gênero, sexualidade, deficiência, classe e muitas outras. Em muitos sentidos, o caso das pessoas com deficiência intelectual aparenta ser “o primo pobre” de um duradouro e polissêmico processo de produções de subjetividades, autorrepresentação e identidades.

Se o movimento de pessoas com deficiência no Brasil – com muitos paralelos em relação a outros países – ganha uma formação mais sólida nos anos 1980⁶, acompanhando o reflorescimento das organizações e movimentos civis no final da ditadura, o caso da deficiência intelectual ocupou um posição relativamente marginal quanto a seu engendramento em termos de identidade, subjetividade e representação. No importante livro, e documento, *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, compilado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior (2010), são numerosos os registros acerca desse processo. Nos anos 1980, consolidaram-se nacionalmente organizações pautadas pela lógica da autorrepresentação: *de* pessoas com deficiência e não *para* pessoas com deficiência – datam desse período, por exemplo, a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis, 1987), a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febec, 1984), a Organização Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência Física (Onedef, 1984), o Movimento de Reintegração das

⁶ 1981 foi declarado o Ano Internacional das Pessoas Deficientes pela Organização das Nações Unidas (ONU). O Ano Internacional é quase consensualmente descrito como um catalisador da mobilização entorno do tema da deficiência e de seu reconhecimento público, no cenário brasileiro e de outros países.

Pessoas Atingidas pela Hanseníase⁷ (Morhan, 1981).⁸ Nesse empenho, a reivindicação dos direitos das pessoas com deficiência intelectual ficou largamente a cargo de organizações *para* pessoas com deficiência, majoritariamente organizadas por pais e, principalmente, mães: as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae, 1954, e sua federação, Fenapaes, ou Apae Brasil, 1962) e as Sociedades Pestalozzi (1932, e sua federação, Fenasp, 1970). Em 2001, a Apae Brasil realizou o primeiro Fórum de Autodefensores, reunindo nacionalmente lideranças com deficiência intelectual e, em 2016, ocorreu o fórum nacional do movimento pestalozziano. Também desde os anos 2000, passou a ser cada vez mais frequente a presença de pessoas com deficiência intelectual em produções artísticas e de mídia. Em campanhas publicitárias, por exemplo, pessoas com deficiência e com deficiência intelectual têm sido crescentemente incorporadas às representações da “diversidade”, em campanhas no estilo “Benetton”⁹.

⁷ Acerca da hanseníase, consultar os trabalhos recentes de Claudia Fonseca (p. ex., 2016). O Brasil é um país historicamente destacado tanto pela incidência quanto pela organização política entorno da hanseníase, condição que pode ocasionar variadas formas de deficiência.

⁸ Do lado do Estado, várias autarquias também foram criadas a partir da década de 1980.

⁹ A respeito dessas formas de representação, consultar, por exemplo, o trabalho de Marcella Betti (2011) sobre a “Campanha pela Real Beleza”, promovida pela marca Dove a partir de 2004. Iniciativa semelhante foi a campanha “Dona Dessa Beleza”, lançada pela Avon em 2016, e promovida, entre outras mulheres, por Samanta Quadrado, atriz e *youtuber* com síndrome de Down. Segue uma imagem da campanha, produzida por meio de captura de um fragmento do vídeo “Dona Dessa Beleza | Avon”, disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=d34Xs45k5R0> (acesso em 12 de maio de 2019). Descrição da imagem: Sobre um fundo branco, há seis mulheres lado a lado, olhando para a câmera. Há mulheres brancas e negras, cis e trans, magras e gordas, com diferentes estilos. Samanta Quadrado está no centro da imagem, com um vestido branco sem mangas e acima do joelho, sapatilhas douradas, óculos, uma tiara nos cabelos e uma pulseira, dourada também, no braço. Seus braços estão erguidos e as mãos atrás da nuca, como se ela estivesse dançando. As outras mulheres também estão em posições variadas, com um ar descontraído. Sobre a imagem, bem no meio do enquadramento, em letras brancas e rosas, está escrito #DonaDessaBeleza.

Em 2015, iniciei os trabalhos que levaram à escrita desta tese. O título do projeto de pesquisa era diverso de *Deficiência na Cabeça*: “Síndrome de Down, Voz e Visibilidade: uma etnografia acerca da emergência da categoria ‘pessoa com deficiência intelectual’”. O desenho que esbocei no projeto dizia respeito tanto às questões acima arroladas, quanto a uma hipótese de trabalho que se desenvolveu especialmente na interlocução com uma pessoa a quem atribui o pseudônimo de Gustavo na dissertação: a centralidade da síndrome de Down na representação da deficiência intelectual e na arregimentação de encontros em termos identitários. Ou seja, a hipótese do projeto era pensar que, na emergência da figura política “pessoa com deficiência intelectual”, havia um imbricamento entre uma voz pública que reivindicava certos direitos e a construção de uma persona estética, entre militância, mídia e indústria cultural, em relação à qual a síndrome de Down seria um tropo fundamental.

Esses interesses de pesquisa, inquietações em relação ao “campo”, situavam-se em um contexto no qual a categoria deficiência vinha crescentemente ganhando impulso no debate antropológico nacional e internacional. Deficiência começa a acumular volume na produção estadunidense a partir dos anos 1980, especialmente na antropologia médica, chegando à criação de um Disability Research Interest Group na Society for Medical Anthropology, presidida nos anos 1990 por Devva Kasnitz. Desde o final dos anos 1990 vinham sendo lançadas coletâneas de estudos sobre deficiência, ou *Disability Studies* Estados Unidos e Inglaterra (Lennard Davis, 1997; Gary Albrecht, Katherine Seelman e Michael Bury, 2001). Em 2001, Devva Kasnitz e Russell Shuttleworth editaram um dossiê intitulado “Antropologia nos Estudos sobre Deficiência”¹⁰ na revista *Disability Studies Quarterly* (possivelmente a maior publicação em *Disability Studies*) e ofereceram um valioso mapeamento dos trabalhos em sua apresentação (Kasnitz e Shuttleworth, 2001). Em 2006, era editada a primeira coletânea do tipo na África do Sul (Brian Watermeyer, Leslie Swartz, Theresa Lorenzo, Marguerite Schneider e Mark Priestley, 2006). No ano de 2013, quando eu escrevia minha dissertação, Faye Ginsburg e Rayna Rapp publicaram o primeiro estado da arte sobre deficiência na famosa *Annual Review of Anthropology* (Ginsburg e Rapp, 2013).

O Brasil não esteve alheio a esses desenvolvimentos. Em 2007 foi lançado um importante livro por Debora Diniz, na Coleção Primeiros Passos, *O que é deficiência* (Diniz, 2007), que representou a primeira leitura sobre esse campo de estudos de minha

¹⁰ O título original é em inglês. Aqui, como no resto da tese, responsabilizo-me por todas as traduções para o português de originais em língua estrangeira.

parte e de muitas e muitos colegas que realizaram pesquisa sobre o tema. Na Reunião Brasileira de Antropologia (RBA) de 2012, em São Paulo, Anahí Guedes de Mello e Adriana Dias convocaram a primeira reunião aberta para discutir a criação de um Grupo de Trabalho Permanente Deficiência e Acessibilidade, da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), que depois veio a se tornar um Comitê. Em 2019, a revista *Anuário Antropológico* publicou o primeiro dossiê categoricamente destinado a pensar deficiência – nomeado, literalmente, “Antropologia e Deficiências” –, com uma apresentação que mapeia a produção brasileira em diálogo com o cenário internacional (Clarice Rios, Nádia Meinerz e Everton Luís Pereira, 2019).¹¹

Esses desenvolvimentos no Brasil se deram em par com o adensamento de debates via Grupos de Trabalho (GTs) em diversos congressos de antropologia e ciências sociais. A primeira edição foi o GT Etnografias da Deficiência na RBA de 2014 em Natal, coordenado por Debora Diniz e Adriana Dias. Desde então, em formatos variados, tais GTs passaram a ocupar eventos como a Reunião Equatorial de Antropologia (REA), a Reunião de Antropologia do Mercosul (RAM), a reunião da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (Anpocs), a Reunião de Antropologia da Saúde (RAS), o Fazendo Gênero, o Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva (Abrascão), o Encontro Nacional de Antropologia do Direito (Enadir), entre outros (consultar também Rios, Meinerz e Pereira, 2019). Esses congressos também passaram a contar crescentemente com mesas redondas, simpósios e minicursos sobre deficiência.

Durante meu processo de mestrado, a inserção de meu trabalho em eventos acadêmicos fora um tanto tangencial: por meio de debates sobre eugenia, inseria-me em GTs sobre sexualidade, por meio da discussão sobre produções ativistas, em GTs sobre movimentos sociais e Estado, por meio da reflexão sobre síndrome de Down, GTs sobre biossocialidades e saúde. Esse cenário mudou enormemente na experiência do doutorado.

Minha primeira incursão no GT Etnografias da Deficiência foi em sua edição na V REA (2015), em Alagoas, com coordenação de Adriana Dias, Everton Luís Pereira e Nádia Meinerz, quando surpreendi-me com algumas interpelações – não generalizadas – de que o referencial que eu usava em minha apresentação era estranho aos estudos sobre

¹¹ Esse não é, contudo, o primeiro dossiê a se dedicar aos temas em tela (antes disso, por exemplo, Fabiola Heredia, Olivia von der Weid e Leonardo C. Campoy organizaram o dossiê “Anormalidades: Diferenças corporificadas em discursos e práticas”, na revista *Teoria e Cultura*, v. 11, n. 3, 2017), mas, o primeiro na antropologia a enquadrar o debate pela categoria deficiência. Além da apresentação do dossiê, várias outras produções se inscrevem no mesmo espírito, como os trabalhos de Anahí Guedes de Mello, Adriano Henrique Nuernberg e Pamela Block (2014) e Anahí Guedes de Mello, Adriano Henrique Nuernberg (2012).

deficiência. Eu havia preparado, para um GT que trazia em sua proposta uma ênfase etnográfica, justamente um recorte bastante empírico de minha pesquisa de mestrado, priorizando descrever cenas e contar sobre interações, fazendo alusão à noção de marcadores sociais da diferença via autoras como Anne McClintock ([1995] 2010), Avtar Brah ([1996] 2006), Verena Stolcke (1991), Donna Haraway ([1988] 1995), Adriana Piscitelli (2008) e Laura Moutinho (2014) (Lopes, 2015). Ali aprendi em experiência algo muito importante da pesquisa sobre deficiência, que já tinha lido desde a bibliografia estadunidense: seu caráter interdisciplinar e sua pluralidade referencial, mesmo na interface com a antropologia (nos Estados Unidos, Shuttleworth e Kasnitz, 2004; Ginsburg e Rapp, 2013, e, mais recentemente no Brasil, Rios, Meinerz e Pereira, 2019).

Esse foi o cenário de elaboração do trabalho que aqui apresento. A pesquisa para a escrita da tese organizou-se segundo frentes variadas, lidando com distintas questões. Inicialmente, reativei contatos que tinha mantido no período do mestrado, mas que depois haviam esfriado. Essas pessoas tinham crescido antes da implementação no Brasil de um paradigma de educação inclusiva, muitas delas não haviam frequentado escolas regulares, senão no início da infância. Pouquíssimas delas estavam engajadas em formas de ativismo, embora não fossem poucas as que trabalhassem.¹²

Realizei, então, algumas conversas com as pessoas que eu havia entrevistado no mestrado. Nessas conversas, expliquei os caminhos que eu procurava seguir no doutorado e pedi que me indicassem colegas que se encaixassem nesse perfil. Minha estratégia era acompanhar as redes que a pesquisa do mestrado permitira prever, mesmo que os sujeitos com quem eu havia estabelecido interlocução naquele momento não estivessem engajados em ações de autorrepresentação.

Seguindo a mesma estratégia metodológica que utilizara no mestrado, de entrevistas em formato de história de vida realizadas nas moradias das pessoas entrevistadas, realizei três encontros com diferentes pessoas indicadas. Nessas ocasiões, segui o roteiro razoavelmente aberto que eu utilizara no mestrado, deixando que a

¹² O acesso ao emprego por pessoas com deficiência intelectual é uma questão central. Descrevi alguns de seus efeitos subjetivos em minha dissertação (Lopes, 2014). No Brasil, em função da chamada Lei de Cotas (artigo 93 da lei nº 8.213/91), há certa reserva de vagas no mercado de trabalho para pessoas com deficiência, mas elas não são privilegiadamente ocupadas por pessoas com deficiência intelectual (sobre isso, consultar Valéria Aydos, 2016). Além do acesso às vagas, a circulação pela cidade é outra questão fundamental e, na experiência de muitos sujeitos, caminhar sozinho pelas ruas não é uma opção – seja em função de percepções acerca das habilidades da pessoa, seja em função da percepção do risco e vulnerabilidade. Nas trajetórias que acompanhei no mestrado, a possibilidade de trabalhar dependia de uma conjunção de investimentos familiares, tanto para o provimento de formação, quanto para a manutenção do cotidiano de circulação urbana.

entrevista fluísse conforme os interesses de debate e reflexão que me eram apresentados, mas detalhando perguntas acerca de engajamentos em grupos de discussão, palestras e oportunidades de autorrepresentação.

O resultado desses diálogos iniciais, no entanto, foi muito semelhante ao das entrevistas que eu já havia realizado. As gravações eram férteis na discussão sobre cotidiano, amizades e família, mas nos três casos consegui saber pouco sobre os temas que me interessavam. Havia alguns comentários acerca do cotidiano de participação em eventos ou atividades em instituições, mas muito breves em tempo e ligeiros em densidade.

Optei, então, por ir atrás de instituições, entendendo que o debate acerca da autorrepresentação política faria mais sentido se fosse observado em seu contexto de produção interlocutória, e não via trajetórias de sujeitos. Nessa frente, também obtive pouco sucesso e pouco depois de começar a acompanhar atividades de uma importante organização, ela interrompeu seus trabalhos.

Optei, então, por voltar meu trabalho sobre deficiência intelectual para uma abordagem de ordem mais documental. Dediquei-me à produção de uma etnografia, em grande medida *online*, de documentos, escritos e audiovisuais, de diversas naturezas. Nesse empenho, fui reunindo tanto produções de mídia e indústria cultural ou artes, quanto documentos destinados a ampla circulação produzidos por ONGs e organizações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual. Nessa trilha, fui notando a centralidade da Organização das Nações Unidas, tanto no consumo de suas normativas e iniciativas desde o Brasil, quanto na intervenção de representações brasileiras nesse cenário internacional.

Tomando a ONU como *palco*, reuni e analisei seus materiais de divulgação, que se orientavam justamente entorno do problema da autorrepresentação. De modo articulado, no Brasil, foram ganhando mais substância as iniciativas de atenção à deficiência intelectual, especialmente à síndrome de Down, entre reportagens jornalísticas e campanhas publicitárias. A esse conjunto de materiais, aproximei também uma pista que desenvolvera durante a condução do mestrado: segui alguns livros e filmes nacionais que apareciam com frequência nas indicações de pais, mães e profissionais com quem tive contato, bem como foram ganhando destaque em algumas entrevistas com sujeitos com deficiência intelectual.

Em par com essas atividades, segui também conduzindo uma outra frente de investigação. Tratava-se de lidar com um amplo material bibliográfico que eu acessara a

princípio em função de uma experiência de estágio no mestrado, nos Estados Unidos.¹³ Embora a atividade científica seja amplamente internacional, é comum que certas produções de outros países demorem a ser incorporadas desde o Brasil, tanto em função da temporalidade das traduções, quanto em função das restrições de acesso ao mercado editorial científico do Norte Global, muito distintas de nossa tradição brasileira de acesso livre e gratuito. Além disso, navegar bibliografias ou teorias não é algo que façamos apenas com nossas leituras, mas também com a *cabeça*, com o corpo. Acercar-se de um referencial é algo que se beneficia de interlocuções e trocas, compartilhamento de impressões e recomendações acerca de um vasto oceano acadêmico (a produção estadunidense e do Norte Global é extremamente prolífica e se organiza segundo categorias e disciplinas distintas das nossas, ou seja, tem uma forte dimensão local apesar de circulação internacional).

Nos primeiros anos do doutorado, portanto, conforme conduzi pesquisa na frente acima apresentada, também me dediquei a sistematizar debates do campo de estudos sobre deficiência particularmente desde os Estados Unidos, *Disability Studies*. Rapidamente, comecei a circular alguns resultados dessas atividades em GTs voltados a deficiência em variados congressos. Se a apresentação de meu trabalho de feitiço mais “etnográfico”, em 2015, havia levantado perguntas sobre o referencial que eu mobilizara e sua inserção ou não nos estudos sobre deficiência, as interlocuções que fui estabelecendo nessa nova frente confirmaram a importância, no presente momento, de contribuições à pesquisa sobre deficiência que oferecessem mapeamentos bibliográficos, que dispusessem recursos de comparação e de síntese para a investigação empírica.

O tempo de dedicação a essas diferentes atividades correu entre 2015 e 2017, quando de meu exame de qualificação. 2017 representou uma virada na condução da pesquisa.¹⁴ Por um lado, interpelações que recebi me convidaram a situar o material e o contexto pesquisados em relação a processos mais abrangentes, em termos de comparação: o registro afirmativo, em larga medida individualista ou autonomista, da construção de uma figura pública com deficiência intelectual parecia descolado de

¹³ No mestrado, contei com bolsa Fapesp, o que oportunizou uma experiência de estágio com a modalidade de bolsa BEPE em Princeton University, supervisionado por João Biehl. Tratou-se de uma conjunção de fatores: a possibilidade de contar com os meios práticos para a viagem, via bolsa, e uma parceria entre a USP e Princeton que havia se firmado em 2013.

¹⁴ A banca foi presidida pela orientadora deste trabalho, Laura Moutinho, e composta pelas professoras Heloisa Buarque de Almeida e Carolina Branco de Castro Ferreira, a quem devo não só gratidão, como sinalizei nos agradecimentos, mas perspectiva para o trabalho que realizei. Além do exame e das reuniões de orientação, pude contar com a interlocução com colegas de orientação que se dispuseram a ler o relatório de qualificação e pensar coletivamente caminhos a seguir.

experiências sociais mais encarnadas. Por outro lado, a mobilização de uma bibliografia atenta à posição de sujeito de quem escreve foi chamando minha atenção para um elemento que eu não estava levando tanto em consideração na pesquisa: eu mesmo. O adensamento das trocas em GTs sobre deficiência – que, não raro, são propostos e compostos por pesquisadoras e pesquisadores com deficiência – impeliu-me a me situar como sujeito no campo – e, desde então, passei a reenquadrar os sentidos do termo “campo”.¹⁵

Pouco tempo após o exame de qualificação, a orientadora deste trabalho, Laura Moutinho, abriu-me a possibilidade de outra experiência no exterior, desta vez na África do Sul. Também sob sua orientação, eu realizara três anos de iniciação científica na graduação a partir de um material produzido na Cidade do Cabo em uma pesquisa internacional que ela coordenara, refletindo sobre articulações entre raça, gênero, sexualidade e saúde nas trajetórias de jovens.¹⁶ Nessa nova oportunidade, tratava-se de contribuir com a pesquisa “A Vizinhança nas entrelinhas: alianças e conflitos, trocas (des)iguais e cooperação entre Moçambique e África do Sul”¹⁷. Em fevereiro de 2018, encontrei Laura, Paulo Sérgio da Costa Neves, Thaís Tiriba e Phillip Williams Leite na Cidade do Cabo e conheci tanta gente nova num período de um mês de pesquisa. Dediquei-me a estabelecer contatos, realizar conversas e entrevistas com professoras e professores dedicados aos *Disability Studies* e organizei mais um amplo levantamento de fontes.

A África do Sul é um país com uma tradição importantíssima no que se refere ao movimento de pessoas com deficiência, à elaboração de políticas públicas para essa população e à pesquisa sobre o tema. Dispondo de um mês, voltei minha atenção mais uma vez ao campo disciplinar – enquadramento que possibilitaria o estabelecimento de

¹⁵ Em relação a este ponto, agradeço particularmente a Anahí Guedes de Mello, que me ajudou a compreender essa questão e me estimulou a objetivá-la (ou subjetivá-la) como problema de pesquisa.

¹⁶ Tratou-se da pesquisa “Relations among ‘race’, sexuality and gender in different local and national contexts”, que analisava a trajetória de jovens em seis cidades de três países, África do Sul, Brasil e Estados Unidos. A pesquisa foi originalmente concebida por Laura Moutinho, Simone Monteiro, Cathy Cohen, Omar Ribeiro Thomaz, Rafael Diaz e Elaine Salo, contou com uma ampla rede de colaboração, com centros de pesquisa nos três países, coordenada desde o Brasil, por Moutinho/USP, e recebeu financiamento da Fundação Ford e do CNPq. Sobre isso, consultar o dossiê organizado por Laura Moutinho e Sérgio Carrara (2010).

¹⁷ Tratou-se de um projeto selecionado na chamada MCTI/CNPq nº 46/2014 – Programa de Cooperação em Ciência, Tecnologia e Inovação com Países da África – PróÁfrica, financiado pelo CNPq e coordenado por Laura Moutinho. Além de uma ampla rede de colaborações, integraram a pesquisa: Brigitte Bagnol, Esmeralda Mariano, José Ricardo Ayres, Lilia Schwarcz, Paulo Sérgio da Costa Neves e Rita Simone Liberato. Acerca da pesquisa, consultar a seção temática organizada por Moutinho (2019).

diálogos com a produção que eu vinha acumulando. Tentando deslocar certas tradições da pesquisa antropológica global, portanto, procurei por teoria no país africano.¹⁸

Entre 2018 e 2019, portanto, dediquei-me a outras duas frentes de investigação em relação ao período anterior. Por um lado, sistematizar e analisar a experiência e os materiais da viagem. Por outro, situar-me como sujeito no debate sobre deficiência, algo de fundamental importância nesse campo de estudos, como ficará evidente ao longo das páginas que se seguem. Essa segunda atividade me conduziu a mais duas frentes de trabalho. Primeiramente, recolhi e organizei memórias familiares orientadas pela categoria deficiência. Rapidamente, esse empenho levou-me a enquadrar a discussão em termos de diferença, entre deficiência, sexualidade, gênero, idade, geração, raça e classe, bem como notar que um tropo fundamental dos estudos sobre deficiência são, justamente, “biografias familiares” – o campo é significativamente povoado por pesquisadoras e pesquisadores com deficiência, mas também por pessoas que têm familiares com deficiência. Em segundo lugar, refletir sobre deficiência em minha trajetória, na relação com pessoas de minha família e com o engajamento em pesquisa, levou-me também a recompor um debate sobre marcadores sociais da diferença desde a USP – referencial que me formou como pesquisador e como sujeito. Nesse sentido, na reflexão sobre minha situação como sujeito de conhecimento, conjugam-se posicionalidades analíticas, políticas, disciplinares e familiares.

O resultado desse percurso é que produzi uma pesquisa “multissituada”, mas também que lidou com problemas não necessariamente equivalentes. Como sinalizei, essa trajetória de pesquisa levou-me a reenquadrar o que entendo por “campo” nesta prática da antropologia, e o termo foi crescentemente significando tanto as fontes objetivadas de pesquisa (a noção de cultura, no registro antropológico euro-estadunidense, conforme Roy Wagner, [1975] 2015), quanto minha própria perspectiva, produzida por certo referencial teórico e conformação subjetiva. A distinção entre “êmico” e “analítico” tornou-se um problema e não uma ferramenta (adiantei algumas reflexões sobre isso em Lopes, 2019a).

As amarras deste trabalho, portanto, estão na contribuição por produzir um *corpo* de reflexões sobre deficiência como diferença – não à toa, há sempre referências à deficiência *em* certo registro nos títulos dos capítulos: teoria, família, voz, cara, cabeça, língua. A deficiência intelectual ganha um lugar privilegiado tanto em função do processo

¹⁸ Publiquei primeiras aproximações dessa experiência no dossiê da pesquisa internacional (Lopes, 2019b).

da pesquisa, quanto em função de sua posição relativa a outras experiências e classificações da deficiência no cenário brasileiro e internacional. Discutir deficiência intelectual não é uma solução, ou um caso privilegiado para as questões que dizem respeito à deficiência, mas traz diferenças eletivas que contribuem para o esforço de colocar deficiência na cabeça.

Indefinições

Deficiência é um termo do século 20 – e 21. A inescapável variedade de formas e funções corporais que assumimos parece ser atemporal e inerente à vida – nossos corpos são plurais e também mudam¹⁹. Contudo, se essa variedade ora se expressa como deficiência, ela não lhe é sinônimo.

Deficiência é, simultaneamente, uma categoria médica, jurídica, administrativa, censitária, cultural, identitária, subjetiva, pejorativa, afirmativa, analítica, enfim, relacional. Ela se *relaciona* às nossas formas e funções corporais, mas deficiência não se esgota em disposições físicas, motoras, sensoriais, intelectuais ou psíquicas. Ou seja, ter ou não ter deficiência, ser ou não ser deficiente, não é uma categorização simples.

Recorro a um exemplo bastante esquemático. É de se supor que uma pessoa que não possa andar é uma pessoa com deficiência. A caminhada é entendida como uma atribuição corporal “*normal*”. Contudo, não andar é uma disposição corporal que pode estar relacionada a uma grande variedade de corpos – não andar pois se quebrou a perna, não andar pois se é paraplégico ou paraplégica, não andar pois se envelheceu e as juntas não aguentam, não andar pois ainda não se desenvolveu e aprendeu. Andar ou não também é uma atividade que se realiza num espaço e num tempo concretos. Andar por certas áreas pode representar prazer ou exposição ao risco, em função de como nossos corpos são lidos, interpretados e eventualmente interpelados por outras pessoas e forças. Andar em caminhada ou transitar por meio de tecnologias, ferramentas ou outros corpos, sejam de apoio ao peso e equilíbrio, sejam de circulação sobre rodas, igualmente representam experiências notavelmente díspares.

Dentre os exemplos acima, temos corpos que poderiam ser classificados como sujeitos com deficiência, sujeitos velhos, sujeitos feridos, sujeitos perigosos ou vulneráveis, sujeitos com e sem acessos e recursos. Nessas múltiplas classificações, deficiência é um elemento fundamental, como também o são gênero, raça, sexualidade, idade, classe, religião, nacionalidade. O ponto que quero expressar é que deficiência não é passível de definição, senão por sua localização relacional entre contextos e sujeitos,

¹⁹ Com essa expressão, que retomo em outros momentos, faço referência ao trabalho de Jorge Leite Jr. sobre as categorias “travesti” e “transexual” no discurso científico, em diferentes temporalidades e contextos. As sensíveis palavras com que o autor conclui sua tese são expressivas da constituição mútua entre formas de classificação e experiências corporais: “(...) as pessoas travestis e transexuais, com suas múltiplas maneiras de vivenciar a travestilidade e a transexualidade, ajudam a questionar, mesmo que sem intenção, as normas de gênero que regem nossos conceitos de sexo, gênero e, no limite, de humano, explicitando que estas normas são fluidas e transitórias. Afinal, quando nossos gêneros sentem-se dispostos a mudar, *nossos corpos também mudam*” (ênfase original, 2008, p. 216).

tempo e espaço. Ou seja, trata-se aqui de pensar deficiência como diferença. Não aquela da alteridade, “o outro”, mas aquela que posiciona todo mundo em contextos sociais interlocutórios, recíprocos e assimétricos.

Em outras oportunidades, como em minha dissertação de mestrado, procurei grafar textualmente essa indefinição da deficiência e utilizei aspas para as categorias desse universo semântico (Lopes, 2014). A justificativa encontrava-se em procedimento semelhante, inicialmente sugerido por Peter Fry (1996) no trabalho com categorias raciais e seguido por Laura Moutinho (2004) e outras autoras e autores do campo dos marcadores sociais da diferença. Tratava-se de frisar o caráter contingente, multiforme e preñado de significados, por vezes ambivalentes, dessas categorias, escolhendo-as conforme seu formato de enunciação. Essa estratégia encontrava-se produtivamente com minha experiência de campo, na qual as pessoas junto a quem realizei pesquisa adotavam termos dos quais eu, como autor e sujeito político, discordava – como “pessoas especiais” –, e rejeitavam termos que eu insisti em utilizar na escrita final, como deficiência. As aspas me pareceram também operar certo apaziguamento entre nossos vocabulários. Neste texto, deixo de usar as aspas tanto porque os campos com os quais dialogo mobilizam literalmente essas categorias, quanto porque entendo que o debate sobre deficiência na antropologia brasileira tem ganhado um volume tal que avalio possível lê-las de saída de modo situado e contingente, em disputa.

Embora deficiência tenha um aspecto *indefinível*, ela é a principal categoria desta tese e não será abandonada em momento algum. A trajetória que descrevi, acerca do florescimento recente do uso da noção de deficiência em numerosas esferas de produção de socialidade é justificativa para tanto: objetivo aqui contribuir com uma agenda de pesquisa e transformação política que compartilho com colegas, no empenho por delinear um arcabouço teórico ou analítico para a compreensão da deficiência segundo uma perspectiva socioantropológica.

A abordagem da deficiência como diferença não ignora a materialidade da carne – e do intelecto. Entender a deficiência como diferença, obviamente, não significa que *não haja diferença* entre ter deficiência e não ter, ou que não seja fundamental entenderem-se os processos biológicos que levam um corpo a ser de certo modo ou de outro – e a partir daí escolher trajetórias terapêuticas e projetar transformações sociais. No entanto, “processos biológicos” são maneiras disciplinares da biologia e da medicina descreverem fenômenos bastante plurais em termos de episódios corporais. Eles não são mais ou menos materiais que “processos sociais”. As transformações que as respectivas

disciplinas ocasionam na vida de pessoas “de carne e osso” não podem ser comparadas de modo apressado. Nesta tese, não estabeleço interlocuções com esses saberes, pois entendo que as perguntas e projetos aqui são outros – embora o discurso biomédico seja base para muitos trabalhos interdisciplinares nos estudos sobre deficiência. Sobre esse tópico, restrinjo-me a duas observações a partir desta pesquisa. Por um lado, chamo a atenção ao longo da tese para a posição ambígua e, por vezes, residual que o repertório médico ou clínico acerca da deficiência intelectual, principalmente da síndrome de Down, ocupa nas produções discursivas que abordo. Por outro lado, argumento que, no caso da deficiência intelectual, por exemplo, os saberes de ordem bio-psi-neuro – bem como outros saberes não tão focados no cérebro e na inteligência, como a endocrinologia – não dão conta de compreender, produzir diagnósticos e prognósticos acerca das configurações corporais ou potenciais de pessoas com deficiência – como as experiências de pais e mães atestam fartamente –, embora sejam sim fundamentais para a produção do que entendemos por bem-estar, saúde e mesmo condições básicas de vida em inúmeros casos. Precisamos de mais pesquisas nesses campos, mas também em nossos.

Antes de encerrar estas indefinições, retomo um ponto acerca das metáforas que por ventura pareçam demasiado corporais ou capacitistas²⁰ no texto.

Veena Das ([2007] 2011) afirma que o olho não é somente o órgão que vê, mas também o órgão que chora. Penso, nesse sentido, que a boca, então, não é somente o órgão que fala, mas também órgão que cala, bem como o que canta, grita, beija, come, vomita, cospe, lambe, baba, chupa, respira. A oposição entre o órgão que fala e o órgão que cala ajuda a nos afastar de uma linguagem fisicalista rumo a uma compreensão mais sociológica do que seja fala ou cala, ambas ações interlocutórias e que se desenrolam numa ampla variedade de registros orgânicos e sociais. É possível *falar* com a boca, mas também com um olhar, com um gesto, com uma presença ou uma ausência, com a autoria de uma publicação científica ou de um manifesto político, com a autoria de um discurso ou de uma postagem em redes sociais, com um silêncio eletivo, com um ato artístico. Similarmente, calar *são* é sinônimo de não vocalizar. O ato de *calar* pode se dar pelo próprio silêncio ou omissão, ou pelo silenciamento de outrem, pode ser resultado de uma censura ou de um ato de violência, pode ser uma hesitação, pode ser uma dúvida, pode ser um resguardo. Em todos os casos, não são as ações físicas que importam, mas suas

²⁰ Capacitismo é o termo pelo qual se tem nomeado a discriminação e a violência contra pessoas com deficiência, uma categoria semelhante a racismo, machismo, homofobia, transfobia etc. Sobre o tema, consultar, por exemplo, Anahí Guedes de Mello (2014, 2016) e Adriana Dias (2013).

interpretações e valorações sociais – mais uma vez, calar, assim como falar é uma ação interlocutória, social. Neste texto, fala e voz são expressões muito presentes, que indicam, não livres de ambiguidades, interlocuções e intervenções num certo debate.

Perspectiva é outro desses termos que merece atenção. A noção de perspectiva, tão cara às representações gráficas, tem um acento visual. Seu acionamento nesta tese, contudo, procura se afastar da associação entre perspectiva e ponto de vista, rumo a pensar perspectiva enquanto posicionalidade relacional: como nos situamos em relação a determinado objeto ou sujeito. Embora metáforas georreferenciadas, como posição ou posicionalidade, lugar e topografia sejam úteis, a noção de perspectiva as qualifica: a perspectiva refere-se não só a uma posição, mas uma orientação face a alguma referência. Temos perspectivas em relação a determinados assuntos, referimo-nos a nossas perspectivas quando queremos comunicar uma ideia que nos ocorre.

Todas as notas que registrei até aqui, relacionadas à nossa linguagem escrita, os cânones disciplinares e premissas capacitistas, operam como uma *advertência* a quem lê, mas funcionaram do mesmo modo em minha redação e o texto não está isento de deslizes e hesitações. Na forma final de uma tese, resta muito de projeto.

Convite à leitura

Deficiência na Cabeça se estrutura em três partes, cada uma delas com dois capítulos. A organização da tese não segue a cronologia, os percursos e percalços do desenvolvimento da pesquisa.

Na **Parte 1 – Diferença e Deficiência** descrevo minha trajetória como sujeito em relação à deficiência. Trata-se de refletir sobre como deficiência se tornou um tema em minha cabeça. A primeira pessoa não tem função biográfica aqui (embora haja memórias biográficas) ela refere-se à posicionalidade de sujeito que ocupo entre uma trajetória familiar e acadêmica centradas na experiência e na reflexão sobre diferença. Em certo sentido, trata-se, na parte um, de delinear o lugar a partir do qual falo.

No **Capítulo 1. Deficiência na teoria – Marcadores sociais da diferença e interseccionalidade**, ofereço uma *leitura etnográfica da teoria*. Ou seja, percorro o recente debate no Brasil, desde a antropologia (e também desde a USP e São Paulo), sobre marcadores sociais da diferença e interseccionalidade como referenciais analíticos e políticos para o exercício da diferença. Nesse capítulo, proponho situar deficiência como parte do mantra “raça, gênero e sexualidade”, bem como debato as condições interlocutórias de fala e produção de sujeitos de conhecimento nos estudos sobre deficiência em diálogo com a antropologia.

Em seguida, no **Capítulo 2. Deficiência na família – Memórias de diferença**, mergulho em memórias de diferença que vivi em minha família, estivessem elas marcadas em mim ou em outras pessoas. Trata-se de observar a produção da diferença em relações familiares, sendo nomeada ora como homossexualidade, ora como transexualidade, ora como deficiência, ora como idade, sempre composta também por gênero, raça e classe.

A conjugação do primeiro e segundo capítulos se dá justamente pelo esforço por pensar deficiência nos marcos da diferença. Nessa abordagem, teoria e sujeito de conhecimento inevitavelmente se marcam em suas posicionalidades. Na primeira parte da tese, portanto, apresento os contornos e interlocuções desta voz que escreve.

Em seguida, o convite é à leitura da **Parte 2 – Representação e Imaginação**. Os dois capítulos que compõem esse trecho ajustam o foco para deficiência intelectual e síndrome de Down e para questões referentes à autorrepresentação, seja ela política ou estética. Nesse trecho, a questão fundamental é interrogar os expedientes mobilizados na construção desse lugar de enunciação.

No **Capítulo 3. Deficiência na voz – Narrativas em primeira pessoa** percorro produções de pessoas com deficiência intelectual a partir do ativismo brasileiro e em interlocução internacional, especialmente em relação às Nações Unidas. Na elaboração de pleitos políticos para si por pessoas com deficiência intelectual são tomadas estratégias discursivas variadas: desde adaptação de forma e conteúdo de publicações ou debates políticos ao recurso à primeira pessoa do plural. São analisados materiais diversos, publicamente disponíveis, entre Brasil e fóruns da ONU, bem como a atuação de determinadas organizações e lideranças. O capítulo vai tornando evidente a importância da síndrome de Down na organização desse campo de interlocução.

O **Capítulo 4. Deficiência na cara – Síndrome de Down é normal**, deslizo da produção de voz para a produção de figurações, entre representações de mídia e da indústria cultural no Brasil. Aqui, a síndrome de Down ganha o centro do debate conforme as peças analisadas, produzidas majoritariamente a partir dos anos 2000, dedicam-se quase exclusivamente a ela. Os materiais incluem romances, documentários, longas-metragens de ficção, campanhas publicitárias e séries de reportagens, e a análise recorre tanto a seu conteúdo quanto à sua recepção.

Nessa segunda parte, entre capítulos três e quatro, argumento que as ações analisadas, pela produção de um sujeito público com deficiência intelectual, tensamente ocasionam uma interpelação crítica de uma série de imaginários e valores culturais, como independência e autonomia, ao mesmo tempo em que reiteram normatividades articuladas, particularmente em termos de raça, gênero, classe e sexualidade. A ambivalência entre afirmação da diferença e inclusão na norma é central aqui.

Em seguida, na **Parte 3 – Norte e Sul** e percorre bibliografias produzidas nos estudos sobre deficiência em países do Norte Global, principalmente Estados Unidos, e do Sul Global, a partir da África do Sul.

O que, no Brasil, habituamo-nos a tratar como o cânone dos estudos sobre deficiência, a produção em língua inglesa editada no Norte, é percorrida no **Capítulo 5. Deficiência na cabeça – Corpo entre desejo e dor**. A repetição do título da tese nesse capítulo pode ser enganosa: ela tem certo tom irônico, mas também descreve uma confissão. As leituras do Norte são fundamentais para minhas perspectivas analíticas disciplinares, tanto no que se refere aos estudos sobre deficiência, quanto à antropologia. O que esse capítulo faz é revisitar esses “clássicos” da deficiência e conectá-los a “clássicos” mais recentes, localizando-os em seus contextos de produção.

Em seguida, o **Capítulo 6. Deficiência na língua – Disability se fala com sotaque** oferece um contraponto ao anterior. Os trabalhos analisados nesse caso foram produzidos (e preferencialmente editados) na África do Sul. Se pode parecer evidente que o que chamamos de “clássico” produz-se por meio de desiguais economias do saber, o capítulo oferece um percurso que tenciona colocar em relevo algumas dessas hierarquias. A África do Sul pode ser considerada o “Norte” relacional da África Austral, contudo, ela aproxima-se do Brasil do em relação ao consumo de formulações com sotaque estadunidense, ao mesmo tempo em que apresenta uma rica e consolidada tradição de organização ativista e pesquisa acadêmica sobre deficiência.

O jogo da terceira parte da tese, portanto, é entre tradições disciplinares e seus enraizamentos nacionais e contextuais. Trata-se, mais uma vez, de uma leitura etnográfica da teoria. Neste caso, contudo, não teoria, mas *theory*. A proposta não é por substituir um referencial por outro, de Norte a Sul, a aposta é que o cruzamento de perspectivas contribui com a compreensão de processos que são, de fato, largamente internacionalizados e intensamente locais.

Deficiência na Cabeça se encerra com **Considerações finais. Sobre diferença, deficiência e antropologia**. Caso o convite à leitura tenha funcionado, ao chegar às considerações finais, produzo uma sistematização dos pontos centrais do exercício de colocar deficiência na cabeça, percorridos nos capítulos sumarizados até aqui. Encerro a tese também com observações prospectivas – em tempos que se cerram, temos ainda muito o que fazer.

PARTE 1 – DIFERENÇA E DEFICIÊNCIA

Deficiência na Cabeça é um texto em favor da categoria deficiência, um texto que tem por objetivo argumentar por sua produtividade analítica e política na lida com questões relativas à diferença social. Ao mesmo tempo, é um texto de uma certa época, autorado por certo sujeito e efeito de políticas e caminhos acadêmicos localizados, que procuro explicitar. Este é o objetivo desta parte da tese, em dois capítulos: articular o esforço por me situar como sujeito ao de situar o trabalho com marcadores sociais da diferença e interseccionalidade como referencial em construção, pertinente à pesquisa sobre deficiência.

Como primeira parte, portanto, tomo a oportunidade destas páginas de largada para situar minha voz, meu corpo e minha cabeça na reflexão sobre diferença, com foco em deficiência. A autoria de minha escrita a respeito de deficiência não se articula à autoridade de sua marcação e experiência em meu próprio corpo. Na construção de uma voz, minha escrita acerca de deficiência se produz em função de um encontro entre uma trajetória familiar e um engajamento em pesquisa.

Como muito provavelmente será seu caso, leitora ou leitor, a deficiência sempre esteve presente em minha família. No meu caso, ela se marcava e se marca no corpo de parentes mais velhos e mais velhas que eu, minha tia e meu primo, com quem nunca coabitei. Não poderia, portanto, dizer que sou parente de alguém com deficiência no mesmo sentido que o dizem pessoas cujas crianças, cônjuges, pais, mães ou responsáveis têm deficiência. Minha trajetória conecta-se ao tema por via familiar, mas de outra ordem de parentesco. Mas, em minha família, como certamente será seu caso ou de gente muito próxima de você, também há outras diferenças, que não nomeamos por deficiência – trato igualmente de refletir sobre elas, pois essas diferenças se articulam e se produzem mutuamente.

Escrever sobre minha voz e corpo neste trabalho também é escrever sobre as perspectivas analíticas que o animaram: *cabeça é corpo*. As metáforas que atravessam este texto, acerca de *manter deficiência na cabeça*, dizem respeito a se colocar a temática na ordem do dia e como linguagem para a análise e contestação de estruturas de poder, hierarquia e desigualdade. Nesse sentido, descrever essas perspectivas analíticas significa percorrer mais um aspecto da corporalidade de quem a autora: lemos, aprendemos, analisamos em nossos corpos, nas relações que estabelecemos. Se não há saber que não seja situado ou localizado, como argumenta Donna Haraway ([1988] 1995), não há saber que não tenha corpo. Esse corpo é formado pelas relações sociais que o criam e modulam, bem como pelas interlocuções e perspectivas que lhe oferecem linguagem e movimento.

Apresento, portanto, um percurso atento às noções de marcadores sociais da diferença e interseccionalidade e o modo como tais referenciais foi se construindo conforme minha trajetória de formação e pesquisa na cidade e Universidade de São Paulo. Seguem, portanto, capítulos que delineiam o cenário intelectual, de pesquisa, subjetivo e político que produziu esta tese. Se, por um lado, deficiência é uma questão que me precede em minha experiência familiar, ela se tornou tema de reflexão a partir da pesquisa na universidade, com base no referencial dos marcadores sociais da diferença. É por aí que começo.

Esta Parte 1, portanto, cumpre dois objetivos, em seus dois capítulos. O primeiro capítulo, “Deficiência na teoria – Marcadores sociais da diferença e interseccionalidade” volta-se ao debate sobre interseccionalidade e marcadores como referenciais localizados e que localizam o sujeito que os mobilizam, procurando interpelar essa discussão a partir da reflexão sobre deficiência. Percorro nesse capítulo o modo como esses referenciais foram e têm sido elaborados e reelaborados recentemente, compondo uma detida análise etnográfica da teoria. Empenho-me em acompanhar com atenção essas discussões, bem como sugerir uma abordagem do tema da deficiência a partir deste referencial.

O segundo capítulo, “Deficiência na família – Memórias de diferença” traz propriamente as histórias de família, nas quais a diferença é observada em seu caráter articulado e interlocutório. Trata-se de apresentar uma trajetória subjetiva em relação à categoria deficiência que dá relevo ao lugar a partir do qual escrevo – como homem, cis, branco, sem deficiência, gay, de camadas médias urbanas, brasileiro e sudestino, pesquisador e professor –, por meio de cenas familiares que falam sobre diferença, mas mantém no horizonte a noção de deficiência e suas articulações constitutivas com raça, gênero, sexualidade, classe, geração e idade.

Histórias de família podem operar variadas temporalidades, conforme são narradas por distintas pessoas, localizadas em desiguais posicionalidades sociais, e conforme o espaço em que ocorre a narração, o público ao qual se destina e os eventos que a compõem. A categoria “história de família” pode ser enganosa. Histórias contadas por crianças (Veena Das, 2007 – Cap. 10) ou por velhas ou velhos (Guita Debert, 1992, 1994) diferem de histórias contadas por jovens (Moutinho et al., 2010) – há variações de idade que pesam na modulação das narrativas, mas também diferenças de gerações, que compartilharam distintos eventos. Histórias de família podem se desdobrar em narrativas públicas que constroem, criticam ou elaboram pleitos frente à nação ou ao Estado (Adriana Vianna e Juliana Farias, 2011; Desirée de Lemos Azevedo, 2018; Natália Lago,

2019), mas também podem dizer respeito a lacunas e à impossibilidade de verbalização (Heloisa Buarque de Almeida, 2002; Veena Das, 2007; Grace Cho, 2008).

Em minha interpretação, uma qualidade que oferece conexão a esses variados registros é a da memória. Histórias de família não costumam ter narrador onisciente, elas são descritas a partir da perspectiva (do corpo) de *alguém que se lembra – e se esquece*. Nas histórias narradas aqui, a marca de minha perspectiva está presente, mesmo que os eventos descritos não necessariamente tenham sido por mim vividos. Há um registro memorialista que muitas vezes é empírico, em outras metodológico ou estilístico. Nessas memórias que trago aqui, há um recorte geracional e analítico em favor de certa sincronia – memórias que compartilho com meu irmão, com meu primo, com minha tia –, que difere do sentido de se pensar família no registro da ancestralidade, da transmissão de saberes, bens ou valores, ou da sucessão (sobre o tema na reflexão sobre deficiência, consultar, por exemplo Helena Moura Fietz, 2018). O tempo dos relatos que percorro é o da atualização.²¹

²¹ Agradeço a Anahí Guedes de Mello, Laís Miwa Higa, Denise Pimenta, Carolina Branco de Castro Ferreira, Isabela Venturoza, Thais Tiriba, Lauren Zeytounlian e Marisol Marini pelos diferentes estímulos que me ofereceram para esta escrita. Agradeço também a Adriana Dias, pela generosidade em compartilhar comigo um texto em processo que fez ferver minhas ideias e acreditar na aposta destas páginas (Dias, no prelo).

CAPÍTULO 1. Deficiência na teoria – Marcadores sociais da diferença e interseccionalidade

Este capítulo objetiva contribuir a colocar em relevo *deficiência na teoria*. O capítulo se inicia com o item “Trajetórias de formação”, em que registro minha entrada na Universidade de São Paulo em 2007 e o cenário acadêmico no qual vim a me inserir. Tratava-se do momento em que foi criada no Departamento de Antropologia a linha de pesquisa “marcadores sociais da diferença”, que ocasionou um grande fluxo de trabalhos concernentes às articulações entre raça, gênero, sexualidade, classe e outras diferenças. Simultaneamente, as pesquisas sobre deficiência na antropologia e sociologia brasileira, organizadas por essa categoria, começavam a ganhar mais força. Percorro nessa seção os diferentes cenários acadêmicos, institucionais e políticos que me ofereceram oportunidade de enquadrar deficiência na chave dos marcadores sociais da diferença.

Na seção seguinte, “Uma leitura etnográfica da teoria”, volto-me para trabalhos recentes de mapeamento do campo dos tais marcadores sociais da diferença e interseccionalidade, acompanhando o modo como essas categorias foram sendo descritas e referidas a variadas tradições e problemas de pesquisa. Na subseção “Entre gênero, sexualidade e raça”, acompanho em detalhe dois artigos que são muitas vezes tomados como fundacionais desses debates, de Adriana Piscitelli (2008), Laura Moutinho (2014), percorrendo também a ampla gama de referências que as autoras mobilizam. É interessante notar que, embora esses textos sejam usualmente mencionados por trabalhos que se reportam a marcadores e interseccionalidades, eles não trazem em si exatamente proposições analíticas, mas mapeiam e aproximam vastos campos de interlocução, sobre gênero, sexualidade e raça. Ao fazê-lo eles constroem referenciais e contribuem com a consolidação de paradigmas de pesquisa. O ponto que atravessa minha leitura etnográfica desse conjunto de escritos é notar como esses referenciais teórico-político-metodológicos reivindicados dialogam com as agendas e problemas das variadas pesquisadoras e pesquisadores que se dedicam à diferença. Nesse empenho, procuro colocar em prática uma orientação que me parece fundamental para o projeto interseccional: aproximar campos disciplinares.

A subseção seguinte, “Entre interseccionalidade e marcadores sociais da diferença” detém-se em um conjunto de textos brasileiros, a partir de 2015, que descrevem um outro cenário ou momento do debate. As mudanças foram rápidas mesmo. Entre artigos de dossiês, livros e coletâneas que igualmente mapeiam os empregos das

duas noções em foco, sublinho os diferentes enquadramentos produzidos por cada contribuição. Nesse processo, o lugar do ativismo e do feminismo negro ganha crescente ênfase e interseccionalidade vai se consolidando como conceito, referencial teórico ou sensibilidade analítica. Em diálogo, principalmente a partir de produções vinculadas à USP, emergem, desde 2018, novas interpelações que virão a dar saliência à noção de marcadores.

Esse amplo percurso etnográfico da teoria ganha novos sentidos com a seção seguinte, “Uma interpelação pela deficiência”, quando sugiro que, nos trânsitos entre gênero, sexualidade e raça, deficiência sempre esteve lá, embora quase nunca fosse notada. Não se trata de um argumento revelatório, contudo. O que os diferentes enquadramentos e abordagens da temática dos marcadores sociais da diferença e interseccionalidade parecem sinalizar em conjunto é que a compreensão articulada da diferença não é apenas uma lista de formas de classificação a serem checadas em cada empreendimento investigativo, mas depende da articulação de referenciais teóricos e tradições políticas que se construíram por meio de interfaces e enlaces, ora mais, ora menos convergentes. Inserir deficiência no rol da diferença se faz por meio de processos políticos, sociais e disciplinares – é preciso que tenhamos uma tradição de estudos sobre deficiência para que se coloque em relevo deficiência na teoria e na análise do social.

Os debates percorridos no Capítulo 1, acerca de diferença, sinalizam fortemente a articulação entre saber e sujeito. Recorro a essa articulação, inclusive, para percorrer os diferentes textos de “Uma leitura etnográfica da teoria”, situando suas autoras e autores em relação a seus projetos de pesquisa, suas posicionalidades políticas e institucionais e trajetórias de formação. A última seção, então, “Lugares de fala e relações familiares” desenrola os fios acerca dessa articulação, atentando não somente para sujeito e saber, mas interrogando como se formam sujeitos, com deficiência na cabeça.

1.1. Trajetórias de formação

Estas páginas têm por objetivo tecer alguns nós de minha perspectiva para o que se convencionou chamar de teoria, localizando-a entre salas de aula e leituras, eventos acadêmicos, atividades e reuniões de pesquisa e corredores de livrarias e bibliotecas. Não há percurso intelectual sem percurso institucional.

Ingressei na graduação em ciências sociais, na Universidade de São Paulo, em 2007. Em poucos meses, uma greve estourou na USP e nos marcou, a todas e todos ingressantes, pela interrupção das aulas antes mesmo das avaliações da metade do semestre e pela ocupação da reitoria. Desastrado, perambulei por aquele universo novo que ora se abria e ora se fechava, saído recentemente de um Ensino Médio elitista, esmagadoramente branco, heterossexual e sem deficiência em São Paulo – nesses termos, a entrada na USP oferecia contrapontos apenas circunstanciais²². No segundo semestre, de volta às aulas e ainda sem entender direito onde me situava, acompanhei a disciplina de “Antropologia 2” ministrada por Laura Moutinho, que também era recém-chegada na instituição e estranhava não apenas a USP, mas São Paulo – vinda do Rio de Janeiro. Num curso de introdução à antropologia, dedicado à “escola inglesa” e à “escola americana”, ouvíamos²³ Laura falar sobre teoria e história da disciplina usando noções de gênero, raça e sexualidade. Em silêncio, eu e colegas líamos cópias em xerox²⁴ dos trabalhos sobre

²² Essas questões não me eram evidentes à época, mas, conforme minha formação foi se desenrolando e a USP se transformando, fui cada vez mais conseguindo notar como a graduação em ciências sociais era um espaço no qual eu e outros e outras colegas brancos e brancas, vindas e vindos de camadas médias e de elites, fossem econômicas, fossem intelectuais, estávamos comparativamente muito confortáveis naqueles territórios do bairro do Butantã – embora quase ninguém estivesse, *de fato*, à vontade por ali. De todo modo, o perfil da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (FFLCH), na paisagem da USP, já era à época das mais diversas em termos de perfil socioeconômico. Entre 2007 e os anos de 2010, houve uma acentuada transformação na FFLCH: dos 2010 em diante, seriam cada vez mais raros cartazes usando o masculino universal, “os alunos”, sendo a terminação em X, “xs alunxs”, a marcação de gênero preferida. Igualmente, a abrangência do debate racial, alcançou uma dimensão que eu e colegas de anos anteriores não havíamos presenciado. Em 2018, finalmente a USP aprovou cotas raciais no vestibular.

²³ Em minha turma de graduação em ciências sociais – e, mais à frente, de mestrado e de doutorado em antropologia social –, bem como as turmas subsequentes que conheci na USP, nunca soube de qualquer discente que se apresentasse como surda ou surdo. No mesmo sentido, jamais flagrei nas salas de aula a presença de intérpretes de libras ou tomei conhecimento de discentes que fizessem leitura labial ou usassem aparelhos auditivos. Posso estar enganado em relação a quem frequentou a faculdade nesse período e a amostra de que disponho não é relevante em termos estatísticos, é uma observação acerca do que chegou a meu conhecimento por via direta ou indireta. Em relação ao tópico da surdez, contudo, uma de nossas primeiras aulas, ainda em “Antropologia 1”, com José Guilherme Magnani, havia sido uma palestra por um estudante surdo da PUC/SP, mediada por uma intérprete de libras. Tratava-se de uma das atividades que o Núcleo de Antropologia Urbana (NAU), coordenado pelo professor, realizava em função de uma pesquisa em parceria com o Departamento de Linguística.

²⁴ Durante os mais de dez anos no Prédio do Meio, edifício que abriga o curso de ciências sociais na FFLCH, tomei nota de apenas uma pessoa cega que fazia a graduação, um aluno que circulava pelos espaços em geral com a assistência de um cão-guia – hoje, André Kaysel é professor do Departamento de Ciência

transformação social e conflito numa África colonial perscrutada pela tal “escola de Manchester” (Moutinho, 2017) e, quando andávamos de volta à sala²⁵, a professora ensinava sobre esses cenários recorrendo por vezes a exemplos concretos de suas pesquisas recentes no Rio de Janeiro (Moutinho, 2006). Ou seja, o que aprendíamos – ou tentávamos entender – era que gênero, raça e sexualidade podiam operar como chaves analíticas para a compreensão da desigualdade, como chaves descritivas para o entendimento adensado de contextos de transformação. Era meu primeiro contato com o que vim a conhecer como “marcadores sociais da diferença”.

O ano de 2007 marcou-se pela formação na USP do Numas, Núcleo de Estudos dos Marcadores Sociais da Diferença, idealizado por Júlio Assis Simões e Lilia Schwarcz e em parceria com Laura Moutinho e Heloisa Buarque de Almeida. As últimas professoras haviam ingressado no Departamento de Antropologia por meio de um concurso realizado em 2006, fruto de uma avaliação externa do Departamento realizada por Verena Stolcke e Mariza Peirano, que recomendava a reformulação da área de “relações raciais” e a incorporação de pesquisas relacionadas a gênero e sexualidade (Almeida et al., 2018).

No Numas, a perspectiva que animava a escolha da noção de “marcadores sociais da diferença”, conforme o quarteto docente, baseava-se fundamentalmente no entendimento de que as formas de classificação da diferenciação social e desigualdade constituem-se por meio de *relações*, elas são *constitutivamente articuladas*. Almeida, Simões, Moutinho e Schwarcz (2018) relatam que esta não era uma compreensão isolada, mas produto de interlocuções com uma ampla rede de pesquisadoras e pesquisadores, não apenas da USP. Particularmente significativos nesse sentido eram a Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) e seu Núcleo de Estudos de Gênero Pagu (Mariza Corrêa, 2001, uma de suas fundadoras, oferece apontamentos sobre sua criação em 1993) e a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e seu Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (criado em 2002, sob coordenação de Sérgio Carrara e Maria Luiza Heilborn) – ambas instituições onde atuavam Almeida e Moutinho quando

Política da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Mais uma vez, esta informação não tem valor estatístico, trata-se de um relato de experiência.

²⁵ Não tive na USP colegas que usassem cadeiras de rodas, mas não era excepcional notar pessoas caminhando com o apoio de bengalas ou muletas. Durante meus anos de graduação, o prédio das ciências sociais passou por reformas estruturais que visavam a instalação de rampas de acesso, manutenção de elevadores, aplicação de piso podotátil, instalação de corrimãos e parapeitos e reformas de banheiros acessíveis. Mesmo assim, as condições de circulação imediatamente ao sair de prédio não foram contempladas. Atualmente, noto com mais frequência a presença de pessoas em cadeiras de rodas.

de seu ingresso na USP. Com esse apontamento, procuro sinalizar que a criação do Numas entorno à noção de marcadores sociais da diferença articulou-se como efeito de uma rede ampla, largamente tributária dos estudos de gênero e feminismos no Brasil, em suas interfaces com sexualidade (acerca dessa ampla trajetória histórica, consultar, por exemplo, entre anos 1970 e 1980, Cynthia Sarti, 1988, e, mais recentemente, Regina Facchini, 2016). Particularmente entre o fim dos anos 1990 e início dos 2000, com a intensificação dos trabalhos no âmbito do Pagu (via, por exemplo, o Projeto Temático “Gênero, Corporalidades”, coordenado por Mariza Corrêa e Guita Debert) a noção de gênero vai se consolidando na articulação com diferença.²⁶

A partir daqueles meados dos anos 2000, portanto, passou-se a contar na USP com a possibilidade de formação acerca de marcadores sociais da diferença, por meio das disciplinas de Moutinho e Almeida, que se somavam aos diálogos produzidos por Simões e Schwarcz, mas também outras professoras e professores, inclusive de outros departamentos.

Nas disciplinas de Moutinho, líamos autoras como Anne McClintock ([1995] 2010) e Gail Bederman (1995), especialmente na chave pós-colonial, em articulação com o campo clássico das relações raciais no Brasil, refletindo sobre a formação de nações e impérios e seus impactos na experiência vivida (consultar, por exemplo, Moutinho, 2014). Almeida nos ensinava sobre os estudos de gênero, entre Brasil e uma literatura internacional, sempre com atenção à desigualdade e à violência – suas aulas se abriam com a crítica à categoria mulher em função da polissemia de suas associações com classe e raça (consultar, por exemplo, Almeida et al., 2002). cursando disciplina com Simões, aprendíamos sobre “sexualidade, cultura e política”, de modo conectado à história do país, a direitos sexuais e à própria formação do campo antropológico e de estudos sobre sexualidade no Brasil (consultar, por exemplo, Carrara e Simões, 2007 e Simões e Carrara, 2014). Nesse caso, direitos e saúde eram importantes campos de investigação a partir dos quais pensávamos sobre marcadores. Schwarcz reunia o debate sobre raça e nação, cruzando-o com interrogações sobre tempo e história, oferecendo também

²⁶ Resgato aqui alguns dos elementos trazidos por Almeida, Simões, Moutinho e Schwarcz (2018) acerca do contexto de criação do Numas, enfocando certos aspectos que aparecem adiante na tese. O texto indica interlocuções mais abrangentes e com uma rede institucional e de parcerias bem mais ampla. Igualmente relevantes para a construção desse campo são as trajetórias históricas de certos debates que trataram da articulação de marcadores sociais da diferença, mas não descritos nessa chave, como estudos sobre família e pobreza (Cynthia Sarti, [1996] 2011) ou cidade, desigualdade e violência (Alba Zaluar, [1985] 2002).

disciplinas que analisavam o campo das artes (consultar, por exemplo, Schwarcz, 1994, 2005).

Minha trajetória na graduação marcou-se por duas experiências de pesquisa particularmente significativas em termos de seus desdobramentos para a agenda que sigo nesta tese. A primeira delas foi ao final de 2008, em uma disciplina voltada à realização de pesquisas de campo em antropologia, com Sylvia Caiuby Novaes. Aproveitei a oportunidade para aceitar um convite que havia muito tempo meu primo me fazia: acompanhá-lo nos passeios da empresa de lazer que ele frequentava aos finais de semana, voltada, em seus termos, a um “público especial”. Desse ano em diante, segui trabalhando na empresa até a conclusão de meu mestrado.

Enquanto desenvolvia a pesquisa na graduação, encontrei, por acaso, na estante de uma livraria, o título *O que é deficiência*, da Coleção Primeiros Passos, escrito por Debora Diniz (2007). A leitura de Diniz abriu-me um mundo: aprendi, com o “modelo social da deficiência”, sobre o qual lia pela primeira vez, que era perfeitamente possível tematizar a deficiência em termos sociológicos ou antropológicos e, mais que isso, como *diferença*. De modo desajeitado e distante do linguajar politicamente convencionado, entreguei um trabalho final para a disciplina de Sylvia Caiuby que trazia uma interrogação tentativa em seu título: “como experienciar uma antropologia junto a um grupo de deficientes mentais?”. No final do semestre, apresentei os resultados da pesquisa no Graduação em Campo, congresso acadêmico voltado para alunas e alunos de graduação, organizado pelo NAU/USP, no qual pude tomar contato, pela primeira vez com o trabalho de Anahí Guedes de Mello, que apresentava um trabalho sobre “Deficiência, Subjetividade e Saúde Mental”, que veio a se desdobrar em sua monografia (Mello, 2009).

No início de 2009, por outro lado, ingressei no Programa de Iniciação Científica da USP, sob orientação de Laura Moutinho, com um projeto vinculado à pesquisa que ela coordenava, “Relations among ‘race’, sexuality and gender in different local and national contexts”. De 2009 a 2011, tendo podido acessar três períodos de bolsa, percorri um rico material que havia sido produzido na Cidade do Cabo acerca de sociabilidades e trajetórias de vida de jovens entre 18 e 24 anos, com ênfase nas temáticas de raça, gênero, sexualidade HIV.

2009 foi também o primeiro ano em que tivemos na USP uma atividade pública do Numa, o Simpósio Internacional: Diálogos Brasil-EUA, no qual pudemos assistir a apresentações de pesquisas que trabalhavam com gênero, raça e sexualidade como eixos

de reflexão e análise da desigualdade. Ali, tornava-se fartamente evidente que o que aprendíamos em sala de aula estava também em diálogo com pesquisas produzidas nos Estados Unidos, que, por sua vez, indicavam cruzamentos internacionais ainda mais amplos. Essa era a primeira de uma série de atividades públicas que viriam a se desenvolver.

Em 2011, ano que eu completava minha graduação, Marisol Marini, Michele Escoura Bueno, Gustavo Santa Roza Saggese e Bruno César Barbosa, desenvolvendo suas pesquisas de mestrado e doutorado no núcleo (respectivamente, Marini, 2012; Bueno, 2012; Saggese, 2015 e Barbosa, 2015), criaram uma comissão de atividades discentes do Numas, iniciando um ciclo mensal de apresentação e debate de pesquisas, da iniciação científica ao doutorado, que passei a acompanhar rigorosamente. Somei-me a essa comissão quando ingressei no mestrado, em 2012, quando organizamos, além dos debates mensais, o I Encontro sobre Marcadores Sociais da Diferença – Enumas²⁷. O evento ganhou outros formatos e desdobramentos nos anos seguintes²⁸. Com o passar do tempo, os encontros mensais foram se tornando operacionalmente mais difíceis de manter – eles envolviam o convite a docentes de dentro e de fora da USP, além da conjugação de dois trabalhos a serem apresentados que, em função do debate, não poderiam ser muito prolixos – e deixaram de ocorrer, mas foram substituídos por um outro formato de encontro: longas discussões a partir da leitura completa dos trabalhos de discentes. Conforme novas pessoas ingressavam no núcleo, muitas delas tendo realizado mestrado em outras instituições (além disso, frequentavam as reuniões pessoas que desenvolviam pesquisa na Unifesp, na FESP-SP e na Unicamp), avaliamos que seria produtivo ler esses trabalhos na íntegra, cruzando referências e abordagens – nesse caso, em reuniões apenas entre alunas e alunos. Rapidamente, essas reuniões passaram a acolher não apenas a leitura de dissertações concluídas, mas projetos de ingressantes e relatórios de qualificação de pesquisas em processo. Essa experiência nos marcou coletivamente, tanto

²⁷ O evento se abriu com uma conferência de abertura, por Guita Debert, “Os marcadores de idade e a fluidez das identificações”, que oferecia aos debates que realizávamos entre discentes uma mirada fundamental para aspectos relacionados à idade e geração nas dinâmicas de diferença que estudávamos. Debora Diniz também participou de uma das mesas, numa interlocução com Adriana Vianna acerca de direitos sexuais e reprodutivos. Natália Lago e Marcio Zamboni compuseram a comissão de organização – e, a partir daí, Marcio tornou-se responsável pela identidade visual do núcleo.

²⁸ Nos anos seguintes, o Enumas foi crescendo e incorporando também trabalhos em andamento, por estudantes de pós e de graduação. Em 2017, quando o evento foi descontinuado, discentes da USP e Unicamp organizaram um evento cruzado entre as instituições, chamado Interseccionando Pesquisas. Em 2019, membros do Numas e de outros dois núcleos dedicados a pesquisas sobre gênero, recentemente criados e vinculados aos Departamentos de Sociologia e Ciência Política da USP, organizaram o Congresso de Estudos de Interseccionalidade nas Ciências Sociais (CEICS).

pela oportunidade de troca de perspectivas entre pesquisadores e pesquisadoras orientadas por diferentes docentes – em encontros nos quais era pouco recomendado performar uma atitude mais vaidosa ou destacada, a plateia era de pares –, quanto pela criação de densos vínculos afetivos – uns tantos deles eróticos, inclusive –, cultivados entre os debates acadêmicos e os bares e rodas de samba que frequentávamos em seguida.²⁹

Foi por meio dessas interlocuções, por exemplo, que tive oportunidade de cruzar reflexões de minha pesquisa de mestrado sobre deficiência intelectual com a análise de Marcella Betti (2014) sobre o campo da moda *plus-size* e o estudo de Marisol Marini (2012) sobre tratamentos e trajetórias de mulheres com anorexia e bulimia. Nessas trocas, refletimos sobre deficiência, saúde, beleza e peso como categorias que se aproximam e se distanciam (consultar Betti, Marini e Lopes, 2018). Também foi num debate do Numas que ouvi de Hélio Menezes uma rica interpretação de minha dissertação de mestrado, dica que pude incorporar nesta tese, conforme indico no momento oportuno, a seguir.

Em 2011, ingressei no mestrado com um projeto acerca do tema da deficiência como diferença no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) da USP e passei a transformar o acompanhamento das atividades da empresa de lazer em pesquisa mais formal ou estruturada. Conclui o mestrado em 2014 e iniciei a pesquisa para esta tese, na mesma instituição e com orientação da mesma professora, em 2015.

Nesse percurso, as atividades voltadas à deficiência nos congressos que enumerei na Apresentação foram possibilitando cruzar referências e me convencer da importância de manter na cabeça o mantra: *raça, gênero, sexualidade e deficiência*.

Foi desse conjunto de eventos e questões que este trabalho e sua perspectiva se originaram. Na USP, aninhei-me na linha de pesquisa “marcadores sociais da diferença” e passei, portanto, a pensar deficiência enquanto categoria de diferença – o que me conduziu a caminhos diversos do que ocorreria caso estivesse localizado em outro eixo teórico, institucional e etnográfico, estudando deficiência em uma interlocução sobre Estado e políticas públicas, ou sobre corpo e saúde, ou direitos e violência. Registro, portanto, um percurso sobre *raça, gênero, sexualidade e deficiência* como marcadores sociais da diferença, de modo a explicitar o que entendo por esse enquadramento. Pensar deficiência na chave dos marcadores sociais da diferença é um efeito de acontecimentos

²⁹ Já em 2018, alguns dos trabalhos discentes, elaborados por estudantes do núcleo e debatidos entre as reuniões mensais, eventos como o Enumas e outras iniciativas ao longo desses mais de dez anos, foram publicados em coletânea (Saggese et al., 2018).

políticos e acadêmicos que oportunizam a elaboração do texto nesses termos neste momento histórico e na localidade em que me insiro.

A descrição do processo de formação também importa no sentido de salientar que “referencial bibliográfico” ou “teoria”, embora sejam “caixas de ferramentas”, não nos chegam de leituras avulsas, ou da “melhor” compreensão de determinado campo. Teoria é encarnada em processos disciplinares, biblioteconômicos, editoriais, políticos, financeiros, afetivos etc. Minha localização na USP desde 2007 e em São Paulo informam profundamente o que aqui está escrito.³⁰

As pesquisas que mobilizam a noção de marcadores sociais da diferença os definem por seu caráter contextual. Marcadores, por si, não seriam muita coisa. Nesse sentido, é muito difícil e tantas vezes injusto traçar uma narrativa de origens.³¹ A articulação entre raça, gênero, sexualidade e *deficiência*, tanto na experiência social, quanto na perspectiva científica, é, no mínimo, tão antiga quanto a modernidade (Júlio Roberto de Souza Pinto e Walter Mignolo, 2015), a empresa colonial (Anne McClintock, [1995] 2010), o dispositivo de sexualidade (Michel Foucault, [1976] 1999) ou a eugenia (Lilia Schwarcz, 1993, Stephen Jay Gould, [1980] 1991). Sua articulação em termos de crítica e da transformação dos regimes de enunciação pela produção de saberes justamente por corpos *marcados* – aí a história é outra.

Em anos recentes, diversas publicações foram escritas no intuito de refletir sobre esse referencial, descrito tanto como teórico, quanto político, metodológico ou instrumental. Elas são ora mais, ora menos consensuais na compreensão de que noções

³⁰ Nesse sentido, reitero a importância de ter contado, no mestrado, com bolsa Fapesp e Fapesp/BEPE (para o estágio no exterior), que viabilizou minha estadia em Princeton (e a parceria firmada entre USP e Princeton University), e, no doutorado, bolsa Capes e o financiamento para o estágio em Stellenbosch, via o edital PróÁfrica/CNPq que contemplou a pesquisa de Laura Moutinho, “A Vizinhança nas entrelinhas” (oportunidade que também se beneficiou da parceria entre USP e Stellenbosch University, estabelecida por Moutinho).

³¹ Não à toa: como descreve Anne McClintock ([1995] 2010), narrativas culturais de paternidade falam mais de uma paranoia masculina e ocidental com a concepção que sobre os fenômenos que essas narrativas pretendem descrever. A autora faz uma análise sarcástica das práticas cristãs-patrimoniais de batismo e controle de herança, mas a desenrola rumo a um comentário acerca de práticas coloniais de nomeação de terras ocupadas por não ocidentais, que são descritas como *virgens* ou *não descobertas*. Na academia, é mais comum que *os fundadores* de vertentes disciplinares sejam *pais* que *mães*. Lélia Gonzalez, debatendo “racismo e sexismo na cultura brasileira”, oferece uma reflexão semelhante: “Embora falando, a gente, como todo mundo, tá numa de escritura. Por isso a gente vai tentar apontar praquela que tascou sua assinatura, sua marca, seu selo (aparentemente sem sê-lo), seu jamegão, seu *sobre-nome* como pai dessa ‘adolescente’ neurótica que a gente conhece como cultura brasileira. E quando se fala de pai tá se falando de função simbólica por excelência. Já diz o ditado popular que ‘Filhos de minha filha, meus netos são; filhos do meu filho, serão ou não’. Função paterna é isso aí. É muito mais questão de assumir do que de ter certeza. Ela não é outra coisa senão a função de ausentificação que promove a castração. É por aí (...) que a gente pode dizer que, como o zero, ela se caracteriza como a escrita de uma ausência” (ênfases originais, [1984] 2019, p. 250).

como *marcadores sociais da diferença, categorias de articulação e interseccionalidade* são razoavelmente aparentadas, e nomeiam perspectivas aproximadas em campos compartilhados de investigação³². Nessa direção, no Brasil, sublinho – e percorro – os trabalhos de Adriana Piscitelli (2008), Laura Moutinho (2014), Flávia Biroli e Luis Felipe Miguel (2015), Carlos Eduardo Henning (2015), Flávia Rios, em parceria com Alex Ratts (2016), Regimeire Maciel (2018) e Edilza Sotero (2019), Carla Akotirene (2018), Heloisa Buarque de Almeida, Júlio Assis Simões, Laura Moutinho, Lilia Schwarcz (2018) e Luís Felipe Kojima Hirano (2019). Essa produção brasileira reporta-se vastamente a trabalhos como os de Kimberlé Crenshaw (1989, 1991, 2002), Patricia Hill Collins ([1990] 2019, 2017),³³ Anne McClintock ([1995] 2010), Avtar Brah ([1996] 2006),³⁴ Baukje Prins (2006), Danièle Kergoat ([2009] 2010),³⁵ Verena Stolcke (1991), Peter Fry (1982), Lélia Gonzalez ([1984] 2019) e Mariza Correa (1996).³⁶ Tentativamente, é a esse universo a que me reporto.

Registro que deficiência é um tema notavelmente ausente, ou, no máximo, incomodamente tangencial nessa produção – mas, curiosamente, como sinalizo no Capítulo 5, a noção de interseccionalidade e a análise entrecruzada entre deficiência, gênero, raça e sexualidade não está ausente do debate sobre deficiência.

Destaco ainda, acerca da intensificação recente do debate sobre marcadores e interseccionalidade, a importância de dossiês temáticos para o aprofundamento da reflexão nacional. Aqui, sem dúvida, há que se levar em conta uma marca da política científica editorial latino-americana e brasileira: o acesso público, livre e gratuito, que nos singulariza relativamente ao horizonte global. A organização de dossiês, nem sempre estimulada pela metrificação da produção acadêmica, certamente tem um papel fundamental para a consolidação e divulgação de tradições e perspectivas, para o balanço e avaliação de áreas de pesquisa, para a produção de referenciais didáticos e formativos.

³² Outras formulações, de caráter mais autoral, também têm sido aventadas, como a noção de “operadores de diferença”, que Regina Facchini (2008) elabora para refletir sobre estilos, ou de “reciprocidades constitutivas”, mobilizada por Roberto Efreim Filho (2017). “Consustancialidade” é outra categoria importante (Danièle Kergoat, [2009] 2010; Helena Hirata, 2014), bem como “agenciamento” ou “*assemblage*” (Jasbir Puar, 2013).

³³ Junto a essas duas primeiras, muitas vezes adicionam-se as referências a Angela Davis, bell hooks e Audre Lorde.

³⁴ Na direção do debate sobre pós-colonialismo e colonialidade, também figuram como referências os trabalhos de Gayatri Spivak, Chandra Mohanty, Mara Viveros Vigoya, Gloria Anzaldúa e Walter Dignolo, eventualmente também Franz Fanon.

³⁵ Donna Haraway é outra autora muito citada, muitas vezes ao lado de Judith Butler.

³⁶ Nesse último eixo de referenciais brasileiros, Néstor Perlongher também é amplamente referenciado, bem como Heleith Safiotti, Suely Koffes, Luiza Bairos e Sueli Carneiro.

Conforme a editoração científica em revista parece caminhar no sentido da publicação eletrônica, em fluxo contínuo e de artigos avulsos, creio que há cuidados a se manter, de modo a evitar que a consolidação de certas interlocuções fique restrita ao formato de livro, que, neste momento no Brasil, ainda contam com menor circulação, mesmo em versões digitais, bem como menor valor em termos da metrificação da produtividade.³⁷

Igualmente relevantes nesse campo são as traduções de textos em língua estrangeira. As traduções não são apenas importantes como ferramentas de acessibilidade para quem não tem domínio dessas línguas ou para possibilitar a inclusão de determinados textos em programas de curso. O percurso a seguir rapidamente mostrará que as traduções são preferencialmente referenciadas por autoras e autores no Brasil, o que não somente sugere um gesto democratizante, mas tem efeitos conceituais na constituição de tradições, na medida em que a escolha por quais textos traduzir carrega consigo um recorte das argumentações originais – isso não é um problema, mas uma responsabilidade. É comum também que traduções estejam entre os textos mais baixados em revistas eletrônicas, funcionando, especialmente quando articuladas a dossiês, como porta de entrada para certas temáticas. Assinalo, portanto, que, apesar de sua pouca valorização em termos das métricas produtivistas – e da grande valorização da publicação nacional em língua estrangeira –, a tradução para o português de textos não inéditos cumpre um papel fundamental.

Feitas essas observações, percorro na próxima seção debates acerca de marcadores sociais da diferença e interseccionalidade na produção nacional. Procurei dedicar atenção às formas de produção, distribuição e recepção ou circulação dos textos: as pesquisas e contextos que os originaram, os veículos que os materializaram – notando instituições que os editam e as conexões que, neles, os textos em foco estabelecem com outros textos –, as referências cruzadas – convergentes ou divergentes –, além, obviamente, de seus conteúdos e argumentos. O acionamento desses elementos no texto, contudo, não tem caráter tabelar: costuro as observações procurando montar uma narrativa.

³⁷ A esse respeito, embora a plataforma Scielo tenha uma importância fundamental, ela apresenta rigorosas e custosas restrições de adesão, mesmo no caso de revistas de muita relevância. Por exemplo, o dossiê “Mulheres Negras” da *Revista Estudos Feministas* (1995), fundamental para o debate ora em foco, só pode ser acessado pelo portal da própria revista. Sinalizo este ponto pois compreendo que ele alude a um momento da produção científica nacional em ciências humanas, distinto de anos anteriores e dos que virão, especialmente conforme, para além dos cortes na carne do financiamento público à pesquisa no Brasil e o franco desmantelamento do Ensino Superior que se agudizaram tanto na atual gestão federal, o Scielo tende a privilegiar sua normatização na direção das ciências biológicas e exatas, que funcionam segundo lógicas produtivas, distributivas e citacionais distintas das humanidades. Nesse sentido, as plataformas universitárias e seus sistemas de gestão abertos, como o OJS, cumprem um papel fundamental, especialmente na disciplina antropológica.

1.2. Uma leitura etnográfica da teoria

Deus criou primeiro Adão, ou seja, o homem indiferenciado, protótipo da espécie humana. Depois, num segundo tempo, extraiu de algum modo desse primeiro Adão um ser diferente. (...) Nessa curiosa operação, por um lado Adão mudou de identidade, porque de indiferenciado que era se tornou macho, por outro lado surgiu um ser que é ao mesmo tempo membro da espécie humana e diferente do representante maior dessa espécie. (...) Num primeiro nível, homem e mulher são idênticos; num segundo nível, a mulher é o oposto ou o contrário do homem.

– Louis Dumont em *Homo Hierarchicus: o sistema de castas e suas implicações* ([1966] 1992, p.370)

O percurso descrito no item anterior teve por objetivo localizar espacial e temporalmente as questões debatidas nesta seção, agora com foco nos escritos. A tarefa é um pouco mais árdua pois significa montar um diálogo acerca das noções de interseccionalidade e marcadores sociais da diferença, a partir das entradas descritas anteriormente. Nesse sentido, há um recorte empírico que privilegia trabalhos a partir dos anos 2000 e acessa com mais facilidade produções do sudeste brasileiro, embora outras espacialidades não estejam ausentes. A interlocução sobre interseccionalidade e marcadores sociais da diferença parte de variados contextos empíricos, engajamentos políticos, vozes autorais e perguntas de pesquisa. Acompanho esses caminhos no texto.

Entre gênero, sexualidade e raça

Em 2008, Adriana Piscitelli, pesquisadora da Unicamp, vinculada ao Núcleo de Estudos de Gênero Pagu, publicou um texto que veio a se tornar uma referência fundacional para a produção brasileira, especialmente na antropologia ou ciências sociais, “Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras”. O artigo objetivava mapear a emergente centralidade das noções de “categorias de articulação” e “interseccionalidades” no pensamento feminista, bem como operacionalizá-las para a análise de experiências de mulheres brasileiras em dinâmicas migratórias, refletindo sobre sua integração em mercados globais de trabalho e matrimônio. Apresento o artigo e puxo um dos fios de sua composição com vistas a refletir sobre o modo como *agência* aparece como um problema importante na reflexão sobre interseccionalidades entre gênero, sexualidade e raça.

O texto compunha o dossiê “Políticas públicas, gênero e trabalho”, publicado pela revista *Sociedade e Cultura*, editada pela Universidade Federal de Goiás (UFG). A contribuição de Piscitelli tinha tanto um feitiço etnográfico, ao debater experiências de brasileiras migrantes no mercado de trabalho global, quanto analítico ou teórico, detendo-se sobre conceitos emergentes do debate acadêmico sobre gênero.

No artigo, Piscitelli oferece uma mirada à produção de Kimberlé Crenshaw, Anne McClintock e Avtar Brah, situando-as em relação a um momento de revisão crítica de pressupostos dos estudos de gênero, tais como da noção de patriarcado, da fixidez do binarismo sexual e da decorrente distinção entre sexo e gênero, bem como de uma concepção centralizadora, coesa e unificada de poder. A autora, em referência a Joan Scott, Marilyn Strathern, Donna Haraway e Judith Butler descreve um novo momento para o debate sobre gênero que vem da crítica à unidade da noção de mulher, bem como da atenção a relações de força dispersas, contextuais e desiguais. Nesse sentido, Piscitelli nota como a crítica à primazia da noção de gênero na análise da desigualdade social estava na ordem do dia nos anos 1990, impulsionada por movimentos feministas predados por outras categorias, como de mulheres negras, lésbicas ou do Terceiro Mundo.³⁸ A autora percorre trabalhos que articulam gênero a raça, classe, religião e nacionalidade (no sentido de posicionalidades relativas em trânsitos globais). Destacando as noções de “interseccionalidades e/ou categorias de articulação”, a autora argumenta:

A proposta de trabalho com essas categorias é oferecer ferramentas analíticas para apreender a articulação de múltiplas diferenças e desigualdades. É importante destacar que já não se trata da diferença sexual, nem da relação entre gênero e raça ou gênero e sexualidade, mas da diferença, em sentido amplo para dar cabida às interações entre possíveis diferenças presentes em contextos específicos (Piscitelli, 2008, p. 266).

Piscitelli então contrapõe a leitura, tornada clássica nos Estados Unidos já desde os anos 1990, de Kimberlé Crenshaw, aos trabalhos de Avtar Brah e Anne McClintock. As três autoras haviam tido trabalhos traduzidos para o português e publicados no Brasil entre 2002 e 2006, na *Revista Estudos Feministas* e nos *Cadernos Pagu* – a primeira, editada pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a segunda, pela Unicamp, ambas possivelmente as maiores publicações científicas sobre estudos de gênero e feminismos no Brasil. Em 2010, a editora da Unicamp publicou também uma tradução de

³⁸ Trata-se de um debate ao qual Piscitelli já havia se dedicado em outras oportunidades, em textos que também se tornaram referenciais, como “Re-criando a categoria mulher?” (2002).

Imperial Leather, de Anne McClintock, *Couro imperial*, que passou rapidamente a figurar em diversos programas de disciplinas.

Kimberlé Crenshaw é uma jurista estadunidense, foi uma forte influência para o desenvolvimento dos estudos críticos raciais nos Estados Unidos e tem uma ampla atuação pública na elaboração de políticas de combate às discriminações raciais e de gênero, sendo atualmente professora da University of California, Los Angeles (UCLA). Avtar Brah, autora de *Cartographies of Diaspora: Contesting Identities*, nasceu na Índia, viveu em Uganda, estudou nos Estados Unidos, concluiu sua formação e manteve sua atuação na Inglaterra, onde se aposentou como professora de sociologia da University of London (Birkbeck). Anne McClintock nasceu no Zimbábue, mas cresceu na África do Sul, tendo realizado sua formação entre departamentos de língua inglesa e estudos de gênero entre África do Sul, Inglaterra e Estados Unidos, onde, desde seu doutorado, tem atuado como professora – atualmente, vinculada a Princeton University.

Em diálogo com a filósofa holandesa Baukje Prins (2006), Piscitelli (2008) descreve a abordagem de Crenshaw, como sistêmica, em oposição à abordagem construcionista de McClintock e Brah.³⁹ A divergência fundamental entre elas estaria em como entendem a diferença e o funcionamento do poder. Piscitelli assinala que Crenshaw oferece uma contribuição importantíssima ao descrever interseccionalidade como uma categoria analítica que permite investigar a interação entre eixos de subordinação, e não uma somatória de opressões, conforme, por exemplo, racismo e sexismo se entrecruzam. Em sua leitura, o elemento sistêmico da perspectiva de Crenshaw viria de certa equalização entre diferença e desigualdade, que levaria à análise dos sistemas de diferença apenas em termos de seus efeitos opressivos e de dominação. No caso das três autoras, “interseccionalidade” e “categorias de articulação” seriam termos razoavelmente intercambiáveis, Brah utilizando-se de ambos, enquanto que Crenshaw priorizaria “interseccionalidade” e McClintock “categorias de articulação”.

Com McClintock e Brah, especialmente atenta à segunda – que trata frontalmente de questões relacionadas a migrações, tema de pesquisa de Piscitelli –, a autora destaca a importância da noção de agência e de se pensar combinações de diferenças que não necessariamente produzem desigualdade e opressão, mas também, de modo sempre ambivalente, resistência ou negociação. Piscitelli identifica em Brah o fundamental

³⁹ Na revisão de Prins (2006), a perspectiva sistêmica seria tradicionalmente seguida nos Estados Unidos, ao passo que a construcionista, ou relacional, seria tipicamente inglesa – a autora não faz menção a McClintock ou Brah.

deslizamento do uso de gênero como categoria analítica, para diferença – nem sempre entendida como sinônimo de opressão ou desigualdade.

Percorro os argumentos de Piscitelli e faço pontuações sobre as trajetórias das principais autoras que ela coteja para sinalizar que sua revisão das noções de interseccionalidades e categorias de articulação é motivada por sua perspectiva como pesquisadora e os problemas a que se dedica.

O artigo de Piscitelli, em sua seção de feitiço mais etnográfico, então, percorre densamente uma vasta bibliografia acerca de experiências de mulheres brasileiras que imigraram especialmente para países do sul da Europa. Nessas dinâmicas, marcadores sociais da diferença se articulam de modos complexos e contextuais, conspirando ora para a abertura de possibilidades de inserção em mercados laborais e matrimoniais, ora para sua exclusão, confinamento em estereótipos ou exposição a riscos – processos que combinam de modo complexo relações estabelecidas no exterior e aquelas mantidas desde o Brasil. Suas palavras finais sumarizam as trilhas do artigo:

A princípio, essas articulações situam essas migrantes em posições inferiorizadas, com efeitos concretos na inserção no mercado de trabalho. Ao mesmo tempo, as ambigüidades e contradições envolvendo esses processos de racialização/sexualização articulados a gênero e nacionalidade, abrem brechas para as negociações nesses contextos migratórios. Essas negociações só podem ter lugar se consideramos, à maneira de Brah, que as formas de categorização podem limitar, mas também abrem possibilidades para a agência (2008, p. 272).

Este ponto acerca da agência é fundamental na argumentação da autora e terá muitos desdobramentos em revisões realizadas em anos seguintes. Gostaria, contudo, de tomá-lo em outro sentido. Se Piscitelli remete a observação etnográfica do problema da agência ao modo como Brah teoriza as articulações entre categorias de diferença, gostaria de pensar, “ao contrário”, como os problemas de pesquisa de Piscitelli contribuem para tal teorização. Ou seja, nesse caso, a concepção acerca do funcionamento do poder e a atenção às dimensões agentivas das relações sociais não viriam da teoria, mas de problemas e políticas de pesquisa.

“Interseccionalidade” compõe o título de outro texto de Adriana Piscitelli, publicado em 2012 na coletânea *Discursos fora da ordem: sexualidades, saberes e direitos*, organizada por Richard Miskolci e Larissa Pelúcio, resultado de um seminário internacional sobre os temas que lhe deram nome, realizado na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) em 2010. Tratava-se de um empenho por dialogar com teoria *queer*,

estudos pós-coloniais e saberes subalternos – distanciando-se, nas palavras da dupla organizadora, de estudos identitários ou de minorias, suas armadilhas e discursos vitimizadores (Miskolci e Pelúcio, 2012). O texto de Piscitelli (2012) dialoga com essas intenções, oferecendo uma densa crítica à tomada da vítima como eixo para a elaboração de políticas, particularmente em relação à temática do tráfico internacional de pessoas com fins de exploração sexual⁴⁰.

O artigo retoma, de modo mais resumido, as observações acerca das três autoras mobilizadas no texto de 2008. A partir disso, Piscitelli debate problemas de tradução da interseccionalidade conforme a categoria circula por diferentes esferas de atuação – particularmente, quando transita entre sua elaboração por Kimberlé Crenshaw e seu acionamento no I e no II Plano Nacional de Políticas para as Mulheres no Brasil (de 2004 e 2008, quando interseccionalidade é descrita em termos de uma somatória de discriminações) e os “arredores” de tais planos no que se refere à delineação do perfil neles contido das vítimas de tráfico de pessoas para fins sexuais (ações, publicações e pesquisas de ONGs e parcerias com o poder público, realizadas antes, entre e depois da elaboração dos planos).

Muitas são as questões perscrutadas por Piscitelli (2012) e o texto articula-se densamente com sua ampla agenda de pesquisa. O que gostaria de destacar, na trilha que estou seguindo, é a observação da autora acerca dos efeitos de se tomar interseccionalidade em termos de opressões combinadas e a ênfase na produção de um perfil de vítima na elaboração de políticas públicas. Piscitelli registra que os planos supracitados desenhavam uma figura-tipo que seria vítima do tráfico de pessoas para fins de exploração sexual como mulheres e adolescentes negras, entre os 15 e 25 anos, em situação de privação em termos de classe – o que diferia das observações que realizara em pesquisas etnográficas na indústria do sexo na Espanha e com mulheres e travestis retornadas do exterior, no aeroporto de Guarulhos, em São Paulo.

Notando o caráter estrangeiro da agenda do tráfico de pessoas e do turismo sexual nas preocupações feministas brasileiras e de organizações não-governamentais no Brasil a partir da década de 1990, Piscitelli (2012) assinala que emerge desse contexto a caracterização desse perfil de vítima, em certa fusão entre processos que seguem lógicas distintas. A compreensão da articulação de cor, raça, gênero, sexualidade e classe na criação de uma imagem da brasileira vulnerável, em função de uma sobreposição de

⁴⁰ Nesse debate, as reflexões de Cynthia Sarti (p. ex., 2011) sobre a figura da vítima são uma referência incontornável. Voltarei a elas adiante.

opressões, funde tráfico de pessoas e turismo sexual, conspirando pela criação de normativas que controlam esses fluxos de gente e dinheiro. Além disso, nota a autora, essa caracterização não dialoga com os achados de pesquisas sobre o tema, bem como leva à produção de pesquisas que não colocam em questão tal tipificação de vítima. Nas investigações que Piscitelli menciona, bem como as que realizou, as mulheres que se enquadrariam em termos de vítimas de tráfico de pessoas, tal como definido na legislação brasileira, linhas gerais, não tinham um perfil racial singularizável, eram adultas em sua maioria, e não se encontravam em situações de extrema precariedade em termos de escolaridade e renda. Essas observações dialogam também com os achados da autora nos mercados do sexo dos países-destino, que levam a combinações eventualmente imprevisíveis, bem como a considerar que a migração para fins de trabalho sexual e o turismo sexual muitas vezes são acachapados sob a insígnia do tráfico.⁴¹ Nesse sentido, adiciona a autora, a atenção ao modo como essas mulheres agenciavam suas marcas de diferença conforme navegavam os campos de possibilidade que se abriam e se fechavam para elas é tão importante quanto notar as dinâmicas de exploração e opressão a que estavam submetidas.

O argumento acima está atrelado à agenda de pesquisa da autora, compartilhada por muitas outras pesquisadoras e pesquisadores no Brasil. Trata-se, mais amplamente, de um campo que, como descrito por Thais Tiriba (2019), investiga vinculações entre sexo, afeto e dinheiro, mas também consumo e parentesco. Em 2014, no dossiê “Antropologia, Gênero e Sexualidade no Brasil: Balanço e Perspectivas”, em que Laura Moutinho publicou o artigo que percorrerei em seguida, Piscitelli oferece uma sistematização desse campo, pensando as articulações entre trocas sexuais e econômicas na reflexão antropológica brasileira. A autora caracteriza esse campo de pesquisas como intensamente demandado por contextos extra-acadêmicos,

(...) por parte de diferentes instâncias do Estado, de agências multilaterais supranacionais e da sociedade civil organizada, incluindo organizações de prostitutas. O interesse dessas demandas esteve voltado, sobretudo, para questões vinculadas ao turismo sexual, ao

⁴¹ Sobre este ponto, consultar também, entre outros trabalhos de suas importantes produções, o seminal artigo de Ana Paula da Silva e Thaddeus Blanchette, “‘Nossa Senhora da Help’: sexo, turismo e deslocamento transnacional em Copacabana” (2005). Destaco um trecho de suas conclusões: “Os resultados de nossa pesquisa conduzem a problematizar o discurso estereotipado sobre turismo sexual e sobre a vinculação entre migração feminina em contextos de turismo sexual e tráfico de mulheres. Esse discurso cristaliza e simplifica histórias humanas reais, apresentando-as somente no momento em que um crime supostamente acontece, situando agentes complementares em papéis distintos de vitimizada e vitimizadora, seguindo uma lógica moralista, machista e nativista” (Silva e Blanchette, 2005, p. 278).

tráfico internacional de pessoas, aos casamentos associados aos mercados do sexo e à prostituição (Piscitelli, 2014b, p. 161-162).

As pesquisas, fortemente embasadas por uma perspectiva política e pelo compromisso com a história de reivindicação das organizações de prostitutas, então, nas palavras da autora,

(...) adquirem relevância política ao oferecer elementos para contrapor-se a um debate público no qual essa diversidade [de dinâmicas sociais e de dimensões de agência presentes nas trocas sexuais e econômicas (p.162)] tende a ser apagada, mediante a evocação de uma ideia englobante de violência vinculada a esses intercâmbios. E, nesse percurso, essas pesquisas delineiam perspectivas inovadoras em termos analíticos (Piscitelli, 2014b, p. 163).

É nessa chave que compreendo a dimensão etnográfica da leitura de Piscitelli em relação à noção, formulada em termos teóricos, da agência. Ela cumpre um papel interlocutório em relação a certo enquadramento do problema da violência e da subordinação. Retomo um último trecho do artigo da autora:

Parece-me que, até recentemente, nos estudos antropológicos sobre prostituição realizados no Brasil existia uma reticência em conceder destaque às dimensões de violência presentes na vida das/os trabalhadores sexuais. Um dos motivos talvez tenha sido o esforço por distanciar-se das leituras sobre prostituição que a percebem como inerentemente violenta. Refiro-me às formulações de autoras que, afinadas com o pensamento abolicionista, consideram a prostituição como caso extremado do exercício abusivo do sexo e a prostituta como vítima de violência, um objeto sexual, um ser passivo e carente de poder (...). A rejeição suscitada por esse posicionamento poderia explicar o motivo pelo qual trabalhos que, no Brasil, não se alinham com essas perspectivas foram relativamente reticentes no que se refere a tratar da violência à qual estão submetidas as prostitutas (Piscitelli, 2014b, p. 171-172).

Frente a esse cenário, de volta ao artigo de 2012, Adriana Piscitelli é rigorosa: “Considerando esses aspectos, a utilização da noção de interseccionalidade presente no debate sobre tráfico internacional de pessoas dificulta a compreensão das especificidades dos diferentes fluxos vinculados ao tráfico internacional de pessoas com fins de exploração sexual” (2012, p. 220). Contudo, a autora não abandona a noção de interseccionalidade, mas segue em sua disputa de sentido.

São muitos pontos aqui, mas quero voltar ao debate sobre agência. A própria Piscitelli oferece alguns contornos:

Vale aqui introduzir um comentário sobre a noção de agência, cuja utilização vem sendo questionada nos últimos anos, quando ela é considerada como expressão de autonomia, de livre escolha e livre-arbítrio. As leituras críticas sobre o uso da agência questionam essa utilização e também chamam a atenção para a inadequação de se considerar a agência como sinônimo de resistência, no sentido de poder exercido como resposta à dominação (...). Em termos antropológicos, a primeira acepção de agência é impensável porque significa ignorar como a cultura molda as intenções, crenças e ações humanas. A segunda acepção, presente em discussões feministas que depois de terem destacado o poder de construção das normas e estruturas de gênero passaram a sublinhar as capacidades de resistência dos indivíduos, não é incorreta. Certamente, há agência na resistência, mas a agência não pode se resumir a isso (2012, p. 204).

Na minha compreensão, a agência, portanto, poderia ser descrita como um efeito da conjugação de diferentes escalas e valores analíticos. Dificilmente, acredito, faria sentido dizer que um gesto de imobilidade ou de impossibilidade de vida face a categorias detratoras de diferença e processos precarizantes de desigualdade seria um gesto agentivo. Ou seja, a percepção ou descrição da agência depende de uma determinada forma de compreensão das relações de poder e do modo como sujeitos negociam com aquilo que é feito deles – nem sempre no sentido da transformação desses processos.

Nessa frente de reflexão, tenho a impressão que as metáforas de Veena Das, “descida ao cotidiano”, “descida ao mundo ordinário” ([2007] 2011, p. 32 e 38), “envolvimento no dia-a-dia” e “trabalho do tempo” (1999) são instigantes para que enquadremos a agência em termos de uma agentividade, com uma fundamental dimensão escalar: um engajamento do sujeito – que está sempre se refazendo – com o mundo que (também) o (re)faz. Saba Mahmood expressa essa compreensão de agência, “não apenas como sinônimo de resistência às normas sociais, mas sim como uma modalidade de ação” ([2005] 2006, p. 140), em diálogo com Judith Butler e Michel Foucault no seguinte trecho:

(...) o sujeito, tal como argumenta Foucault, não precede as relações de poder, como uma consciência individualizada, mas é produzido através destas relações que conformam as condições necessárias para a possibilidade da sua existência. Central para esta formulação é aquilo que Foucault chama de paradoxo da *subjetivação*: os mesmos processos e condições que garantem a subordinação de um sujeito são também os meios através dos quais ele se transforma numa identidade e agência autoconsciente. Por outras palavras, poderíamos argumentar que o conjunto de capacidades inerentes ao sujeito – ou seja, as capacidades que definem os modos da sua agência – não são o resíduo de um *self* não domesticado, existente antes das operações de poder, mas são, em si mesmas produto dessas operações. Este entendimento do poder e formação do sujeito permite-nos conceptualizar a agência não só como

um sinónimo de resistência a relações de dominação, mas também como uma capacidade para a ação criada e propiciada por relações de *subordinação* específicas (ênfases originais, Mahmood, [2005] 2006, p. 133).

Com isso quero dizer que não creio que o problema da agência esteja na oposição à estrutura quando se descrevem as possibilidades ou não de atuação de certas personagens em uma determinada pesquisa. Definir questões em termos de agência também é mobilizar uma categoria teórico-política que visa intervir num certo campo. Trata-se de um enquadramento que enfatiza uma correlação de forças.

Nesse sentido, de volta ao ponto que ocasionou esta retomada de aspectos mais etnográficos do trabalho de Piscitelli, creio que a defesa da agência – e a localização da agência na perspectiva das mulheres submetidas às políticas de controle de circulação internacional e dinâmicas de mercado de trabalho e casamento em distintos lugares – pode ser entendida como um problema de pesquisa que conspira por uma certa elaboração teórica.

No caso da pesquisa sobre deficiência, agência também figura como uma das possibilidades analíticas para um problema persistente, os imaginários e representações sociais que figuram as pessoas com deficiência pela lógica da falta, da ausência: pessoas *sem* um determinado sentido, como audição ou visão, *sem* um certo membro, *sem* certas capacidades. As respostas a esse problema são diversas, conforme os enquadramentos político-metodológicos das pesquisas. Uma delas é colocar em relevo as dimensões estruturais dessas formas de dominação, de modo a torná-las inteligíveis – o que, como argumento nesta tese, não é algo simples de fazer. Outra, é atentar para as negociações agentivas que os sujeitos desenvolvem frente a essas estruturas e práticas de discriminação e desigualdade. Nesse sentido, há ações agentivas que desafiam e transformam essas normatividades, outras que as reiteram, ou, como afirma Mahmood, esses elementos estão constitutivamente articulados.

Que não haja enganos: não discordo que atentar à agência seja um elemento fundamental da análise da diferença e da desigualdade. Acredito também que essa atenção tem efeitos políticos muito profundos, pois ela diz respeito não somente a uma ênfase de pesquisa, como também a uma atitude político-metodológica – a própria contribuição de Piscitelli é um marco para essa observação. Mas acho, simultaneamente, que não é o caso de descrever todos esses aspectos em termos de fundamentos epistemológicos ou marcos teóricos, pois eles fazem sentido *em seus contextos teórico-políticos* conforme se

combinam com vocabulários locais de pesquisa. Vítima e agente, por exemplo, não necessariamente são termos antagônicos em seu sentido em alguns casos, em outros são.

Aqui gostaria de indicar que o debate sobre a figura da vítima não apenas se dá no campo das articulações entre sexo e dinheiro, mas é um problema fundamental dos estudos de gênero e feminismos, especialmente na reflexão sobre violência (Cynthia Sarti, 2011). Mariza Corrêa já assinalava isso ao comentar a rejeição a seu questionamento da posição de vítima, quando realizou seu mestrado, sob orientação de Verena Stolcke, sobre o assassinato de mulheres nos anos 1970 (consultar Suely Koffes, 1996b, p. 294-295). Guita Debert e Maria Filomena Gregori (2008) percorreram essa discussão em um artigo fundamental para o campo, também refletindo sobre violência de gênero.

Sem dúvida, portanto, a agência é uma questão fundamental para a análise do poder. Mas também o são a privação, a subalternização, a precariedade. Conceder maior ou menor privilégio para um desses elementos, parece-me, tem a ver com *os campos de pesquisa que percorremos e perguntas etnográficas que projetamos*. A linguagem aqui é intencional. Com as diferentes disposições corporais e acessos sociais que possuímos, podemos de modos bastante plurais *percorrer* variados *campos de pesquisa*. A metáfora não é espacial, mas temporal, no sentido de indicar que a pesquisa é um processo de deslocamento no tempo, não necessariamente no espaço físico. A imagem da *etnografia* pelo ato de *perguntar* procura sinalizar que a formulação etnográfica se baseia em avaliações e percepções de contexto, pressupostos que fundamentem uma inquietação e certo compartilhamento de linguagem com os sujeitos com quem se relaciona na produção de pesquisa. Por fim, a ideia do *projetar* refere-se não apenas à dimensão temporal, mas também à dimensão normativa, uma orientação, mesmo que provisória ou cambiante, de qualquer empreendimento de pesquisa. Se pesquisar é conhecer um mundo, essa dimensão normativa é o que nos situa em relação aos mundos com os quais desejamos contribuir e aqueles que desejamos transformar.

Há enquadramentos nos quais afirmar a condição de vítima significa atentar à agência (e abrir campos de possibilidade) de sujeitos que, de outro modo, seriam apenas tomados como indignos de luto. Ou seja, embora “agência” seja uma categoria central, talvez ela se preste mais se descrita como um *recurso teórico-metodológico* e, enquanto tal, uma questão de enfoque, escala e enquadramento que é efeito de configurações locais de poder, que como fundamento epistemológico.

Quando Kimberlé Crenshaw elabora o problema da desigualdade enfrentada por mulheres negras (1989), ou mulheres “racializadas” (1991, 2002)⁴², uma dimensão agentiva não está ausente da análise. A abordagem de Piscitelli não ignora isso, mas creio que há uma leitura sensivelmente diferente em relação à concepção de agência:

De acordo com Prins (2006), na primeira linha de abordagem (sistêmica), a agência não é negada aos sujeitos. A idéia é contribuir para o empoderamento dos grupos subordinados. Entretanto, a interseccionalidade aparece voltada para revelar o poder unilateral das representações sociais e as consequências materiais e simbólicas para os grupos atingidos pelos sistemas de subordinação. Os sujeitos aparecem como constituídos por sistemas de dominação e marginalização e, nesse sentido, carentes de agência. Na segunda linha de abordagem (construcionista), os processos mediante os quais os indivíduos se tornam sujeitos não significam apenas que alguém será sujeito a um poder soberano, mas há algo mais, que oferece possibilidades para o sujeito. E os marcadores de identidade, como gênero, classe ou etnicidade não aparecem apenas como formas de categorização exclusivamente limitantes. Eles oferecem, simultaneamente, recursos que possibilitam a ação (...). Como a diferença nem sempre é um marcador de hierarquia nem de opressão, uma pergunta a ser constantemente feita é se a diferença remete à desigualdade, opressão, exploração. Ou, ao contrário, se a diferença remete a igualitarismo, diversidade, ou a formas democráticas de agência política (Piscitelli, 2008, p. 268-269).⁴³

Como nota Patricia Hill Collins (2017), é fundamental levar em conta que Crenshaw insere a si própria em sua elaboração. Seu trabalho não é destacado do sujeito de quem ela é, e parte de seu argumento é que a perspectiva do feminismo negro é produtiva (agentiva?) para o entendimento da interseccionalidade – perspectiva esta elaborada, justamente, por mulheres negras. Contudo, seu *problema* de pesquisa e intervenção são os efeitos opressivos da articulação de marcadores sociais de diferença: parte da resposta a essa pergunta está na abordagem encarnada e agentiva da própria assunção de autoria. No modo como Patricia Hill Collins enquadra a discussão acerca de interseccionalidade, parece-me, a produção de saber é profundamente entendida em sua

⁴² No original, “*women of color*”. O termo “racializadas” segue a escolha feita na tradução de Liane Schneider, revisada por Luiza Bairos e Claudia de Lima Costa, ao texto de Crenshaw (2002).

⁴³ Sinalizo que Piscitelli (2008, 2012) cita o artigo de Crenshaw que foi traduzido para o português e publicado na *Revista Estudos Feministas*. Trata-se, como informa o título, de um “Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero” (2002), um documento de feitura mais programático e aplicado. Seus artigos de composição mais analíticas que buscavam delinear os contornos da noção de interseccionalidade são anteriores a esse, ainda inéditos em português (Crenshaw, 1989, 1991).

dimensão política e performática, o que complexifica o debate acerca da agência “dos sujeitos pesquisados” – são “eles” também que pesquisam.⁴⁴

Depois da publicação do artigo de 2008 de Piscitelli sobre interseccionalidade e articulação de diferenças, Laura Moutinho publicou uma nova revisão do campo, que igualmente tem sido tomada como referencial.

A publicação do artigo de Moutinho se deu no mesmo dossiê dos *Cadernos Pagu* onde constava o artigo de Adriana Piscitelli mencionado acima (“Violências e afetos: intercâmbios sexuais e econômicos na (recente) produção antropológica realizada no Brasil”, 2014b), organizado pela própria, intitulado, “Antropologia, Gênero e Sexualidade no Brasil: Balanço e Perspectivas”. Em sua apresentação, Piscitelli (2014a) revela os caminhos que levaram à sua composição. Antes de abordar o artigo de Moutinho (2014), retomo alguns pontos, pois é interessante notar a localização do artigo de Moutinho, acerca de marcadores sociais da diferença e interseccionalidade, em um dossiê dedicado a gênero e sexualidade na antropologia brasileira.

Em sua apresentação, Piscitelli (2014a) informa que a produção do dossiê foi resultado dos trabalhos do Comitê Gênero e Sexualidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), especialmente dois eventos realizados em sua reunião de 2012.⁴⁵ Uma questão central dos eventos era elaborar um balanço crítico dos trabalhos antropológicos sobre gênero e sexualidade no Brasil, num cenário nacional no qual ocorriam debates acerca de direitos LGBT e direitos de trabalhadoras e trabalhadores sexuais em situação de mobilidade– no primeiro caso, pelo reconhecimento da união civil entre pessoas do mesmo sexo pelo Supremo Tribunal de Justiça em 2011, e, no segundo, pela instalação de Comissão Parlamentar de Inquérito acerca do tráfico de pessoas, no Senado, no mesmo ano.⁴⁶

⁴⁴ Em certo sentido, a discussão aqui dialoga com a provocação de Patricia Hill Collins: “Por que escrever esse artigo sobre mulheres de cor e violência, se não oferecer alguns *insights* para iniciativas de justiça social?” (2017, p. 11). Retomarei e discutirei esta citação adiante.

⁴⁵ Informa a autora: “Workshop pré-ABA *Sexualidade*, organizado por Laura Moutinho, Regina Facchini e Sérgio Carrara, e Simpósio *Antropologia, gênero e sexualidade no Brasil: balanço e perspectivas*, organizado por Adriana Piscitelli e Sérgio Carrara” (2014a, p.7). Assisti a esses eventos na condição de aluno de mestrado. Foi nesse mesmo encontro da ABA (28ª RBA, São Paulo, 2012) que aconteceu a primeira reunião para a formação do Grupo de Trabalho Deficiência e Acessibilidade – em encontro coordenado por Adriana Dias e Anahí Guedes de Mello –, que depois veio a se consolidar em Comitê.

⁴⁶ Para uma avaliação dos trabalhos do Comitê Gênero e Sexualidade da ABA, ver o artigo “Conhecimento e práticas científicas na esfera pública: antropologia, gênero e sexualidade”, de Sérgio Carrara, Isadora Lins França e Júlio Assis Simões (2018). O artigo foi publicado no dossiê “Quem tem medo dos antropólogo(a)s? Dilemas e desafios para a produção e práticas científicas”, na *Revista de Antropologia*, organizado por Lia Zanotta Machado, Antonio Motta e Regina Facchini, a partir de um fórum com o mesmo nome, realizado na 41ª Reunião Nacional da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (Anpocs), de 2017, organizado por Machado e Motta, que à época ocupavam a diretoria

Da apresentação ao dossiê, destaco dois elementos. Em primeiro lugar, a breve recuperação histórica que Piscitelli faz da importância das temáticas do gênero e sexualidade nos trabalhos antropológicos brasileiros, em especial (mas não só) a partir dos anos 1970. Esses trabalhos, andaram em compasso com o fortalecimento dos movimentos feministas e de homossexuais no mesmo período, que foram ora se aproximando mutuamente, ora se entrelaçando, de todo modo rumando à consolidação de áreas temáticas de pesquisa⁴⁷. Em segundo lugar, destaco a referência de Piscitelli a uma reflexão realizada por Sérgio Carrara sobre a recente emergência de uma nova configuração da sexualidade na cena contemporânea brasileira,

(...) ancorada na linguagem dos direitos e marcada pelo deslocamento da centralidade concedida, no passado, ao âmbito biomédico, que teria sido ocupada por instâncias sociojurídicas. (...) nesse deslocamento parecia destacar-se uma noção de direitos (sexuais) ancorada no consentimento e na ideia de controle sobre o sexo que deve ser exercido pelo indivíduo, a partir da qual o sexo “problemático” passaria a ser o sexo não consentido e o não responsável. E, nesse quadro, as intervenções sobre a sexualidade voltadas para a afirmação da cidadania estariam assumindo formas diversificadas, dirigidas à educação e também à criminalização de algumas práticas sexuais (Piscitelli, 2014a, p. 7).⁴⁸

O ponto que Piscitelli retoma de Sérgio Carrara coloca em relevo novos desenlaces entre gênero e sexualidade no Brasil. Ressalto que esses entrecruzamentos não se referem somente a *processos sociais*, mas também à consolidação de um *campo de pesquisa* que opera com gênero e sexualidade como categorias constitutivamente articuladas. Essa é uma observação fundamental para o artigo de Laura Moutinho, cuja contribuição no dossiê organiza-se pela central articulação do debate racial às reflexões

da ABA. Marcia Lima (USP), a partir da sociologia e de suas organizações institucionais (em 2017, ela compunha a diretoria da Sociedade Brasileira de Sociologia, SBS), igualmente contribuiu com o debate situando o (crescentemente tenso) caráter político da produção em ciências sociais nos anos recentes (Lima, 2018).

⁴⁷ Em 2016, Regina Facchini publicou um extenso levantamento dessa trajetória, a partir de debates realizados justamente no ano de 2014, na celebração dos 20 anos do Núcleo de Estudos de Gênero Pagu. Mariza Corrêa já registrara as aproximações entre gênero e sexualidade nas pesquisas brasileiras, bem como na tradição de pesquisa e formação da Unicamp nos anos 1970 (Corrêa, 2001). Acerca desse período, Facchini comenta: “Não havia então uma elaboração teórica sobre esse tipo de postura, mas tal sensibilidade favoreceu a apropriação posterior de textos e de teorias que chegaram ao país nos anos 2000 e estimulavam a realização de debates que inter-relacionam gênero, sexualidade, raça e outros marcadores sociais de diferença” (2016, e164714).

⁴⁸ Sérgio Carrara apresentou em seguida, de forma sistemática, as ideias citadas por Piscitelli. Em artigo publicado na revista *Mana*, Carrara (2015) constrói a hipótese de uma recente transformação no *dispositivo de sexualidade* (Foucault, [1976] 1999) entorno da noção de *direitos sexuais*, bem como suas articulações em termos de moralidades, saberes, racionalidades e políticas.

sobre gênero e sexualidade, bem como pela sistematização dessas interlocuções em termos interseccionais.

A abordagem de Moutinho (2014) aos temas em tela baseou-se em um levantamento acerca do modo como certas categorias, ou marcadores sociais da diferença – a saber, raça, nação, sexualidade e gênero –, vinham sendo utilizadas em reflexões acadêmicas e políticas recentes no Brasil, em diálogo especialmente com Estados Unidos.

Moutinho tivera sua formação na UFRJ e publicara sua tese de doutorado sobre relacionamentos afetivo-sexuais inter-raciais, no Brasil e na África do Sul, em 2004. Acerca de *Raça, “cor” e desejo*, Moutinho (2004) observa que gênero, raça e sexualidade demonstraram ser problemáticas articuladas por meio do próprio trabalho empírico, conforme a temática dos relacionamentos inter-raciais imbricava constitutivamente esses sistemas classificatórios – algo igualmente presente na trajetória de Piscitelli. A publicação do artigo “Diferenças e desigualdades negociadas” (2014) por Moutinho, então, deu-se a partir de um período de pesquisa de pós-doutorado na Universidade de Princeton, que oportunizou o cruzamento de leituras nacionais e estadunidenses.

Dedicada a pensar comparativamente Brasil e África do Sul, é notável na produção de Moutinho um interesse pelos estudos pós-coloniais, de modo que, por exemplo, o lugar de Anne McClintock em seu texto não é ao lado de Avtar Brah, mas de Ann Laura Stoler. Moutinho observa que o ano de publicação de *Imperial Leather*, por McClintock ([1995] 2010)⁴⁹ é o mesmo do lançamento de *Race and the Education of Desire: Foucault’s History of Sexuality and the Colonial Order of Things* (Stoler, 1995). Trata-se de um trabalho que investiga as desigualdades raciais e dinâmicas imperiais e sua ausência nos escritos de Michel Foucault, ambivalentemente combinada com a enorme influência do autor sobre a crítica pós-colonial. Nessas leituras, raça e colonialismo, enquanto temas, ocupam um espaço de muito destaque na composição das análises.

A trajetória de Moutinho, portanto, embora encontre os estudos de gênero e a temática da sexualidade na produção de sua tese, embasa-se fortemente na tradição de pesquisas sobre relações raciais no Brasil. Assim, a autora ocupa uma posição relativamente singular nos debates sobre interseccionalidades e marcadores sociais da diferença na antropologia, conforme, linhas gerais, eles se estruturam a partir da agenda

⁴⁹ *Couro Imperial* tem por subtítulo “Raça, gênero e sexualidade no embate colonial” e dedica-se aos enfrentamentos entre África do Sul e Grã-Bretanha, da era vitoriana à luta contra o *apartheid*.

feminista e dos estudos de gênero e sexualidade. O artigo, contudo, dá mais densidade a essas observações. A autora nota como o problema das interseccionalidades configura-se enquanto tal desde os feminismos, mas notadamente o feminismo negro estadunidense. No Brasil, a entrada dessa perspectiva desde os anos 1990, principalmente a partir dos 2000, vai caminhando no sentido de uma *incorporação* da questão racial por parte dos estudos de gênero. Na direção contrária, observa a autora, “A recíproca é verdadeira apenas até certo ponto e não é de modo algum simétrica” (2014, p. 213). No debate sobre relações raciais⁵⁰, portanto, “a incorporação dos diferenciais de gênero e/ou sexualidade foi feita de modo mais pontual e obedecendo a demandas e perguntas diferenciadas. A arena das relações raciais foi menos permeável à articulação de marcadores que não o de classe” (2014, p. 213). Sugiro deter mais atenção a cada um desses pontos.

Laura Moutinho (2014), ao enquadrar seu artigo a partir de levantamentos em bancos de publicações, ressalta como a categoria interseccionalidade, ou melhor, *intersectionality*, configura um campo interdisciplinar próprio nos Estados Unidos. Na economia das abordagens que compõem esse campo estadunidense, ela destaca a centralidade da referência à Kimberlé Crenshaw (1989, 1991), a importância da articulação entre gênero, raça e classe e o privilégio dado às investigações sobre como essas categorias se intersectam na exclusão de mulheres negras. O chamado *Black Feminism*, portanto, figura como fonte autoral da interseccionalidade, no qual Crenshaw ocupa posição de destaque, mas nem sempre de originalidade. Moutinho retoma também o vastamente citado manifesto do Coletivo Combahee River ([1977] 2019)⁵¹, que sinaliza a articulação entre um compromisso intelectual e militante na reflexão do feminismo negro e no acionamento da noção de interseccionalidade.

A influência do trabalho da jurista Kimberlé Crenshaw, na leitura de Moutinho, encaminha o debate sobre interseccionalidade para a atenção acerca das noções de justiça e violência. Em seus artigos que “cunham” o termo, Crenshaw (1989, 1991) dedicara-se a pensar, respectivamente, a ineficiência do direito estadunidense no enfrentamento de casos jurídicos de mulheres negras que combinam a experiência de racismo e sexismo; e

⁵⁰ Moutinho dá prioridade à descrição do campo em termos de “relações raciais”. Angela Figueiredo (2015) prefere descrevê-lo em termos de “hierarquias raciais”. Márcia Lima (2016) sintetiza os debates sobre raça no Brasil sob o emblema da “questão racial”, delineando diferenças entre estudos de “relações”, “desigualdades” e “estudos sobre o negro”. Neste texto, uso a categoria “relações raciais” de modo englobante, apenas remetendo quem lê às reflexões dessas autoras, que detalham as variações entre as perspectivas de trabalho.

⁵¹ O Coletivo Combahee River foi uma organização feminista negra e lésbica, composta por expoentes figuras como Barbara Smith e Chirlane McCray, que atuou entre 1974 e 1980 em Boston. O manifesto está disponível em Coletivo Combahee River ([1977] 2019).

as dimensões de gênero e raça na violência contra “*women of color*”, ou “mulheres racializadas”, com foco em situações de agressão física, violência doméstica e estupro – em suas dimensões estruturais, políticas e representacionais. Acerca da leitura de Crenshaw, Moutinho registra: “Nota-se que um processo sociojurídico é desvelado (...) ao mesmo tempo que uma identidade é delineada (mulher negra) que padece da soma das discriminações, mas que surge ao mesmo tempo com autonomia nesse processo, não sendo apresentada somente como um somatório” (2014, p. 207). E adiciona: “Crenshaw coloca a especificidade da experiência das mulheres negras no centro do debate e dá inteligibilidade a mecanismos produtores das desigualdades sociais de modo mais amplo” (p. 208).

Entre os trabalhos percorridos por seu levantamento, especialmente a partir da experiência de coordenação de GTs, Moutinho identifica a mobilização de Crenshaw e bell hooks no “campo das relações raciais com o feminismo” e McClintock e Brah nos trabalhos que “vêm do gênero e sexualidade e passam em algum momento de suas análises a incorporar a ideia de raça” (2014, p. 209).

No cenário nacional, Moutinho chama a atenção para dois dossiês publicados no intervalo de um ano e dedicados a refletir sobre intersecções entre raça e gênero. O primeiro saiu pela *Revista Estudos Feministas* em 1995 (v. 3, n. 3), intitulado “Mulheres Negras”. O segundo, no ano seguinte, foi publicado pelos *Cadernos Pagu* (1996, n. 6/7) e trazia o título “Raça e Gênero”.

Abro na abordagem do artigo de Moutinho um espaço para percorrer esses dossiês.

No caso do dossiê “Mulheres Negras”, da *Revista Estudos Feministas*, noto que ele saiu na mesma edição que trazia o amplamente debatido artigo de Marilyn Strathern, “Necessidade de Pais, Necessidade de Mães”, e junto a uma seção “Ponto de Vista”, na qual Lia Zanotta Machado e Maria Aparecida Schumacher ofereceram artigos sobre a 4ª Conferência Mundial sobre a Mulher, em Beijing⁵².

⁵² O artigo de Lia Zanotta Machado já antecipa algumas questões interessantes que aparecerão também no dossiê (apresentado em seguida à seção “Ponto de Vista” na edição da revista): “O olhar sobre o espaço internacional da Conferência permite ainda observar os efeitos de se colocar lado a lado reivindicações por direitos das mulheres concebidos em diferentes espaços nacionais. Introduce ângulos de análise muito interessantes. Esse foi particularmente o caso das reivindicações brasileiras de que as questões de raça e etnia fossem consideradas com destaque na Conferência” (1995, p. 424-5). A autora relata, em seguida, que a primeira reação à proposição de que se incorporassem raça e etnia nas estatísticas nacionais foi rejeitada fortemente pelas representações de Burundi e Botswana, argumentando que ressaltar essas diferenças poderia inflamar disputas étnicas, em vez de unidade nacional. Brasil e Estados Unidos, contudo, alinharam-se em seu posicionamento, e Machado observa: “De alguma forma, há entre estes países um

O dossiê é apresentado por Matilde Ribeiro. Nessa apresentação, a autora salienta a importância da preparação e da experiência de Beijing para a composição dos textos ali reunidos, bem como a celebração dos 300 anos de “imortalidade” de Zumbi dos Palmares. Em suas palavras: “É de extrema importância que se intensifique a divulgação das produções nesta área e que se quebre o tabu de que a responsabilidade por divulgar e investir nas questões relacionadas à população negra e às mulheres negras é apenas das próprias” (Ribeiro, 1995a, p. 434). Ribeiro, portanto, convoca raça como um tema central pertinente ao debate de gênero. A proposta do dossiê “Mulheres Negras”, segue contando a autora, levaria à sua publicação em 1994, mas não foram reunidos artigos suficientes, escritos por mulheres negras. Ribeiro levanta três hipóteses, que ressoam debates realizados por Crenshaw (1989, 1991) quando de sua reflexão sobre os efeitos subalternizantes de desencaixes entre lutas feministas e antirracistas: mulheres negras, em seu enfrentamento crítico aos movimentos negros e feministas, haviam produzido uma ampla contribuição aos debates sobre suas realidade, mas ela estava pouco sistematizada; poucas mulheres negras encontravam espaço na academia, em função da distância entre esta e os ambientes de encontro militante; e diferenças entre as práticas e formulações teóricas feministas e as experiências de mulheres negras.

A leitura de Moutinho (2014) destaca o artigo de Luiza Bairros, “Nossos Feminismos Revisitados”⁵³, no qual a autora articula sua experiência e suas leituras estadunidenses (quando publicado o artigo, Bairros realizava seu doutorado em sociologia na Universidade de Michigan). Monto uma composição de trechos de Bairros, que, embora não cite Kimberlé Crenshaw (as interlocuções são com Judith Grant e, principalmente, Patricia Hill Collins e bell hooks), delineiam nitidamente a noção de interseccionalidade, inclusive mobilizando o termo:

caminho similar dos movimentos étnicos, especialmente entre o *Black Power* e o Movimento Negro Unificado” (1995, p. 425).

⁵³ Em minha trajetória de formação, a primeira vez que li uma referência ao artigo de Bairros fora no início daquele ano de 2014, na dissertação de Valéria Alves de Souza (2014), também orientada de Moutinho, sobre raça, sexualidade, gênero e cultura no bloco afro Ilú Obá De Min, de São Paulo, a partir de uma pesquisa iniciada em 2008. Em sua análise das dinâmicas vividas pelo grupo, Souza percorre questões que tomavam e tomarão agendas de pesquisa e debate público as mais variadas, tais como a noção de empoderamento ou a identificação da originalidade do pensamento feminista negro no debate sobre interseccionalidade – tanto na produção estadunidense, quanto brasileira. Ao menos desde 2012, Valéria Alves de Souza era uma voz original no contexto do Numa interpelando o referencial dos marcadores e interseccionalidade a partir da referência a Kimberlé Crenshaw (lembro de uma intervenção que Souza realizou em um dos eventos do núcleo, quando pouquíssimas pessoas haviam lido qualquer texto de Crenshaw) e de outras autoras do feminismo negro, como Patricia Hill Collins e a própria Luiza Bairros. O cenário se transformou rapidamente desde então e, também nesse sentido, ressalto a originalidade da reflexão de Souza.

Numa sociedade racista, sexista, marcada por profundas desigualdades sociais, o que poderia existir de comum entre mulheres de diferentes grupos raciais e classes sociais? Está é uma questão recorrente não totalmente resolvida pelos vários feminismos, que interpretam a opressão sexista com base num diferenciado espectro teórico, político ideológico, de onde o movimento feminista emergiu. (...)

As socialistas (...) ofereceram alternativas para que se entendesse a intersecção entre gênero, raça, orientação sexual e classe. Contudo, mantêm a experiência como o principal elemento para definir a opressão sexista e entendem esta como mais importante. Pensaram as outras dimensões como parcelas que se somam a de gênero, dando assim margem às nossas conhecidas formulações em termos de dupla ou tripla opressão: sexismo + racismo + homofobia + etc. (...)

Segundo essa teoria [ponto de vista feminista, *feminist standpoint*], a experiência da opressão sexista é dada pela posição que ocupamos numa matriz de dominação onde raça, gênero e classe social se interceptam em diferentes pontos. Assim, uma mulher negra trabalhadora não é triplamente oprimida ou mais oprimida do que uma mulher branca na mesma classe social, mas experimenta a opressão a partir de um lugar que proporciona um ponto de vista diferente sobre o que é ser mulher numa sociedade desigual, racista e sexista. (...)

Mais especificamente, nossa posição pode ser melhor compreendida através do lugar ocupado pelas empregadas domésticas. Um trabalho que permitiu a mulher negra ver a elite branca a partir de uma perspectiva que nem os homens negros e nem mesmo os próprios brancos tiveram acesso.

O que se espera das domésticas é que cuidem do bem-estar dos outros que até desenvolvam laços afetivos com os que dela precisam, sem, no entanto, deixarem de ser trabalhadoras economicamente exploradas e, como tal, estranhas ao ambiente do qual participam (*outsider within* ["forasteira de dentro"]). Contudo, isto não deve ser interpretado como subordinação. No limite, essa marginalidade peculiar é que estimula um ponto de vista especial da mulher negra (permitindo) uma visão distinta das contradições nas ações e ideologias do grupo dominante. A grande tarefa é potencializá-la afirmativamente através da reflexão e da ação políticas (Bairros, 1995, p.458, 460, 461 e 463).⁵⁴

Mesmo que não nomeado como "interseccionalidade", ou como "conceito", muitos dos elementos que vieram a compor esse referencial estão presentes, de modo instigante e original, na elaboração de Bairros. Além disso, sublinho que sua interpretação explicita a dimensão agentiva, encarnada e política da compreensão articulada de gênero, raça e classe acionada por feministas negras. Embora a leitura de Luiza Bairros referencie-se em produções estadunidenses, suas ideias acerca do que veio a se nomear interseccionalidade e as reflexões produzidas pelo feminismo negro estadunidense estão

⁵⁴ Neste trecho, há ecos do modo como Lélia Gonzalez ([1984] 2019) discutiu a figura da "mulata" e sua associação com a "mucama" em seu texto "Racismo e sexismo na cultura brasileira", inicialmente apresentado em 1980, embora Bairros não faça referências a ela.

também presentes em outros textos do dossiê, como os de Matilde Ribeiro (1995b) e Sueli Carneiro (1995), mais referidos à produção brasileira.

É curioso notar que, no ano anterior de 1994 (v.2 n.3), a *Revista Estudos Feministas* havia publicado dois outros artigos que dialogavam com as questões em tela, ou melhor, que dialogavam com a noção de diferença: “Gênero e Envelhecimento”, de Guita Debert (1994)⁵⁵ e “A Classe Operária Tem Dois Sexos”, de Helena Hirata e Danièle Kergoat (1994)⁵⁶. Em número especial dedicado a um “Colóquio Internacional Brasil, França e Quebec”, naquele mesmo ano (1994, n. especial, 2º semestre), haviam também sido publicados quatro artigos organizados sob a seção “Relações Sociais de Gênero, Raça e Relações Interétnicas”, de Sandra Azêredo⁵⁷, Sonia Giacomini, Colette Guillaumin e Marie France LaBrecque. Destaco estas contribuições para sinalizar que a questão da *diferença*, tal como anunciada por Piscitelli (2008) parece estar na ordem do dia dos trabalhos publicados na revista naquele momento.

Ao dossiê “Mulheres Negras”, da *Revista Estudos Feministas*, então, Moutinho (2014) associa o dossiê “Raça e Gênero”, publicado no ano seguinte nos *Cadernos Pagu* (1996, n. 6/7). Como volume único juntando dois números, a edição reuniu muitos trabalhos.

A leitura da apresentação de Sueli Koffes⁵⁸ (1996a) é instigante. A autora discute gênero e raça como categorias em disputa, salientando a importância analítica da noção

⁵⁵ O artigo de Guita Debert combina problemas relacionados a gênero, idade, geração e classe pela chave do envelhecimento, abrindo caminhos para uma análise que viria a se consolidar posteriormente pela noção de *curso da vida* (Debert, 1997, Debert, Júlio Assis Simões e Carlos Eduardo Henning, 2017). A autora também pontua questões relacionadas à articulação entre essas diferenças e etnicidade, argumento que percorrera com mais detalhe em uma oportunidade anterior (Debert, 1992).

⁵⁶ Helena Hirata e Danièle Kergoat virão a figurar no debate sobre a noção de interseccionalidade, tal como tem se reconfigurado recentemente, justamente a partir da compreensão articulada entre gênero e classe (nesse caso, a categoria seria “consustancialidade”), em diálogo com o que descrevem como uma tradição mais estadunidense de pensar gênero e raça (na chave da “interseccionalidade”). Apenas sinalizo aqui que o debate já estava colocado em 1994, e Hirata e Kergoat já nesse artigo indicam a contribuição estadunidense, bem como fazem remissão aos trabalhos de Angela Davis. Entre os artigos de Debert (1994, 1992) e de Hirata e Kergoat (1994) registro que há também instigantes pistas acerca das interlocuções que as autoras viriam a aprofundar nos anos seguintes, conforme seus trabalhos se encontraram na pesquisa sobre cuidado (Hirata e Debert, 2016).

⁵⁷ O texto de Azêredo (1994), “Teorizando sobre gênero e relações raciais”, publicado oito anos após a conclusão de seu doutorado orientado por Donna Haraway, situa fartamente a produção feminista dos anos 1980 e início dos 1990, dialogando entre feminismos com diferentes predicados, negros, brancos, pós-coloniais, brasileiros e estadunidenses. Seu artigo é uma das importantes referências mobilizadas pelo texto de Matilde Ribeiro (1995b) sobre o movimento de mulheres negras no Brasil, no dossiê ora em foco.

⁵⁸ O mestrado da autora é citado em muitos trabalhos, às vezes ao lado da tese de Mariza Corrêa, às vezes da tese de livre-docência Heleieth Saffioti, como das primeiras pesquisadoras feministas a incorporar observações sobre relações raciais em suas análises. Refiro-me, por exemplo, às notas de Corrêa (2001), bem como sua fala registrada em Koffes, 1996b) ou Rios e Sotero (2019). Vale observar que Koffes e Corrêa foram orientandas de Verena Stolcke na Unicamp nos anos 1970, ao passo que Saffioti realizou sua pesquisa sob orientação de Florestan Fernandes nos anos 1960.

relacional de gênero frente a sexo e se perguntando acerca do que seria um conceito equivalente no caso de raça – que, enquanto tal, em sua percepção naquele momento, resvalaria no racismo.⁵⁹

Gostaria de chamar a atenção, na comparação entre os dossiês, que há uma significativa presença da categoria “mulata” entre os artigos dos *Cadernos Pagu*, em comparação com o amplo uso da categoria “mulher negra” no dossiê de mesmo nome na *Revista Estudos Feministas*. A exceção, neste segundo caso, é o artigo de Angela Gilliam e Onik’a Gilliam, “Negociando a subjetividade de mulata no Brasil” (1995). Laura Moutinho observa algo semelhante, na comparação entre a tradição estadunidense de debate sobre interseccionalidade e os estudos brasileiros sobre raça e gênero: “(...) a centralidade no cenário brasileiro não é da mulher negra tal como aparece na produção norte-americana. Na produção antropológica brasileira, a figura da mulata e a mestiçagem ganham, igualmente, especial atenção” (2014, p. 211). Flavia Rios e Edilza Sotero, em artigo que localizarei adiante, confirmam a observação de Moutinho e a situam como uma diferença não somente nacional, mas de perspectiva disciplinar:

Se na antropologia se procedeu desta forma [em referência ao trecho de Moutinho que citei acima], o mesmo não ocorreu com a sociologia nacional, área do conhecimento que privilegiou o estudo das desigualdades raciais em detrimento das diferenças, e a sua produção majoritária fez uso das categorias dos censos e pesquisas amostrais, como a PNAD (...). Desse modo, as análises sobre as desigualdades de gênero e raça, pelo menos desde o final do século XX, consideraram mulheres negras (o somatório de pardas e pretas), homens negros, mulheres brancas e homens brancos, e não mulatos ou morenos, categorias êmicas usadas em estudos antropológicos (Rios e Sotero, 2019, p. 3-4).

Creio que as observações das três autoras oferecem ricas interpretações e gostaria de contribuir com alguns elementos. É minha impressão que distinção nacional proposta por Moutinho se cruza com a disciplinar proposta por Rios e Sotero no caso das diferenças entre os dossiês em foco. Em ambos os casos, como é tradição na academia brasileira, o referencial estadunidense está presente. No caso do dossiê “Mulheres Negras”, além das densas leituras do feminismo negro estadunidense oferecidas por Luiza Bairos (1995), há outros cruzamentos: a organização do dossiê procurou priorizar a autoria por mulheres negras e o resultado final foi um conjunto no qual há poucos trabalhos referidos à antropologia nacional. A maioria dos artigos, na linha da argumentação de Rios e Sotero,

⁵⁹ Há aqui um eco, não nomeado, do famoso artigo de Verena Stolcke, “Sexo está para gênero assim como raça para etnicidade?”, publicado em 1991 na *Estudos Afro-Asiáticos*.

dedica-se a pensar desigualdades socioeconômicas, seja desde a sociologia, seja desde a história. Na descrição das contribuidoras, a revista salienta não só suas filiações disciplinares, mas também seus engajamentos militantes.⁶⁰ A esse respeito, então, retomo mais uma observação de Moutinho: “o feminismo e o antirracismo são esferas de interlocução internacionais” (2014, p. 208).

No caso do dossiê dos *Cadernos Pagu*, há uma presença maior de textos autorados por antropólogas – inclusive, antropólogas brancas – e, especialmente, textos que dialogam com representações da nação e a questão da miscigenação. Acerca da reflexão sobre miscigenação, Moutinho escreve: “A *mulata* recebe especial atenção quando o foco recai sobre nacionalidade: símbolo de uma nação mestiça e também erótica e sexualizada. Os trabalhos produzidos a partir de fins de 1980 investigaram as condições históricas e científicas dessa construção” (ênfase original, 2014, p. 223).

Nesse sentido, os artigos de Angela Gilliam e Onik’a Gilliam, “Negociando a subjetividade de mulata no Brasil” (1995), e de Mariza Corrêa, “Sobre a invenção da mulata” (1996), compõem um diálogo interessante e sinalizam um ponto comparativo que pretendo desdobrar acerca do modo como a noção de interseccionalidade navega no Brasil.

Começo pelo segundo: Mariza Corrêa (1996) alerta que seu artigo aborda a “invenção da mulata” enquanto *objeto* de discursos médicos, literários e carnavalescos, ou seja, em termos de categoria. A autora, então, reporta-se ao artigo de mãe e filha Gilliam para uma perspectiva “do sujeito” – embora seja importante notar que o artigo não assume uma “voz mulata”, no sentido de *ponto de vista*, mas investigue seus acionamentos, recursos e recusas.⁶¹

A análise de Corrêa se abre com esse alerta também no sentido de que seu artigo não navega exatamente um campo empírico de observações desses discursos, mas tem por objetivo articular campos disciplinares brasileiros de reflexão sobre relações raciais e sobre gênero: nas extensas notas de rodapé, essa bibliografia vai sendo arrolada e

⁶⁰ Adriana Piscitelli (2013) realizou um amplo mapeamento da circulação de teorias pós-coloniais na produção antropológica feminista no Brasil, centrando-se no debate sobre mercados do sexo e dedicando-se extensivamente aos periódicos *Revista Estudos Feministas (REF)* e *Cadernos Pagu*. Nesse mapeamento, a autora oferece também comparações em relação aos modos de produção e práticas editoriais de cada revista, salienta o histórico de abertura aos movimentos sociais da *REF*, bem como nota nesta uma maior presença de trabalhos sobre formulações teóricas feministas, ao passo que, nos *Cadernos Pagu*, estariam mais concentrados trabalhos sobre sexualidade.

⁶¹ Esse expediente será retomado por Angela Figueiredo (2015) no provocativo artigo “Carta de uma ex-mulata à Judith Butler”, que debate cruzamentos entre estudos de gênero, estudos *queer* e os estudos das relações raciais, ou, como prefere a autora, hierarquias raciais.

entrecruzada, em par com referências internacionais. O artigo é amplamente citado, e suas hipóteses caminham em muitas direções. Gostaria de sublinhar uma delas: Corrêa toma a figura da mulata como uma categoria quase mítica da construção de ideais nacionais, um entrecruzamento revelador não somente dos sistemas classificatórios de gênero e raça, mas dos sentidos de seus fluxos. Em diálogo com reflexões clássicas dos estudos das relações raciais, a autora localiza a imagem do “mulato como válvula de escape”, o agente que, na comparação com as dinâmicas estadunidenses, borraria a hipótese de uma “linha de cor” no Brasil rumo a uma compreensão contínua das classificações raciais.⁶² Por oposição – mas não complementaridade ou inversão, as articulações são complexas – à imagem do mulato, que seria um agente da (des)ordem social via ascensão, a mulata, no máximo, teria um efeito desagregador – degenerador. Mas, mais uma vez, o problema que Corrêa enfrenta não é o da subjetividade, mas o da classificação, e a autora procura pensar os sentidos dessas posicionalidades em termos da articulação de raça e gênero:

Os pesquisadores que trabalham com a questão das relações raciais afirmam que o modelo brasileiro privilegiaria um *continuum*, e não categorias polares, como Branco e Negro, priorizando assim a alocação situacional, ou relacional, dos personagens numa escala cromática na qual outras classificações sociais interferem para defini-los como mais ou menos próximos a um ou outro desses pólos. Já as pesquisas a respeito da situação da mulher na sociedade brasileira – que são a base para a discussão a respeito das questões de gênero, desenvolvimento recente da teoria feminista entre nós – parecem afirmar o oposto: as categorias Homem e Mulher (assim nomeadas nas pesquisas), ou Masculino e Feminina, seriam categorias discretas, definidas antes por oposição e por contraste do que por relação: categorias binárias mutuamente exclusivas. (...)

A figura da mulata põe em xeque ambas as propostas. No caso da classificação racial, sua situação no “*continuum*” é fixa, ainda que ambígua. Isto é, ela está a meio caminho (...) entre o Branco e o Negro – mas aí fica. (...) A mulatice não é uma definição passível de negociação: “a mulata é a tal” (Corrêa, 1996, p. 47-48).

Angela Gilliam e Onik’a Gilliam (1995) partem de um enquadramento bastante distinto em seu artigo. Embora o título faça menção à “subjetividade de mulata no Brasil”, o primeiro questionamento que levantam usa outras categorias: “Se uma mulher negra faz Antropologia, ainda é Antropologia? Ela ainda é negra?” (1995, p. 525). Vindas dos

⁶² A expressão de Carl Degler (1971), usada para descrever homens que seriam “nem preto nem branco”, contribuiria à explicação das diferenças entre Brasil e Estados Unidos, sistematizadas por Oracy Nogueira ([1954] 2007), oferecendo recursos analíticos para compreender o que se entendia como relações raciais menos hostis no Brasil – nem por isso menos hierárquicas. Laura Moutinho (2004) debateu fartamente essa bibliografia e suas contradições e, como Corrêa, enfatizou a importância do gênero e da sexualidade para essas leituras.

Estados Unidos, as autoras também localizam nos contornos nacionais brasileiros a categoria mulata, argumentando que, no contexto estadunidense, o princípio da hipodescendência caracterizaria qualquer pessoa mestiça como negra. Nos casos de seus corpos em trânsito, observam as autoras: “Angela e Onik’a têm corpos cujas codificações têm variado entre mulata e negra através do tempo e em diferentes momentos históricos e dependendo do espaço geográfico e ideológico que habitemos” (1995, p. 527). A essas distinções nacionais, geográficas e ideológicas entre sistemas classificatórios, as autoras adicionam aspectos mais densamente referentes a idade, geração, forma corporal e profissão:

Para milhões de mulheres no Brasil as vidas incorporarão mais de uma representação na trajetória dos anos, desde serem mulatas sexualizadas, e assim objetivadas na juventude, a nutridoras zeladoras e negras desfeminizadas quando tiverem mais idade. Nesse sentido, a definição de mulata abrange muitas localizações. Em primeiro lugar, é parte duma descrição profissional de trabalho. (...)

Nos últimos vinte anos, a condição de mulata virou ainda mais mutável, como um aspecto do capitalismo contemporâneo e o aumento do *marketing* internacional do Brasil como um país de festa permanente. Se, na era da plantação colonial, o conceito da mulata estava ligado aos processos étnicos como uma consequência da sociedade escravocrata, a profissionalização atual tem feito esta designação mais complexa já que não é ainda meramente marcada por identidade racial. Como um homem no Rio de Janeiro comentou com Onik’a e Angela em 1993, “A minha mulher era mulata, mas, desde que casou comigo, ela não é mais”. As variáveis que delimitam esta categoria também funcionam juntas. A idade, peso, região geográfica, roupa, modo de falar, profissão e identidade mestiça figuram entre os marcadores mais salientes. Também é **a intenção** dos homens para com a mulher que força esta definição (ênfase original, Gilliam e Gilliam, 1995, p. 529-530).

As autoras referem-se aos shows de “mulatas profissionais”, no Brasil e fora dele, que ganharam forte propagação a partir dos anos 1970, especialmente impulsionados por Oswaldo Sargentelli.⁶³ A noção de uma “profissionalização” da categoria mulata é particularmente instigante, pois ela denota que a figura da mulata não é somente um termo do contínuo racial em alguns repertórios de classificação no Brasil, tampouco uma categoria de gênero somada a uma de raça, mas uma categoria que articula simultaneamente gênero, raça, sexualidade, idade, deficiência, classe, peso... Não há como separar e parece que, se há algo consensual na bibliografia, é que a imagem da mulata remete fortemente à construção da nação.

⁶³ Sobre o tema, consultar os trabalhos de Sonia Giacomini a partir de pesquisas realizadas no Brasil entre os anos 1980 e 1990 (1992, 1994, 2006), e, a partir de pesquisas nos Estados Unidos junto a brasileiras nos anos 2000, consultar Suzana Maia (2009).

Gostaria, assim, de voltar à questão do artigo de Moutinho (2014) acerca dos diferentes *sujeitos* e das diferentes *figuras* que povoam as reflexões sobre interseccionalidade e marcadores sociais da diferença entre Estados Unidos e Brasil. Se, nos Estados Unidos, à mulher negra – ou às feministas negras – é atribuída a autoria tanto da noção de interseccionalidade como da experiência social e militante que a oportunizou, no Brasil o debate sobre miscigenação e a figura da mulata parecem ganhar uma proeminência maior, em alguns enquadramentos. Minha hipótese, em diálogo com as observações de Flavia Rios e Edilza Sotero (2019), a partir do percurso acima é de que há nessa dinâmica – que é disciplinar, política e nacional – questões relativas a quem são os sujeitos que autoram e empenham os conceitos, bem como em que projetos de saber eles se inserem. No debate sobre raça e desigualdade, inclusive aquele entrecruzado com gênero, parece-me que “mulata” é uma categoria entre aspas ou em itálico, um “termo êmico da antropologia”, como sugerem Rios e Sotero. Não é uma categoria para si. Embora Angela e Onik’a Gilliam escrevam um texto sobre a negociação subjetividade de mulata, elas não a usam como um *ponto de vista*.⁶⁴

O debate acerca da construção da nação é distinto, como assinalou Laura Moutinho (2014), em referência às produções de Mariza Corrêa, Adriana Piscitelli, Angela Figueiredo, Ana Paula Silva e Thaddeus Blanchette e Sonia Giacomini (também aqui mencionadas). Se o Brasil é “o país da mestiçagem” – entre suas leituras redentoras e detratoras –, creio que as interpretações acerca de tal elaboração pesam não somente nas representações da nação, mas também em relação ao arcabouço analítico que as disciplinas que se dedicam a ela mobilizam.

⁶⁴ Mais uma vez, faço remissão a Angela Figueiredo, que escreve: “(...) no Brasil nascemos pardos. Na adolescência, com a transformação do corpo que categoriza essa fase, nos tornamos mulatas e, na fase adulta, nos tornamos negras, ou, melhor, eu me tornei negra. Essa é uma experiência que caracterizou muitas pessoas de minha geração e que se mostra relativamente diferente para as novas gerações, sobretudo para aqueles e aquelas com menos de 25 anos de idade. Tornar-se negra, portanto, descreve um processo de afirmação e de busca por uma auto-definição, ou, como sugere Patricia Hill Collins, a busca pelo controle da imagem” (2015, p.165). Em relação a esse processo, a autora encerra sua “Carta de uma ex-mulata à Judith Butler” com a seguinte reflexão: “No caso brasileiro, foi somente através do sentido identitário e político atribuído à categoria negro, em contraposição às misturas e fluidez das inúmeras categorias raciais que estruturam o racismo à brasileira, que as conquistas foram galgadas. Do ponto de vista mais subjetivo, enquanto eu me definia como mestiça ou mulata ficava sempre a mercê da concordância ou discordância daqueles para o qual eu me dirigia, quer dizer, era uma categoria que precisa sempre ser negociada. Contudo, foi somente a partir do processo de tornar-me negra que rompi com um ciclo em que a minha identificação passava pela aprovação do outro. Quanto à perda da singularidade que caracteriza os sujeitos nos processos de afirmação de identidade, quero lembrar que os discursos racistas e sexistas são pioneiros em nos considerar de maneira homogênea e estereotipada” (2015, p.167). Noto também uma ressonância aqui das palavras de Lélia Gonzalez, destacadas por Flavia Rios e Alex Ratts: “a gente nasce preta, mulata, parda, marrom, roxinha dentre outras, mas tornar-se negra é uma conquista” (Gonzalez, 1988, *apud* Rios e Ratts, 2016).

Quer dizer, é minha impressão que, *no Brasil*, o modo como a noção de interseccionalidade vem ou foi sendo recepcionada na produção acadêmica ora em foco, e como a noção de marcadores sociais da diferença foi sendo elaborada, leva a uma reflexão muito mais centrada em questões relacionadas a sexualidade e referidas ao cenário nacional que no caso estadunidense, no qual a chave da desigualdade e sua compreensão em termos de classe me parece mais evidente. Não à toa, chamo a atenção para o modo como as publicações estadunidenses entoam o mantra “gênero, raça e classe”, e, no Brasil, “gênero, raça e sexualidade”. Uma hipótese que parece ser operativa neste caso é notar diferenças de enquadramento em relação às perguntas de pesquisa que orientam esses trabalhos. Produções que se dedicam a pensar na chave da articulação entre raça, gênero e classe parecem mais atentas às dinâmicas de desigualdade e suas dimensões estruturais, ou sistêmicas. Entre os trabalhos voltados a articulações com sexualidade e produção de subjetividades, noções como agência e desejo (erótico ou não) talvez tenham mais centralidade.

Anteriormente, neste texto, com Adriana Piscitelli, percorri algumas das questões relativas à noção de agência na trajetória de pesquisas sobre mercados do sexo, violência contra mulheres e, mais amplamente, teoria de gênero e feminista no Brasil. Nesse percurso, a noção de vítima ganhou muita saliência. Volto agora a esse debate por um outro eixo, atento às dinâmicas de desigualdade e reivindicação por direitos em um recorte dos estudos sobre questões raciais. Aqui também, vítima é uma categoria tensa, mas os debates organizam-se em outro registro.

Os trabalhos de Cynthia Sarti oportunizam uma mediação entre esses conjuntos de questões. A autora dedicou-se amplamente à “vítima como figura contemporânea”, percorrendo distintos campos semânticos e pragmáticos. O ponto do qual me acerco, ainda em diálogo com a reflexão de Laura Moutinho (2014), é que a noção de vítima e a enunciação do sofrimento configuraram um tropo discursivo fundamental em debates (e na formulação de políticas) recentes sobre desigualdade e demandas por justiça em marcos democráticos, especialmente no que se refere a suas economias morais.

A análise de Cynthia Sarti parte da figura da vítima nos debates sobre violências de gênero (2011) e caminha na direção de uma reflexão rumo à figura da testemunha (2014) e da enunciação sobre a tortura (2019), tanto na recomposição dos efeitos da violência, via “trabalho do tempo” (Veena Das, 2007), quanto na (re)construção do Estado nacional, via rememorações da ditadura.

A autora levanta as seguintes perguntas: “como é ‘produzida’ a vítima, qual a perspectiva dos atores envolvidos nessa produção e quais são seus modos de agência. Qual o contexto de emergência da noção de vítima, e que significados adquire em diferentes contextos?” (2011, p. 53-54). As respostas que a autora encontra a princípio estão na psiquiatria, vinculadas tanto ao contexto da guerra (tema que voltará a esta tese na Parte 3) quanto da violência de gênero (2011), mas a conduzem também a pensar, no Brasil, os relatos e testemunhos acerca da ditadura e da tortura (2014, 2019).

Sarti alerta que sua discussão em relação à ditadura brasileira (2014, 2019) é diversa do debate sobre a figura da vítima em sociedades democráticas, enquanto expressão de certa subjetividade contemporânea, em função das configurações de poder que levariam a distintas expressões da legitimidade moral das vítimas da violência do Estado: “(...) no âmbito da discussão sobre as políticas de memória, o inenarrável e o indizível das experiências traumáticas relacionam-se menos com a dificuldade ou impossibilidade subjetivas de dizer e narrar, por parte de quem as viveu, do que com a ausência de um espaço ou a falta de disponibilidade e de vontade política de escuta e elaboração dessas experiências (...)” (2014, p. 93). De todo modo, a agenda de pesquisa de Sarti, levando-se em conta suas outras elaborações acerca da vítima (2011), oportunizam um debate mais amplo sobre a configuração de certos enquadramentos morais e políticos entorno a essa figura.

No que se refere, pelo menos, ao mundo ocidental moderno, a identificação da vítima faz parte dos anseios de democracia e justiça, dentro do problema da consolidação dos direitos civis, sociais e políticos de cidadania. Remete à responsabilização social pelo sofrimento em face de catástrofes de várias ordens, desde guerras até acidentes naturais (terremotos, etc.) e à questão do reconhecimento como exigência básica do ser no mundo. (...)

A noção de vítima configura, assim, uma maneira de dar inteligibilidade ao sofrimento de segmentos sociais específicos, em contextos históricos precisos, que se produzem ou são produzidos como tal, conferindo legitimidade moral à suas reivindicações. (...)

Se a violência produz inquestionavelmente vítimas e elas têm o direito legítimo à reparação, a questão está em localizar a figura da vítima na lógica social que a engendra, indagando sobre os agentes envolvidos e a gramática dos conflitos que fundamentam sua construção e problematizando os usos que a noção de vítima enseja como forma de legitimação moral de demandas sociais e políticas (2011, p. 54, 54 e 56).

As reflexões de Sarti se articulam a agendas de pesquisa antropológica que se utilizam, ora mais, ora menos, do referencial dos marcadores sociais da diferença e

interseccionalidade. O que gostaria de ressaltar é o enquadramento que seu trabalho oportuniza em relação a certo cenário político, nacional e internacional, no qual desenvolvem-se justamente tanto pesquisas sobre gênero e feminismos, quanto sobre relações raciais. Refiro-me especialmente a processos de reconstrução de Estados nacionais (que conjugam ambigualmente políticas de reconhecimento com de reajuste neoliberal, como argumenta Nancy Fraser, [2009] 2019), tal como o caso paradigmático da Comissão de Verdade e Reconciliação na África do Sul (Desmond Tutu, 1999; Fiona Ross, 2003; Laura Moutinho, 2012, 2017), mas também processos vividos no Brasil, recentemente em franca reconfiguração. Com receio de parecer excessivamente esquemático, esses processos nacionais articulam-se também a políticas internacionais, o que Didier Fassin (2005) sistematizou em termos de “razão humanitária”. Essa ampla disposição política e moral acerca de categorias como justiça, cidadania, violência e discriminação não está apartada dos debates sobre gênero e sexualidade, direitos e vulnerabilidades (ou o que Sérgio Carrara, 2015, descreveu como uma reconfiguração do dispositivo de sexualidade), tampouco de economias políticas de mortes e violências em termos raciais e racistas (ou o que Achille Mbembe, [2003] 2016, chamou de necropolítica). Entre esses variados registros, morais e políticos, há diferentes tecnologias e protocolos, que ora podem ler um mesmo sujeito em termos de vítima, ora de ameaça (aqui, refiro-me às reflexões de Isadora Lins França, 2017, acerca da categoria “refugiados LGBTI”, entre o Brasil e a Espanha).

Vítima e violência, sofrimento e discriminação, portanto, são chaves fundamentais de um momento histórico no qual estiveram em jogo centralmente negociações políticas entorno dos direitos humanos, da cidadania, do reconhecimento da diferença e do combate à discriminação. É esse cenário que, segundo Moutinho, “dá inteligibilidade à forma como parte da literatura de relações raciais identificava o momento do conflito ou da discriminação (...) como constitutivo de uma identidade marcada pela raça” (2014, p. 216), e segue:

Em realidade, é possível diferenciar as transformações nesse campo a partir de dois marcos: o da chamada retomada dos estudos sobre a questão racial no início da década de 1980, com os trabalhos sobre desigualdade social, mercado de trabalho e educação, e, mais recentemente, com as cotas raciais e as políticas de ações afirmativas (2014, p. 216).

As análises acerca da desigualdade e da discriminação desde os anos 1980 no campo de estudos sobre relações raciais articulam-se a um cenário de democratização,

mas também dialogam com uma trajetória disciplinar. A referência de Moutinho ao início dos anos 1980 diz respeito à publicação da tradução de *Race Relations in Pos-Abolition Brazil: The Smooth Preservation of Racial Inequalities* para *Discriminação e Desigualdades raciais no Brasil* – tese de doutorado de Carlos Hasenbalg.⁶⁵ A agenda de pesquisa de Hasenbalg combinava-se com de outros autores e autoras, como Nelson do Valle e Silva ou Elza Berquó, e retomava temáticas que, de certo modo, haviam sido de primeira ordem no Brasil – na própria narrativa nacional.

Nos anos anteriores, durante a ditadura civil-militar, imperou o que Antonio Sérgio Guimarães chamou de um dogma, ou ideologia, do Estado brasileiro, a “democracia racial”: “a redução do anti-racismo ao anti-racialismo, e sua utilização para negar os fatos de discriminação e as desigualdades raciais, crescentes no país, acabaram por formar uma ideologia racista, ou seja, uma justificativa da ordem discriminatória e das desigualdades raciais realmente existentes” (1999, p. 62). É frente a esse cenário que os pesquisadores e as pesquisadoras das relações raciais, a partir dos anos 1980, recuperaram trabalhos realizados especialmente nos anos 1950, sob o emblema do Projeto Unesco.

O que, nos estudos sobre relações raciais, é referido como Projeto Unesco são pesquisas patrocinadas pela organização internacional entre 1951 e 1952 no Brasil – às vezes consideram-se na mesma categoria trabalhos subsequentes. Concentradas em cidades do nordeste e do sudeste – entendidos como polos paradigmáticos de tradição e modernidade –, as pesquisas visaram compreender o que era percebido, nacional e internacionalmente, como um caso de interações raciais bem-sucedidas.⁶⁶ Nesse caso, como no momento do resgate desses trabalhos, na década de 1980, preconceito e discriminação são palavras-chave⁶⁷ no sentido de dar inteligibilidade a dinâmicas sociais

⁶⁵ Vale notar também que a virada dos anos 1970 para os 1980 é marcada por um reflorescimento de movimentos sociais no Brasil, que viriam a se consolidar ao longo da década e influenciar fortemente a produção da chamada Constituição Cidadã de 1988. Não à toa, por exemplo, a fundação do Movimento Negro Unificado (MNU) é de 1978.

⁶⁶ Descrito por Marcos Chor Maio (1999) como um “agente catalizador”, o projeto não somente oportunizou uma série de investigações empíricas, como fomentou a consolidação institucional da antropologia e sociologia no Brasil. O autor argumenta, portanto, que o Projeto Unesco não inicia um programa de pesquisas no Brasil, mas o aprofunda, em função da pregressa tradição de análises que entrecruzavam problemas acerca de relações raciais, processos de modernização e aculturação – todos temas centrais para autores clássicos da historiografia nacional, ou do pensamento social.

⁶⁷ Ambos são termos empregados por Oracy Nogueira em seu clássico “Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem” ([1954] 2007). Florestan Fernandes, em *A integração do negro na sociedade de classes* ([1964] 2008) privilegia o termo discriminação, mas tem como foco a temática da desigualdade. Acerca dos problemas empíricos e analíticos colocados pela diferença entre discriminação e desigualdade em pesquisas contemporâneas, Márcia Lima (2014) avançou uma série de observações que conjugam

que não eram necessariamente reconhecidas em termos de racismo por perspectivas internacionais – bem como discursos locais: Brasil, o país da democracia racial.⁶⁸

O que esses breves apontamentos acerca da tradição de pesquisa em relações raciais me parecem indicar é a importância de uma sensibilidade acerca do que se possa chamar de violência, discriminação e desigualdade na construção tanto de uma perspectiva analítica, como de sujeitos políticos no debate sobre raça e racismo. Essa sensibilidade produz-se em meio a uma longa tradição de pensamento social e pesquisa, mas também se articula com a agenda e a linguagem dos direitos e ganha, a partir dos anos 2000, um novo giro com os debates nacionais acerca das políticas de ação afirmativa – ou discriminação positiva.

Meu ponto é que notar esse processo político e intelectual ajuda a compreender tanto a centralidade da noção de desigualdade no campo de reflexão sobre relações raciais, quanto a observação de Moutinho acerca de uma articulação mais profícua nesse campo entre raça e classe. No empenho por dar inteligibilidade ao “racismo à brasileira” (Edward Telles, 2003), a análise detida às engrenagens sistêmicas, relacionais e contextuais da desigualdade convoca a uma ênfase às dinâmicas de inclusão e exclusão, às dinâmicas de desigualdade e discriminação.

Retornando às discussões sobre gênero e sexualidade, é possível afirmar que o que lá aparecia como uma reflexão acerca dos dilemas da noção de vítima, da compreensão relacional da violência e da ênfase analítica na agência, ganha outro sentido na tradição de pesquisas sobre raça e a ênfase analítica na desigualdade. Não se trata de traçar paralelos apressados, mas assinalar que estamos tratando de campos que se desenrolam com problemas de pesquisa e enquadramentos políticos conectados, mas distintos. O projeto de uma análise interseccional, ou da articulação de marcadores sociais da diferença vem justamente da aproximação de campos políticos e disciplinares. Esse é um desafio e uma orientação de análise.

Entre interseccionalidade e marcadores sociais da diferença

A partir das observações anteriores sobre gênero, sexualidade e raça, com foco especial nos artigos de Adriana Piscitelli (2008) e Laura Moutinho (2014), bem como o

também pesquisas quanti e qualitativas, em um artigo em homenagem a Carlos Hasenbalg, que oferece um balanço de seu legado.

⁶⁸ Antonio Sérgio Guimarães dedicou-se extensamente a esse cenário em *Racismo e anti-racismo no Brasil* (1999), bem como seguiu atualizando seus desdobramentos (2001, 2006).

conjunto de referências que eles aportam, sigo agora um percurso por publicações mais recentes, voltadas à reflexão sobre interseccionalidade e marcadores sociais da diferença em termos de paradigmas “mais estabelecidos”. Em muitos trabalhos subsequentes, a referência aos dois artigos opera como um fundamento do debate no Brasil. Neste momento, a principal pergunta que orienta a leitura que apresento é o modo como essas autoras e autores conjugam a produção apresentada até aqui, inclusive com outras referências, e rearranjam os enquadramentos de compreensão do que sejam a interseccionalidade e os marcadores sociais da diferença.

Em 2015, a *Mediações – Revista de Ciências Sociais*, de Universidade Estadual de Londrina (UEL) publicou o dossiê “Desigualdades e interseccionalidades”, organizado por Silvana Aparecida Mariano e Márcia dos Santos Macêdo. A proposta das autoras era, fazer uma conjugação do referencial da interseccionalidade, em relação ao qual mencionam Kimberlé Crenshaw e Avtar Brah, e com o debate acerca de desigualdades, tal como proposto por Amartya Sen e Martha Nussbaum, em seus usos das noções de capacidades e funcionamentos (Mariano e Macêdo, 2015). O resultado da chamada para o dossiê foi prolífico e sinaliza a importância da noção de interseccionalidade na agenda contemporânea: mais de cinquenta trabalhos foram submetidos, de diversas regiões do país. Flávia Biroli e Luis Felipe Miguel (2015) e Carlos Eduardo Henning (2015) apresentaram textos com foco direto no debate bibliográfico. Percorro alguns elementos de seus textos.

Flávia Biroli e Luis Felipe Miguel (2015) contribuíram com o dossiê com o artigo “Gênero, raça, classe: opressões cruzadas e convergências na reprodução das desigualdades” – o ponto da dupla foi pensar sobre a análise de formas de opressão. Biroli e Miguel asseveram, nesse sentido:

Entendemos, também, que qualquer análise que tenha a ambição de estabelecer relações entre os limites das democracias contemporâneas e as desigualdades sociais precisa incorporar como problema as hierarquias que se constituem na convergência entre os três eixos (2015, p. 29).

Biroli tivera sua formação em história pela Unicamp, mas desde 2005 atua como professora no Instituto de Ciência Política na UnB, com uma trajetória de pesquisa atenta às desigualdades de gênero, feminismo e democracia. Miguel trabalha com os mesmos temas, sendo professor titular no mesmo instituto que Biroli. Suas trajetórias de pesquisa certamente informam o enquadramento que concedem ao debate sobre

interseccionalidade, articulando-o às problemáticas da democracia e mantendo o foco nas formas de opressão e dinâmicas de desigualdade.

Biroli e Miguel (2015) organizam a discussão sobre o cruzamento de opressões entre raça, gênero e classe a partir de três campos de reflexão: o feminismo marxista e socialista; o feminismo negro brasileiro, com diálogos pontuais com o estadunidense; e a noção de interseccionalidade desde os Estados Unidos e Inglaterra – e um cruzamento com França.

O primeiro debate, sobre feminismo marxista a partir dos anos 1970, mostra controvérsias entorno do capitalismo como categoria histórica e analítica que permitiria o entendimento das desigualdades, ora oposto, ora sobreposto, ora interdependente à noção de patriarcado. Nesse eixo, o trabalho feminino, a divisão sexual do trabalho e, em especial, o trabalho doméstico figuram como questões centrais. Um argumento importante nessa frente de articulação entre classe e gênero, marxismo e feminismo seria que:

(...) ao fundir uma tradição teórica perfeitamente estabelecida com um esforço ainda embrionário de construção conceitual, a corrente tendeu inevitavelmente (e apesar dos protestos em contrário) a um modelo em que o gênero não passa de um adendo a uma explicação que continua dependendo sobretudo da diferença de classe (Biroli e Miguel, 2015, p. 34).

Raça não é um tema, senão periférico, nessa discussão. Biroli e Miguel, então, ao abordar o segundo eixo de sua revisão, voltam-se para autoras do feminismo negro, estabelecendo um diálogo entre a produção estadunidense e a brasileira, com destaque para o trabalho de Lélia Gonzalez⁶⁹, via sua retomada em anos recentes por Alex Ratts e Flavia Rios (2010, 2016). A esse diálogo, a dupla acrescenta um apanhado sobre dados da desigualdade no Brasil produzidos pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), organizados segundo cor/raça e gênero, bem como pesquisas subsequentes. O argumento aqui é mostrar, a partir do feminismo negro, como gênero não é critério suficiente para a análise da desigualdade e que a clivagem de raça não apenas aprofunda a opressão como cria situações singulares, que só se explicam pelo entrecruzamento de categorias.

No eixo final do artigo, acerca da noção de interseccionalidade, ganha destaque a produção de Patricia Hill Collins, associada à de bell hooks e Kimberlé Crenshaw, e

⁶⁹ Também são citados trabalhos recentes das brasileiras Jurema Werneck, Sueli Carneiro e Luiza Bairros, mas não com o mesmo sentido de originalidade concedido à Gonzalez.

revela-se um diálogo um tanto tenso com a francesa Danièle Kergoat. Biroli e Miguel argumentam que interseccionalidade simultaneamente nomeia um campo de estudos, uma estratégia analítica e uma práxis, afeita às articulações entre conhecimento e justiça social, e sintetizam esses elementos em termos de um “paradigma crítico” (2015, p. 46). A ressalva que a autora e o autor apresentam em relação a esse paradigma é a ambivalência entre sua abrangência potencial – sempre podendo abarcar novas categorias de diferença que se constituam mutuamente – e certo esvaziamento analítico ou comparativo – ao abranger tanto, revela-se pouco. A saída que apontam é pela atenção à historicidade de cada sistema de opressão: “A preocupação com a multiplicidade da opressão social não significa recusar o entendimento da efetividade específica de cada eixo de dominação” (Biroli e Miguel, 2015, p. 46).

No que se refere a seu diálogo com Kergoat, abro um pequeno intervalo para situar a produção da autora. Danièle Kergoat, em par com Helena Hirata, aparece nos horizontes do debate nacional sobre o entrelaçamento constitutivo entre gênero, classe e raça por meio de sua categoria “consustancialidade”, uma alternativa analítica à noção de interseccionalidade. Como indiquei anteriormente, a parceria entre as autoras já é evidente em 1994, quando da publicação do artigo “A Classe Operária Tem Dois Sexos” (nesta oportunidade, o termo usado pelas autoras era “coextensividade”). Em 2010, foi publicado na revista *Novos Estudos* o artigo “Dinâmica e consustancialidade das relações sociais, de Kergoat (trata-se da tradução de uma conferência proferida em 2006 na França). O texto se abre com um evidente afastamento em relação à tradição estadunidense:

Desde os anos de 1970-1980 mobilizo os conceitos de consustancialidade e coextensividade para procurar compreender de maneira não mecânica as práticas sociais de homens e mulheres frente à divisão social do trabalho em sua tripla dimensão: de classe, de gênero e origem (Norte/Sul). Tais práticas não se deixam apreender por noções geométricas como imbricação, adição, intersecção e multiposicionalidade — elas são moveis, ambíguas e ambivalentes (Kergoat, 2010, p. 93).

Dialogando, entre outras autoras e autores, com Collete Guillaumin, Danièle Kergoat enfatiza a noção sociológica de relação social enquanto uma disputa (*enjeu*) entre grupos sociais, que tem dimensões materiais e sentido de conflito. Em minha leitura, a autora propõe uma fina equação sociológica para a compreensão de relações marcadas por classe e sexo (apesar do trecho acima referir-se a gênero, o restante do artigo mobiliza

a tradição francesa de se referir a “relações sociais de sexo”). Raça ou origem geopolítica aparecem como elementos mais recentemente incorporadas à análise.

O artigo de Kergoat encerra-se com uma sinalização da aplicação de suas reflexões sociológicas para o caso do trabalho do cuidado (*care*) – tanto o trabalho realizado por cuidadoras e cuidadores de pessoas, quanto o trabalho de manutenção e limpeza de espaços (a autora cita as figuras da “babá, da empregada doméstica ou da cuidadora dos membros idosos da família” – 2010, p. 102). A pesquisa com a questão do cuidado ocasionou um deslizamento dos problemas concernentes aos encaixes europeus entre classe e gênero relativos à classe operária (Kergoat e Hirata, 1994), rumo à incorporação de questões de raça e origem, conforme expandiu-se o fenômeno da imigração feminina de países a Sul e Leste da França. Este é um problema de pesquisa enfrentado também por Guita Debert (2014, 2016), que, oferecendo um comparativo com o Brasil, coloca em relevo como esses processos migratórios em direção à Europa acabam por ressoar, nesses contextos, desigualdades alhures nomeada em termos de raça, especialmente em sociedades com duradouros históricos de escravidão, como o caso do Brasil e Estados Unidos.

Consustancialidade (ou coextensividade), portanto, emerge da leitura de Kergoat como uma categoria francesa que reflete sobre questões significativamente análogas às do debate sobre interseccionalidade, sendo elaborada no país europeu de modo original. Em 2014, Helena Hirata retomou essa discussão no artigo “Gênero, classe e raça: Interseccionalidade e consustancialidade das relações sociais”, publicado na revista *Tempo Social*.⁷⁰ A contribuição de Hirata é por justamente explicitar esses diálogos entre interseccionalidade e consustancialidade que, no artigo de Kergoat, realizam-se de modo menos simétrico – e creio que essa estratégia também tem a ver com a localização de Hirata, em diálogo muito maior com os debates realizados desde o Brasil, onde a noção de interseccionalidade tem muito mais circulação que a de consustancialidade.

Uma das conclusões a que Hirata chega em seu percurso é que:

De uma maneira mais global, creio que a controvérsia central quanto às categorias de interseccionalidade e consustancialidade se refere ao que chamo “interseccionalidade de geometria variável”. Assim, se para Danièle Kergoat existem três relações sociais fundamentais que se imbricam, e são transversais, o gênero, a classe e a raça, para outros

⁷⁰ Embora o artigo pudesse compor o percurso descrito nestas páginas da tese, optei por centrar o debate entorno às noções de interseccionalidade e marcadores sociais da diferença, de modo que não priorizei, senão neste trecho, um aprofundamento na reflexão sobre consustancialidade.

(ver a definição de Sirma Bilge acima⁷¹) a intersecção é de geometria variável, podendo incluir, além das relações sociais de gênero, de classe e de raça, outras relações sociais, como a de sexualidade, de idade, de religião etc. (Hirata, 2014, p. 66).

Gostaria de explicitar que não me posiciono sistematicamente em relação a essa controvérsia, embora eu privilegie, nesta tese, as noções de raça, gênero, sexualidade e *deficiência*. Entendo, contudo, que o problema aqui não é apenas de deliberação em relação a quais são as relações, processos ou categorias sociais mais relevantes num dado contexto ou não, mas quais os recursos analíticos e empíricos de que dispomos para interpretar tais relações e processos. Ou seja, certamente há contextos empíricos de pesquisa nos quais elementos concernentes, por exemplo, a sexualidade e idade saltam aos olhos de quem realiza a pesquisa e, portanto, serão priorizados na construção do referencial analítico. A metáfora, contudo, é reveladora: se é indisputada a expressão “saltar aos olhos”, quer dizer que ou ali, naquele contexto de pesquisa, não havia uma presença significativa de pessoas cegas e/ou que a pessoa que realiza a pesquisa não é cega. Ou seja, nesse exemplo, deficiência, como categoria (que alude a relações e processos sociais), não “saltou aos olhos”, mas, mesmo assim, não deixou de ser um recorte empírico e analítico (não nomeado) fundamental na composição da pesquisa – ou, ainda, se estou exagerando, deficiência emerge desse exemplo como um eixo fundamental de interpelação acerca das sensibilidades analíticas e investigativas em questão.

De volta a Flávia Biroli e Luis Felipe Miguel (2015), a dupla argumenta que, no paradigma da interseccionalidade, haveria um esmorecimento da categoria classe. Dialogando com as críticas de Kergoat à produção estadunidense, Biroli e Miguel escrevem: “Parece bem fundada (...) sua percepção [de Kergoat] de que, no ambiente estadunidense (mas não só), os estudos da interseccionalidade desinflatam o peso da classe, que permanece como um pano de fundo distante” (2015, p. 48-9). Aqui evoco uma observação de Flavia Rios e Edilza Sotero (2019) acerca da produção da ciência política no Brasil e sua difícil incorporação à questão da desigualdade racial: raça, muitas vezes,

⁷¹ A definição a que a autora se refere é: “A interseccionalidade remete a uma teoria transdisciplinar que visa apreender a complexidade das identidades e das desigualdades sociais por intermédio de um enfoque integrado. Ela refuta o enclausuramento e a hierarquização dos grandes eixos da diferenciação social que são as categorias de sexo/gênero, classe, raça, etnicidade, idade, deficiência e orientação sexual. O enfoque interseccional vai além do simples reconhecimento da multiplicidade dos sistemas de opressão que opera a partir dessas categorias e postula sua interação na produção e na reprodução das desigualdades sociais (Bilge, 2009, p. 70)”. A citação foi selecionada por Hirata do texto BILGE, Sirma. *Théorisations féministes de l’intersectionnalité*. *Diogène*, v. 1, n. 225, pp. 70-88, 2009.

é o modo como se vive classe – e vice-versa, a depender do contexto (Moutinho, 2004). Quero dizer, o debate sobre raça e classe nos Estados Unidos, mas também no Brasil, é profundamente articulado, e um dos esforços que caracterizam historicamente essas tradições é justamente por discernir entre os dois sistemas classificatórios. Ademais, não é à toa que a noção de classe parece ser um nó mal resolvido nos enlaces interseccionais: eles se constituem em larga medida como uma crítica à compreensão da desigualdade apenas em termos de classe.⁷²

O resgate da bibliografia estadunidense sobre interseccionalidade também está presente no artigo de Carlos Eduardo Henning (2015), “Interseccionalidade e pensamento feminista: As contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença”. A perspectiva com que Henning trabalha aproxima-se significativamente daquela de Adriana Piscitelli (2008), tanto pela retomada que o autor faz de seu artigo, quanto pelas questões de pesquisa que lhe orientam. Neste caso, diferente do texto de Biroli e Miguel (2015), sexualidade será uma categoria-chave.

Henning percorre leituras anglófonas, entre Estados Unidos e países europeus, com vistas a refletir sobre interseccionalidade: “uma categoria que tem atraído grande atenção principalmente entre as diversas abordagens do pensamento feminista, dos estudos de mulheres e das teorias de gênero contemporâneas” (2015, p. 99). Não estão no foco do texto, embora presentes em apontamentos, trabalhos brasileiros ou latino-americanos e o autor manifesta intenção por deter-se neles em outros projetos.

O artigo se abre com um comentário acerca da trajetória de formação de Henning. Tanto no mestrado, realizado na UFSC com orientação de Sonia Weidner Maluf, quanto no doutorado pela Unicamp, orientado por Guita Debert, Henning dedicou-se a pensar sociabilidades LBGTI, entre Florianópolis e São Paulo, com especial atenção às produções de diferenças – no caso da tese, com muita centralidade às categorias etárias e geracionais.

Henning, em linha com muitas autoras estadunidenses, mas também leituras brasileiras, descreve o termo interseccionalidade como uma síntese produzida por

⁷² Para um debate sobre o enquadramento de classe como marcador social da diferença, consultar Marcio Zamboni (2014), Renata Guedes Mourão Macedo (2013, 2019), Michele Escoura Bueno (2012) e Bueno e Macedo (2018). O debate sobre classe e diferença é profícuo e não o incorporei aqui senão de modo “etnográfico”, remetendo quem lê aos mapeamentos bibliográficos dessas outras autoras e autores. De todo modo, gostaria de assinalar que o entrelaçamento entre classe, raça e degeneração é um ponto fundamental em diversas leituras acerca da construção histórica de sistemas classificatórios – e suas atualizações interacionais – de diferenças e desigualdades (p. ex., Anne McClintock, [1995] 2010).

Kimberlé Crenshaw em 1989, referida especialmente ao Manifesto do Coletivo Combahee River, de 1977, mas herdeira da perspectiva de mulheres negras em luta contra o racismo, desde o famoso discurso de Sojourner Truth em 1851⁷³. A essas referências de fundação, Henning adiciona a história recapitulada por Avtar Brah ([1996] 2006), acerca da emergência de um feminismo negro britânico, que congregava mulheres de ascendência africana e asiática.

No que se refere à bibliografia, Henning mobiliza referências para além e mesmo antes de Crenshaw (1989, 1991), localizando a crítica à categoria “mulher” e a análise da desigualdade social articulada por gênero, raça e classe numa interlocução mais abrangente, ainda nos marcos do feminismo negro. A saber, o autor menciona as produções de Angela Davis, *Mulheres, Raça e Classe* ([1981] 2016) e bell hooks, *E eu não sou uma mulher? Mulheres negras e feminismo* ([1981] 2019), bem como Audre Lorde, *Irmã Outsider* ([1984] 2019), e Patricia Hill Collins, *Pensamento feminista negro: conhecimento, consciência e a política do empoderamento* ([1990] 2019).⁷⁴ Também com Piscitelli (2008), Henning localiza a partir dessa produção a virada do pensamento feminista, que viria a se consolidar ao longo dos anos 1980, mencionando as contribuições de Joan Scott, Marilyn Strathern, Donna Haraway e Judith Butler.⁷⁵

O artigo percorre outras categorias de classificação de como seria a produção interseccional feminista, mas fundamenta-se prioritariamente na distinção entre uma perspectiva construcionista e uma perspectiva sistêmica, ou estrutural, defendida por Baukje Prins (2006) e Adriana Piscitelli (2008). Também nesse diálogo, Henning (2015) enfatiza a importância da *agência* para uma análise interseccional, articulada a dimensões

⁷³ Nascida em 1797, Sojourner Truth, ex-escravizada e abolicionista, em seu discurso na Convenção das Mulheres de Ohio de 1851 questionou a não consideração das pautas das mulheres negras diante das falas proferidas no evento. Seu discurso se notorizou ao fazer a pergunta: “*Ain’t I a woman?*” (“Eu não sou uma mulher?”) como forma de denunciar que aquelas mulheres não falavam por “todas as mulheres”, evidenciando a invisibilidade e o não reconhecimento das mulheres negras.

⁷⁴ Saliento que todas essas referências foram traduzidas para o português e publicadas no Brasil desde 2015. Alguns dos textos contidos nessas publicações já haviam sido traduzidos de modo menos sistemático, mas com ampla divulgação, graças ao trabalho do portal do Geledés – Instituto da Mulher Negra, fundado, entre outras pessoas, por Sueli Carneiro. Importa também notar, em relação à escolha dessas autoras, não apenas suas destacadas trajetórias acadêmicas e políticas, mas também as vindas de algumas delas ao Brasil.

⁷⁵ O autor refere-se aqui a, respectivamente, “Gênero: uma categoria útil para a análise histórica” (Scott, [1988] 1990), *O gênero da dádiva* (Strathern, [1988] 2006), *Simians, cyborgs and women. The reinvention of nature* (Haraway, 1991 – do livro, foram traduzidos para português os capítulos “‘Gênero’ para um dicionário marxista”, 2004; “Manifesto ciborgue”, 2000; e “Saberes localizados”, 1995) e *Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade* (Butler, [1990] 2003). Registro os títulos e datas de publicação e tradução desses escritos todos de modo a fazer notar as diferentes temporalidades, quicá geracionais, na recepção desses amplos conjuntos de trabalhos, tão referenciais para a produção brasileira.

estruturais. Aqui o artigo propõe uma contribuição autoral de Henning, e gostaria de retomá-la de modo a refletir com o autor:

Analisando o entrelaçamento de marcadores sociais de diferença (sexualidade, idade/geração, gênero, “raça”, classe social e corporalidades) em espaços de sociabilidades homoeróticas como bares, boates, espaços públicos e em redes de sociabilidade (...), tenho analisado formas de (des)qualificação de diferenças, porém também formas não desprezíveis do que proponho chamar de “*agência interseccional*”. Ou seja, espaços de ação calcados em marcadores sociais da diferença e que se dão em resposta aos cenários potenciais de desigualdades com as quais os sujeitos se confrontam.

O cuidado mais amplo que várias autoras ressaltam, porém, (...) é o de evitar uma análise engessada no âmbito de estruturas absolutas que condicionariam identidades e subjetividades, criando sujeitos meramente subalternos, submetidos, invisibilizados, silenciados e desempoderados. É importante ressaltar, no entanto, que obviamente nem todos os sujeitos estabelecem táticas agenciais sempre bem sucedidas, assim como não se propõe aqui, de modo algum, que se ignore ou se secundarize, *a priori*, o impacto das estruturas sociais na formação de identidades, subjetividades e na própria capacidade de agência. O que se põe em primeiro plano é a relevância de se atentar igualmente para possíveis formas táticas de agência interseccional – algo que, virtualmente, ainda está em larga medida secundarizado ou mesmo apagado no campo em questão. Em outras palavras, ressalta-se a importância de atentar para os modos os quais os sujeitos potencialmente se utilizam de suas próprias marcas identitárias interseccionais (assim como na relação com os traços identitários interseccionais de outras pessoas) de modo a lidar com a *criação*, o *questionamento* e a *desconstrução social* de desigualdades.

Levando em consideração o conjunto das questões apresentadas até o momento, proponho uma noção de interseccionalidade compreendida primeiramente como relativa às formas de entrelaçamento entre os marcadores sociais da diferença e suas potenciais decorrências em termos de desigualdades sociais, assim como relativa ao desenvolvimento de táticas de resistência, questionamento e desconstrução da desigualdade, sobretudo sob distintas formas de agência interseccional. Reforça-se que a interseccionalidade, portanto, precisa ser concebida também a partir de práticas sociais decorrentes da interação conjuntural desses marcadores não apenas em seus efeitos de produção de desigualdades.

Dessa maneira, é preciso frisar que ao mesmo tempo em que a noção de interseccionalidade abre um relevante espaço para análise de contextos específicos de construção de diferenciações e de desigualdades sociais, ela pode também proporcionar uma contrapartida em termos de um potencial para analisar e por em relevo as ferramentas agenciais para “desfazer”, “desmontar” e “desconstruir” possíveis desigualdades. Essa atenção, conseqüentemente, auxiliaria a evitar o risco de uma reificação da “produção” e “construção” da diferença, vista como sinônimo de desigualdade, e a frisar a potencialidade “igualitarista” que o conceito pode prover em termos de práticas sociais no campo de distintas formas de *agência interseccional*. (ênfases originais, Henning, 2015, p. 117-118).

Aqui gostaria de ressaltar, na proposta de Henning, um ponto já aqui adiantado por Adriana Piscitelli (2012): a distinção entre as noções de agência e resistência. Muitas ações descritas em termos de agência, manipulação e mesmo desconstrução em relação a certas estruturas de desigualdade e diferença podem ter efeitos de reiteração de normatividades em relação a *outros* registros de desigualdade e diferença, como também nota o autor – quando não em relação a *essas próprias* formações sociais. Em minha dissertação de mestrado, pensando sobre interações entre diversas pessoas, com e sem deficiência intelectual, “pessoas especiais” e “normais”, chamavam minha atenção certas cenas nas quais eu notava o que nomeei de “*efeito normal*”. Resgato um trecho da dissertação:

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 (...) no restaurante do hotel, ainda antes da chegada de outros hóspedes, Rafael, um dos colegas da viagem [com deficiência intelectual], ficou sabendo (...) quem era aquele numeroso grupo de homens que acabara de chegar. Sem cerimônia, ele afirmou, rindo-se: “Eles são drogados!”. A monitora Ana [sem deficiência], 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 [ou melhor, espectro] 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 (Lopes, 2014, p. 166-167).

Meu ponto ao retomar aqui a dissertação é notar que há nessa cena, evidentemente classista, alusivamente racista, ambigualmente capacitista, a negociação de uma “*agência*

interseccional” (Henning, 2015), ou “*efeito normal*” (Lopes, 2014), mesmo que convenções e hierarquias sociais não tenham necessariamente sido retorcidas ou interpeladas. Creio, contudo, que há algo na pesquisa sobre gênero e sexualidade e suas próprias convenções, projetos e engajamentos políticos e de saber que tende a enfatizar agência em termos de manipulação crítica de normas. Saba Mahmood ([2005] 2006) nota essa tendência ao dialogar com o trabalho de Judith Butler:

Por outras palavras, o conceito de agência no pensamento de Butler desenvolve-se principalmente em contextos onde as normas são postas em questão ou são sujeitas a resignificação.

Obviamente, a elaboração de Butler da noção de agência deve ser compreendida no contexto específico das intervenções políticas pretendidas nos seus trabalhos. A prática teórica desenvolvida por Butler nos últimos quinze anos é claramente influenciada pela preocupação com a violência que a normatividade heterossexual coloca em cena e com as formas em que ela delimita as possibilidades de uma existência humana digna de ser vivida. A sua teoria da agência, portanto, deve ser entendida na sua dimensão performativa: como uma práxis política destinada a perturbar discursos dominantes de gênero e sexualidade. Uma consequência importante deste aspeto do trabalho de Butler é que a sua análise do poder das normas permanece assente num enquadramento agonístico, onde as normas suprimem e/ou são subvertidas, são reiteradas e/ou são resignificadas (...) (Mahmood, [2005] 2006, p. 135).

Estou retomando aqui, portanto, um argumento construído páginas atrás. Reitero que a ênfase analítica em práticas e interações agentivas diz respeito a certos projetos político-epistemológicos com os quais nos engajamos. A ênfase brasileira, e da antropologia brasileira, na articulação entre estudos sobre sexualidade e a noção de interseccionalidade parece particularmente produtiva para colocar em relevo os modos como a diferença atualiza-se em muitos contextos em termos de hierarquia ou desigualdade, mas também em outros tantos em termos de igualdade ou deslizamentos críticos de posições hierárquicas.

As contribuições de Biroli e Miguel (2015) e Henning (2015) ajudam a consolidar muitos pontos que vinham sendo elaborados nas discussões nacionais sobre interseccionalidade. Particularmente Biroli e Miguel ampliam o espectro percorrido até aqui rumo a outras tradições disciplinares para além da antropologia.⁷⁶ A esse respeito, volto-me para uma interlocução com a sociologia, especialmente a partir de diferentes trabalhos de Flavia Rios.

⁷⁶ Acerca de usos da interseccionalidade em outras disciplinas das humanidades e da saúde, consultar o mapeamento de Moutinho (2014).

A importância da noção de interseccionalidade para os campos da sociologia e da ciência política foi experimentada na prática em um evento realizado em 2019 na USP, o I Congresso de Estudos de Interseccionalidade nas Ciências Sociais da Universidade de São Paulo (CEICS). O evento organizou-se pela parceria de membros do Numas⁷⁷ e de dois grupos recentemente criados, vinculados aos departamentos de ciência política e sociologia na mesma universidade: o Grupo de Estudos de Gênero e Política (GEPÔ) e o Núcleo de Sociologia, Gênero e Sexualidade (NÓS) – como informam os nomes dos núcleos de pesquisa da ciência política e da sociologia, a interseccionalidade chega nessas disciplinas via teorias de gênero e feminismos.⁷⁸

No mesmo ano, a revista *Plural*, editada pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade de São Paulo, publicou seu primeiro dossiê dedicado ao tema do gênero (2019, v. 26, n.1). O título do dossiê, justamente, é “Gênero em perspectiva interseccional” e a apresentação é assinada por Flavia Rios e Edilza Sotero⁷⁹.

Seguindo a apresentação do dossiê, o primeiro texto é uma entrevista com Helena Hirata, realizada por Alexandre Martins, Iuri Cardoso, Jéssica Melo e João Filipe Cruz, discentes do PPGS/USP e integrantes do NÓS, que também compuseram a comissão organizadora do CEICS. O fechamento do dossiê é particularmente significativo: trata-se da tradução do Manifesto do Coletivo Combahee River ([1977] 2019).

⁷⁷ Letizia Tita Patriarca, Luiza Ferreira Lima e Thais Tiriba compuseram a comissão, reavivando as atividades e eventos que marcaram a experiência do Numas desde sua formação, mas que haviam perdido a assiduidade nos últimos anos.

⁷⁸ A programação do evento está divulgada via *Facebook*, disponível em <https://www.facebook.com/c.interseccionalidade/> (acesso em 17 de novembro de 2019) e as mesas foram transmitidas *online* e estão disponíveis na página de *YouTube* da FFLCH: <https://www.youtube.com/channel/UCGrOqJSWCtw1h6i1X2ixUrg/videos> (acesso em 17 de novembro de 2019).

⁷⁹ Flavia Rios é professora da Universidade Federal Fluminense (UFF) e realizou sua trajetória formativa na sociologia da USP. Também atuou por um período na UFG, vinculada ao Departamento de Sociologia. Edilza Sotero foi colega de Rios na USP. Atualmente, é professora no Departamento de Educação da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Em 2016, Rios e Sotero haviam estabelecido outra parceria em uma publicação na mesma revista. Juntas a Matheus Gato, publicaram uma entrevista com Antonio Sérgio Guimarães, orientador do trio, em um dossiê intitulado “Desigualdades e relações raciais” (2016, v. 23, n. 1), que contou com apresentação de Márcia Lima. Sotero e Rios também contribuíram para esse dossiê com um artigo e uma resenha. Destaco esses pontos pois eles sinalizam aspectos da trajetória das autoras, bem como ecoam, de forma alusiva, as observações de Moutinho (2014) acerca do campo das relações raciais no Brasil, com sua relativamente recente incorporação de um debate sobre gênero. Dos textos desse dossiê de 2016, questões relacionadas a gênero apenas aparecem com alguma centralidade na entrevista de Guimarães, quando o autor aborda seu diálogo com a feminista francesa Collette Guillaumin e sua reflexão sobre a naturalização das relações de gênero. Segundo Guimarães, essa interlocução foi um ponto de virada importante em sua produção, para que pudesse historicizar noções como cor e raça, conforme registrado em seu livro *Racismo e Anti-Racismo no Brasil* (Guimarães, 1999) – mas é curioso notar como esses temas aparecem na entrevista a partir das respostas do entrevistado e não das perguntas. A entrevista é bastante oportuna para uma reflexão sobre as intersecções entre raça, classe, gênero, etnia e religião nas reflexões do autor (Rios, Gato e Sotero, 2016).

O artigo de Rios e Sotero (2019), além de apresentar o dossiê, cumpre o papel de situar a “perspectiva interseccional” que lhe dá título. Se no texto de Piscitelli (2008), interseccionalidades e categorias de articulação foram descritas como conceitos em emergência no debate feminista e, no de Moutinho (2014), a interseccionalidade foi descrita como um campo específico nos Estados Unidos e o acionamento de certos marcadores sociais da diferença foi mapeado no Brasil como um debate em expansão, no caso de Rios e Sotero, o enquadramento – e o momento – é outro. Afirmam as autoras: “a interseccionalidade, a partir dos estudos de gênero, tem se estabelecido como paradigma *incontornável* nas ciências sociais” (minha ênfase, 2019, p.1).

O primeiro ponto que Flavia Rios e Edilza Sotero destacam acerca da interseccionalidade é em diálogo com Patricia Hill Collins (2017): compreender a categoria como efeito da tradução de ideias desenvolvidas pelos movimentos sociais para o contexto acadêmico – voltarei a esse texto de Collins. Seriam vocações da interseccionalidade, portanto, tanto a abordagem crítica à própria produção de conhecimento, quanto seu empenho como instrumento de emancipação política.

Rios e Sotero percorrem um amplo conjunto de trabalhos brasileiros e internacionais. Desde a pesquisa sociológica sobre trabalho, as autoras retomam o contraponto à noção de interseccionalidade pela de consubstancialidade. As autoras também localizam no enquadramento interseccional latino-americano as discussões no marco da teoria decolonial, em especial suas vertentes articuladas ao feminismo.⁸⁰

Além de outras referências, Rios e Sotero concedem especial atenção à produção de Lélia Gonzalez. Retomo o modo como situam a autora nesse campo:

⁸⁰ Joaze Bernadino-Costa (2015), professor de sociologia na Universidade de Brasília, é quem propõe uma aproximação entre decolonialidade e interseccionalidade, ao refletir sobre organizações políticas de trabalhadoras domésticas no Brasil. Nessa proposta, o autor cruza a leitura de Crenshaw com a do sociólogo peruano Anibal Quijano e o filósofo e semiólogo argentino Walter Mignolo (ambos com trajetórias profissionais nos Estados Unidos). Embora esses autores abordem questões relacionadas a gênero (p. ex., Quijano, 2005; Mignolo, 2017), essa não é uma categoria central de seus projetos analíticos e Rios e Sotero fazem alusão nesse trecho à perspectiva feminista decolonial da dominicana Ochy Curiel (Rosa Inés Curiel Pichardo), mobilizando sua entrevista concedida a Analba Brazão Teixeira, Ariana Mara da Silva e Angela Figueiredo (2017). Como advertem as próprias Rios e Sotero, a aproximação de Curiel ao debate sobre interseccionalidade é por meio de sua interpelação: a autora perfila rigorosas críticas à interseccionalidade e à produção de Kimberlé Crenshaw a partir da concessão de um privilégio epistêmico à noção de colonialidade e uma crítica ao desdobramento da diferença em termos de identidades. Curiel é taxativa: para ela, a noção de interseccionalidade, elaborada por uma jurista, é liberal – e estadunidense. Angela Figueiredo (2017), apresentando e comentando a entrevista, faz ressalvas em relação às críticas de Curiel, argumentando que o sentido do termo liberal diz respeito ao enquadramento jurídico dos escritos de Crenshaw e dos subsequentes usos da noção de interseccionalidade, que enfatizam uma dimensão individual na compreensão da diferença.

(...) o tema das desigualdades de raça, gênero e classe passaram a ser articulados de forma intercambiáveis pelas feministas negras no contexto da redemocratização do Brasil. Para citar um trabalho que deveria ser leitura obrigatória das ciências sociais (mas ainda não é): *Racismo e sexismo na cultura brasileira* (1984) [aqui referido como ([1984] 2019)], de Lélia Gonzalez, em que a autora traz para o centro da análise uma abordagem interseccional, que envolve múltiplas formas de opressão e dominação articuladas ao processo colonial, persistentes e duradouras, que naturalizariam as hierarquias sociais. Quando entrevistada, Gonzalez trouxe de forma mais explícita o imbricamento dessas categorias: “a mulher negra sofre uma discriminação tríplice: social, racial e sexual” (...). Seu trabalho pode ser entendido como precursor em termos das análises de gênero em perspectiva interseccional, juntamente com os trabalhos já clássicos de Angela Davis, como *Mulheres. Raça e Classe* e de bell hooks, a exemplo de *Ain't I a Woman: Black Women and Feminism*, ambos publicados em 1981.

Essas observações de Rios e Sotero encaminham o debate a duas dimensões articuladas. Por um lado, para a importância e originalidade do feminismo negro brasileiro e da produção política e intelectual de mulheres negras na discussão acerca da interseccionalidade, *desde o Brasil*. Por outro lado, para um resgate da figura de Lélia Gonzalez e sua produção a respeito da articulação entre gênero, raça e classe. É a esses dois aspectos que se dedicam outros dois artigos de Flavia Rios, nesses casos em autoria com Regimeire Maciel⁸¹ (2018) e com Alex Ratts⁸² (2016).

Em 2018, Rios e Maciel publicaram o artigo “Feminismo Negro Brasileiro em Três Tempos: Mulheres Negras, Negras Jovens Feministas e Feministas Interseccionais” na revista de estudos feministas *Labrys*. O artigo mobiliza, como sugere o título, cenas de três momentos históricos da articulação política de mulheres negras no Brasil. Não contemplarei aqui as questões que o artigo traz a respeito desses desenvolvimentos, eles sinalizam um campo de interlocução muito amplo. Meu ponto é notar como, nesses desenlaces, emerge um debate acerca de interseccionalidade constitutivamente articulado por uma militância reflexiva em relação a posição dos sujeitos que o mobilizam:

A interseccionalidade não é apenas uma ferramenta política ou um conceito útil nas ciências sociais e jurídicas. Na verdade, trata-se de uma categoria que passou a ser usada por agentes sociais para nomear sua apresentação pública. Como identidade coletiva, ela surge no Brasil

⁸¹ Regimeire Oliveira Maciel é professora do bacharelado em Políticas Públicas da UFABC e realizou a sua formação em Ciências Sociais na UFMA e PUC-SP. Desde o início da sua trajetória, tem se dedicado a questões relacionadas às ações afirmativas, educação superior e relações raciais.

⁸² Alex Ratts é professor do Instituto de Estudos Sócio-Ambientais da Universidade Federal de Goiás, onde coordena o Laboratório de Estudos de Gênero, Étnico-Raciais e Espacialidades. De forma multidisciplinar, é graduado em Arquitetura e Urbanismo (UFC), mestre em Geografia Humana e Doutor e Antropologia Social, os dois últimos títulos obtidos na USP.

junto às novas coletividades antirracistas e feministas que atuam na interface entre as redes digitais e as ruas. Não é raro no Brasil de hoje coletivos feministas periféricos ou universitários aderirem à interseccionalidade enquanto nome social.

(...) Todavia, não somente os eixos de opressão são temas dos discursos das feministas interseccionais, mas, sobretudo, a dimensão da identidade coletiva. Nesse sentido, a interseccionalidade na rede feminista analisada está relacionada diretamente à construção identitária. Importante notar que nessa rede há uma preocupação em remontar o legado dos movimentos feministas já existentes na cultura nacional há algumas décadas, dando destaque para o feminismo negro brasileiro e o norte americano, para a interlocução com grupos de mulheres lésbicas e trans, além do maior enraizamento nas comunidades e espaços de periferia. Um dos destaques importantes do acampamento interseccional foi a mesa de debates com Amara Moira, que tratou dos desafios das identidades públicas de gênero em espaços institucionais como a academia. Uma lógica argumentativa ecoava na retórica daquela coletividade, qual seja: era preciso marcar a dimensão interseccional das relações de opressão social, sem subordinar seus principais eixos: raça, classe, gênero, sexualidade, condição periférica (esta entendida enquanto territorialidade) (Rios e Maciel, 2018, s/p).

Como já assinalai, esses deslizamentos entre interseccionalidade como teoria e interseccionalidade como ferramenta política são constitutivos da própria categoria. Aqui eles retornam não apenas como fundamento histórico, mas prática política atual. Mais ainda, o uso da noção de interseccionalidade não se dá apenas como *instrumento* do embate político (Piscitelli já havia indicado isso em seu artigo de 2012), mas como *identidade* política, categoria de nomeação. “Feminismo interseccional” emerge como uma categoria em negociação com feminismo negro⁸³, mas também está presente em outras interlocuções, como no caso do feminismo asiático-brasileiro, mapeado por Laís Miwa Higa (2019, consultar também Caroline Rica Lee, Gabriela Akemi Shimabuko e Laís Miwa Higa, 2018), nas disputas do movimento LGBTI, como notou Silvia Aguião (2014) e em movimentos universitários, negros e de diversidade sexual e de gênero, como vem assinalando Stephanie Lima (2019).⁸⁴

De todo modo, a forte associação entre feminismo negro brasileiro e interseccionalidade tem levado também a revisões críticas do cânone, uma interpelação e

⁸³ Há matizes aqui, como notam Rios e Maciel (2018). Ora interseccionalidade é usada como forma de nomear a articulação política, “feminismo interseccional”, ora a abordagem, por exemplo, “feminismo negro, com práticas interseccionais”.

⁸⁴ Sobre esses desenvolvimentos, desde o campo feminista, consultar a coletânea organizada por Heloisa Buarque de Hollanda, *Explosão Feminista* (2018). Na coletânea, interseccionalidade é uma categoria que cruza muitos dos capítulos da parte 3, “Os feminismos da diferença”, que reúne feminismos predados pelos termos negro, indígena, asiático, transfeminismo, lésbico e protestante. A primeira edição da coletânea trazia nessa mesma chave um capítulo intitulado “feminismo radical”, mas ele foi removido das edições subsequentes.

reinterpretação do que seja interseccionalidade como teoria e política, quem a formula, como usá-la. Nesse registro, o reenquadramento da obra de Lélia Gonzalez parece ocupar um lugar central – e é interessante notar o sentido de interpelação dessa revisão, pois nos mapeamentos oferecidos por Adriana Piscitelli (2008) e Laura Moutinho (2014), Gonzalez não emergira como referência de destaque nos trabalhos que as autoras percorreram.

Flavia Rios e Alex Ratts publicaram em 2010 uma biografia de Lélia Gonzalez pela editora Selo Negro (Ratts e Rios, 2010).⁸⁵ Em 2016, publicaram um capítulo, com um título bastante sugestivo, na coletânea *Pensadores Negros-Pensadoras Negras: Brasil séculos XIX e XX*, organizado por Sidney Chalhoub e Flavia Magalhães Pinto: “A perspectiva interseccional de Lélia Gonzalez” (Rios e Ratts, 2016). O texto delinea aspectos biográficos da trajetória de Lélia Gonzalez, e neles localiza sua produção intelectual e política. O que gostaria de destacar é justamente o enquadramento de leitura que a dupla propõe, pelo termo “interseccional”. Resgato algumas palavras da autora e do autor que sintetizam esse argumento:

Com um trânsito fluente entre o movimento negro e o movimento feminista, Gonzalez foi crítica de ambos, mas também antecipou algumas abordagens que posteriormente se denominaram de interseccionais. (...) Essa talvez seja uma das principais motivações para o crescimento dos interesses acadêmicos e políticos na produção intelectual de Lélia Gonzalez.

(...) Podemos dizer que Lélia Gonzalez trabalhava esta proposição em três planos: entre as categorias de análise (raça, sexo e classe, entre outras), os fenômenos sociais de opressão e discriminação (racismo, sexismo e segregação, entre outros) e na articulação entre movimentos sociais (negro, feminista e homossexual, por exemplo).

(...) Em outras palavras, o desafio dela foi o de articular duas linhagens distintas do pensamento social, o de raça e classe com o de sexo e classe. É nessa correlação analítica que Lélia Gonzalez consegue antecipar no Brasil a recepção do que viria a ser chamado, uma década depois, de abordagem interseccional (Rios e Ratts, 2016).

Flavia Rios e Alex Ratts demonstram, ademais, as interlocuções internacionais, inclusive com o feminismo negro estadunidense, que mantinha a autora – mas não apenas. Aqui não se trata de atribuir às parcerias do Norte ou internacionais a autoria conceitual ou analítica, muitos trabalhos basilares e originais de Gonzalez são publicados no início dos anos 1980, antes mesmo da publicação de alguns dos grandes livros do feminismo

⁸⁵ Em 2006, Alex Ratts havia publicado o livro *Eu sou Atlântica: Sobre a Trajetória de Vida de Beatriz Nascimento*, editado em parceria entre Imprensa Oficial e Instituto Kuanza, com prefácio de Sueli Carneiro. A obra de Beatriz Nascimento também vem sendo revisitada nas interlocuções que aqui percorro.

negro estadunidense.⁸⁶ Rios e Ratts igualmente notam que Gonzalez colaborou com variadas publicações, fossem aquelas organizadas por movimentos feministas, negros e homossexuais, fossem as produzidas nos contornos institucionais da academia, marcadamente de esquerda e com orientação democrática. Essa é uma sinalização que indica conexões analíticas e interlocuções disciplinares entre diferentes tradições de pesquisa e ativismo.⁸⁷

O reenquadramento do trabalho de Lélia Gonzalez, em termos do que se tem construído como uma nova e incontornável chave para os estudos sobre diferença – seja via teoria de gênero, seja via estudos sobre sexualidade, relações raciais ou colonialidade –, em termos de interseccionalidade, não é um empenho a que se dedicam apenas Flavia Rios e Alex Ratts.⁸⁸ Outras autoras e autores contribuem, tanto com uma reinterpretação brasileira da noção de interseccionalidade, quanto com um reposicionamento de Gonzalez no cânone acadêmico nacional. Em relação a ambos os pontos, o artigo “Racismo e sexismo na cultura brasileira” parece representar um nó central, ou, como descrevem Rios e Sotero, uma “leitura obrigatória das ciências sociais”. O artigo fora inicialmente apresentado pela autora no Simpósio Psicanálise e Política, realizado na PUC do Rio de Janeiro, e em seguida no encontro anual da Anpocs, em ambos os casos em 1980 (consultar Ratts e Rios, 2010). Em 1984, o texto foi publicado no anuário *Ciências Sociais Hoje*, também da Anpocs, e recebeu mais uma edição, bem mais recente, na coletânea *Pensamento Feminista Brasileiro: formação e contexto*, organizada por Heloisa Buarque de Hollanda em 2019.⁸⁹

⁸⁶ Acerca de sua circulação internacional, Luiza Bairos argumenta que: “Até a metade dos anos 80, Lélia talvez tenha sido a militante negra que mais participou de seminários e congressos fora do Brasil, sempre levando um discurso forte, provocativo e emocionado sobre a política racial brasileira, contribuindo para revelar a democracia racial como mito. Nos Estados Unidos e em vários países da África, da América Central, do Caribe e da Europa estivemos presentes através dela. E com ela aprendemos outros modos de pensar a diáspora africana, sintetizada em sua proposta da categoria *amefricanidade* para definir a experiência comum dos negros nas Américas” (Bairros, 1998, p. 349). Sobre a noção de amefricanidade, além do artigo de Bairos e das produções de Ratts e Rios, consultar especialmente Cláudia Pons Cardoso (2012, 2014).

⁸⁷ A esse respeito, destaco também a atuação de Gonzalez no Conselho Editorial do famoso jornal *Mulherio*, lembrada por Mariza Corrêa – embora a autora descreva Gonzalez como “uma militante do Movimento Negro, Lélia Gonzales” (2001, p. 26). Para uma apreciação detalhada da trajetória da autora, que inclui essa inserção de Gonzalez no jornal, consultar a biografia (Ratts e Rios, 2010), bem como a reunião de sua obra em *Primavera para rosas negras* (Gonzalez, 2018).

⁸⁸ Vale mencionar uma questão sobre a trajetória da autora: Lélia Gonzalez faleceu em 1994 de um infarto do miocárdio, aos 59 anos. Ou seja, sua produção foi interrompida bruscamente, no preciso momento em que ela parecia se voltar para uma dedicação ainda mais intensa ao trabalho acadêmico. Registro também que, seis meses depois de seu falecimento, já em 1995, Beatriz Nascimento foi assassinada pelo marido de uma amiga, a quem defendia (Ratts e Rios, 2010).

⁸⁹ Hollanda organizou duas coletâneas sobre pensamento feminista em 2019, a somar com *Explosão Feminista*, do ano anterior (Hollanda, 2018). Se a coletânea de 2018, editada pela Companhia da Letras,

Em 2018, Carla Akotirene lançou *O que é interseccionalidade*, na coleção Feminismos Plurais, coordenada por Djamila Ribeiro, pelas editoras Pólen e Sueli Carneiro. Akotirene realizou mestrado e cursava o doutorado em Estudos Interdisciplinares de Gênero, Mulheres e Feminismos, pela Universidade Federal da Bahia. Angela Figueiredo assina a orelha do livro. A escrita do livro partiu de um curso ministrado, no mesmo ano, pela própria Kimberlé Crenshaw na University of Wisconsin para o Coletivo Angela Davis, da Universidade Federal do Recôncavo Baiano. O livro mobiliza centralmente uma bibliografia escrita por feministas negras estadunidenses e brasileiras, embora não exclusivamente. De todo modo, há uma significativa ênfase numa dimensão política e subjetiva da produção analítica.

Das numerosas leituras percorridas por Akotirene, resalto um aspecto importante: a elaboração de interseccionalidade enquanto um referencial circunscrito, por meio da identificação de sua arquitetura conceitual e da delimitação de fronteiras e críticas a esse paradigma. A abundância de referências à interseccionalidade também leva Akotirene a argumentar que se trata de um “modismo acadêmico”, mas não somente.

Em relação aos contornos do que seja interseccionalidade, a autora faz referência a Crenshaw, especialmente sua famosa metáfora do cruzamento de avenidas⁹⁰:

A interseccionalidade visa dar instrumentalidade teórico-metodológica à inseparabilidade estrutural do racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado – produtores de avenidas identitárias em que mulheres negras são repetidas vezes atingidas pelo cruzamento e sobreposição de gênero, raça e classe, modernos aparatos coloniais. (...) A interseccionalidade impede aforismos matemáticos hierarquizantes ou comparativos. Em vez de somar identidades, analisa-se quais condições estruturais atravessam corpos, quais posicionalidades reorientam significados subjetivos desses corpos, por serem

visava reunir novas (e muitas) vozes feministas, entre arte, cultura, política e universidade, *Pensamento Feminista Brasileiro: formação e contexto* e *Pensamento Feminista: conceitos fundamentais* (Hollanda, 2019a, 2019b), editados pela Bazar do Tempo, trazem referências estabelecidas, “clássicas”. É curioso como, em *Pensamento Feminista*, as únicas autoras brasileiras a figurar na seleção de 17 contribuições sejam Sueli Carneiro e Lélia Gonzalez, com textos agrupados junto aos de Audre Lorde, Gayatri Spivak, Patricia Hill Collins e Gloria Anzaldúa, em seção intitulada “Primeiras interpelações”. Em *Pensamento Feminista Brasileiro*, Carneiro e Gonzalez compartilham com Beatriz Nascimento a seção “Interseccionalidades: pioneiras no feminismo brasileiro”.

⁹⁰ Crenshaw aciona essa metáfora ao discutir as leis anti-discriminação estadunidenses, criticando as: “(...) limitações conceituais de análises unívocas que a interseccionalidade desafia. O ponto é que mulheres negras podem enfrentar discriminação em múltiplas formas e isso só levanta uma contradição se tivermos como pressuposto que suas reivindicações de que estão excluídas devam ser unidirecionais. Discriminação, como o trânsito em um cruzamento [*intersection*], pode correr em uma direção, mas também em outra. Se um acidente acontece em um cruzamento, ele pode ser causado por carros vindos de várias direções e, às vezes, de todas elas simultaneamente. Analogamente, se uma mulher negra é atingida por estar nesse cruzamento, suas feridas podem ter sido resultado de discriminação sexual e de discriminação por raça” (1989, p. 149).

experiências modeladas por e durante a interação das estruturas, repetidas vezes colonialistas, estabilizadas pela matriz de opressão, sob forma de identidade (Akotirene, 2018, p. 19 e 43-44).

Aqui, mais uma vez, ressoa a crítica de Baukje Prins (2006), Adriana Piscitelli (2008) e uma série de outros trabalhos posteriores acerca da ênfase nas questões de opressão e desigualdade, desdobrada por autoras como Jasbir Puar (2013) em termos de identitarismo.⁹¹ Em relação a esses tópicos, em minha interpretação, Akotirene – que não mobiliza os textos brasileiros de Piscitelli ou Moutinho, tampouco os de Biroli e Miguel ou Henning, mas sim tanto Puar como Ratts e Rios – escreve:

(...) o termo [interseccionalidade] demarca o paradigma teórico e metodológico da tradição feminista negra, promovendo intervenções políticas e letramentos jurídicos sobre quais condições estruturais o racismo, o sexismo e violências correlatas se sobrepõem, discriminam e criam encargos singulares às mulheres negras. (...)

Sensibilidade analítica – a interseccionalidade impede reducionismos da política de identidade – elucida as articulações das estruturas modernas coloniais que tornam a identidade vulnerável, investigando contextos de colisões e fluxos entre estruturas, frequência e tipos de discriminações interseccionais.

(...) frequentemente e por engano, pensamos que a interseccionalidade é apenas sobre múltiplas identidades, no entanto, a interseccionalidade é, antes de tudo, uma lente analítica sobre a interação estrutural [entre racismo e sexismo] em seus efeitos políticos e legais. (2018, p. 59 e 63)

Sublinho, portanto, que, neste enquadramento sugerido por Akotirene, a interseccionalidade, caracterizada como uma “sensibilidade analítica”, opera no sentido da intervenção e interpelação em regimes de saber e estruturas de poder, como uma forma de prática – desdobro essa perspectiva na seção final deste capítulo.

O texto de Akotirene também oportuniza adiantar um ponto em relação a deficiência, que ajuda a justificar o enquadramento que eu mesmo proponho. Enfatizando

⁹¹ Jasbir Puar oferece significativas restrições e críticas à noção de interseccionalidade, e defende o uso da noção de “agenciamentos”, *assemblages* – uma proposta paralela também àquela de Danièle Kergoat, de “consustancialidade”. A referência para a categoria agenciamento são os mil platôs de Gilles Deleuze e Félix Guattari. Jasbir Puar argumenta que haveria um excessivo identitarismo ou essencialismo na operação metodológica da interseccionalidade, especialmente conforme a categoria se traduz entre variados contextos ativistas, acadêmicos, de políticas públicas e nacionais. Particularmente, Puar oferece uma crítica à noção unitária, individualista e liberal de sujeito que emergiria do emprego da interseccionalidade. Como alternativa, a noção de agenciamentos emergiria da interlocução de estudos feministas com os da ciência e tecnologia, ajustando o foco para a materialidade das relações – a expoente dessa vertente seria Donna Haraway –, em vez dos sistemas classificatórios, práticas representacionais ou de nomeação. Em linhas sucintas, o argumento aqui seria: “Despreocupados com a formação do sujeito, porém por diferentes razões, esses estudiosos feministas dos estudos da ciência e da tecnologia, influenciados pelo pensamento deleuziano, têm se voltado para a matéria corpórea, alegando que a sua liminaridade não é passível de ser capturada pelo posicionamento interseccional do sujeito. Esses estudiosos preferem a noção de que os corpos são agenciamentos instáveis que não podem ser decompostos de forma inconspícua em formações identitárias” (Puar, 2013, p. 354).

a importância estrutural do “racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado”, a autora delineia uma teoria que está atenta a raça, classe, gênero e sexualidade, em termos de categorias de diferença e desigualdade. Carla Akotirene sinaliza que há aí, no entanto, uma disputa de interpretações, conforme, por um lado, há quem defenda que essas sejam categorias analíticas e políticas fundamentais para a compreensão das mais variadas dinâmicas e outras pessoas que argumentem mais pela observação dos processos de diferença e desigualdade num registro mais contextual, sem “hierarquias de opressões”. Interessa-me salientar um trecho específico do texto a esse respeito, pois ele é revelador da importância dos léxicos políticos e analíticos que empenhamos para a compreensão e transformação de tais dinâmicas:

Dr. Carlos Moore, na obra *Racismo & Sociedade: novas bases epistemológicas para entender o racismo*⁹², censura atuações neoidentitárias, quando inobservam as estruturas do racismo e sexismo. Na perspectiva do autor, tentarmos equiparar racismo a opressões emergentes como gordofobia, preconceitos contra feios ou bullying, significa desconsiderar o racismo como uma estrutura de dominação documentada em pelo menos 4 mil anos de existência (Akotirene, 2018, p. 38).

É meu argumento, com *Deficiência na Cabeça*, que a emergência da noção de deficiência enquanto categoria política, subjetiva, identitária, administrativa, analítica etc. oferece uma interpelação produtiva a essa compreensão. Mantendo raça, gênero, sexualidade e *deficiência* na cabeça, eu sugeriria que essas formas de opressão que a autora cita, que têm uma forte escala interacional, mesmo que também dimensões estruturais, são justamente efeitos articulados ou interseccionais do racismo e sexismo, e também capacitismo. A noção de “feiura”, por exemplo, é densamente constituída por critérios de raça e deficiência.

Entre 2018 e 2019 foram publicados dois livros que reuniram trabalhos de muitas pesquisadoras e pesquisadores do Numas, carregando em seus títulos a noção de marcadores sociais da diferença – categoria sem impacto no mapeamento de Akotirene. Em comemoração aos (mais ou menos) 10 anos do Numas, em 2018 Gustavo Santa Roza Saggese, Marisol Marini, Rocío Alonso Lorenzo, Júlio Assis Simões e Cristina Donza Cancela organizaram a coletânea *Marcadores Sociais da Diferença: gênero, sexualidade,*

⁹² A referência completa é a MOORE, Carlos. *Racismo & Sociedade: novas bases epistemológicas para entender o racismo*. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2007.

raça e classe em perspectiva antropológica. A publicação saiu pela Terceiro Nome e Editora Gramma, na coleção Antropologia Hoje, dirigida por José Guilherme Magnani.

O livro foi o segundo produto de uma parceria entre USP e Universidade Federal do Pará (UFPA), materializada pelo projeto Procad “Raça, Etnicidade, Sexualidade e Gênero em Perspectiva Comparada”, que vigorou entre 2008 e 2013, com financiamento Capes. O primeiro livro levou o mesmo título que o projeto, e foi organizado por Cancela, Moutinho e Simões, publicado em 2015.

Ambas as coletâneas reuniram pesquisas em andamento ou concluídas de pesquisadores e pesquisadoras em diferentes momentos de carreira. Os dois livros também trouxeram prefácios e apresentações que percorreram não somente os textos reunidos, mas também fizeram apontamentos sobre a noção de marcadores sociais da diferença. No caso da coletânea mais recente, o texto “Numas, 10 anos: um exercício de memória coletiva”, de Heloisa Buarque de Almeida, Júlio Assis Simões, Laura Moutinho e Lilia Schwarcz literalmente levanta a pergunta: “E, afinal, o que são marcadores da diferença?” (2018, p. 19). E responde:

“Marcadores sociais da diferença” foi uma maneira de designar como diferenças são socialmente instituídas e podem conter implicações em termos de hierarquia, assimetria, discriminação e desigualdade. É nesse sentido que entendemos como a problemática dos marcadores remete à tradicional preocupação da antropologia com a “diferença” e com a relatividade: não como atributo inerente a humanos e não-humanos, mas como efeito da operação de complexos sistemas de conhecimento e relações sociais.

Dessa perspectiva, a diferença é constituída por meio de taxonomias e classificações que acentuam certos sentidos de diferença, ao ponto de tomá-los como corriqueiros, “dados” ou “naturais”, enquanto outros são subestimados ou circunstancialmente esquecidos. O suposto é assim uma noção ampla de processo social, como o meio pelo qual critérios de diferenciação são definidos, disputados, atribuídos, incorporados, reelaborados, combatidos. Diferenças instituídas socialmente não acarretam necessariamente desvantagens ou desníveis de prestígio, poder e riqueza; com frequência, porém, são marcadas por desigualdades no plano das representações sociais, que dão respaldo a posições e relações de assimetria, exclusão e iniquidade (Fry, 2012)⁹³. Além disso, categorias classificatórias podem atravessar ou circular por diferentes domínios de relações, interseccionando-os. Categorias de gênero e sexualidade, com frequência, se inscrevem em matrizes classificatórias de cor e raça, constituindo uma linguagem poderosa para expressar hierarquias e desigualdades sociais mais amplas. (Almeida, Simões, Moutinho e Schwarcz, 2018, p. 19-20).

⁹³ A referência é a FRY, Peter. Diferença, desigualdade discriminação. In: SOUZA LIMA, Antonio Carlos (org.). *Antropologia e direito: temas antropológicos para estudos jurídicos*. Rio de Janeiro/Brasília: Contra Capa/LACED/ABA, 2012. pp.227-233.

Sobre a trajetória dessa compreensão, o quarteto que autora o texto sinaliza especialmente a originalidade dos trabalhos de Mariza Corrêa, Verena Stolcke, Peter Fry e Néstor Perlongher, ou seja, a antropologia produzida na Unicamp entre os anos 1970 e 1980. O termo “marcadores sociais da diferença”, nessa formulação, é identificado pela primeira vez na versão em inglês do artigo de Verena Stolcke, “Sexo está para gênero assim como raça para etnicidade?” (1991) e no artigo “Sobre a invenção da mulata” de Mariza Corrêa (1996).

Além disso, em relação à adoção do termo para nomear uma linha de pesquisa na USP a partir de 2006, bem como o Núcleo de Estudos dos Marcadores Sociais da Diferença (Numas), Almeida et al. referem-se à produção estadunidense sobre interseccionalidade, tal como já apontada aqui, resgatando também os pontos dos artigos de Piscitelli (2008) e Moutinho (2014).

O texto, contudo, tem outras dimensões e seções: ele localiza a emergência do núcleo no cenário acadêmico e político dos anos 2000, bem como descreve as trajetórias das quatro pessoas que o assinam, seus encontros e interlocuções entre si e em outros contextos institucionais e caminhos de pesquisa. Nesse trajeto, a noção de “marcadores” emerge tanto como uma agenda compartilhada de investigação, quanto como uma ferramenta para cruzar diferentes frentes de pesquisa. Ou seja, enquanto referencial analítico, marcadores sociais da diferença parece ser, à semelhança mais uma vez de interseccionalidade, uma categoria de interlocução e de convite à contextualização dos empreendimentos de pesquisa.

O que gostaria de ressaltar acerca do enquadramento produzido por esse texto – que, em verdade, é assinado por minha orientadora e duas professoras e um professor com quem cursei disciplinas, de quem ouvi valiosas arguições e recomendações conforme estiveram em minhas bancas de qualificação e defesa, enfim, quatro pessoas cuja produção escrita, intelectual e afetiva foi para mim absolutamente formadora –, portanto, é que, na junção entre pesquisas sobre raça, gênero, sexualidade, classe *e deficiência*, a noção de marcadores não vem exatamente como um referencial teórico ou metodológico pronto:

Não há cânone nem uniformidade no modo como a abordagem dos “marcadores sociais da diferença” tem aparecido em nossa produção. Não há, tampouco, como estabilizar uma lista fechada de categorias que operam como marcadores, pois estas dependem das possibilidades de

leitura, interpretação e análise que se apresentam e se reconhecem no contexto de cada pesquisa (Almeida et al., 2018, p. 23).

No ano seguinte ao lançamento da “coletânea do Numas”, como passamos a apelidar, Luis Felipe Hirano, Maurício Acuña e Bernardo Fonseca Machado organizaram mais uma coletânea, dessa vez intitulada *Marcadores sociais das diferenças: fluxos, trânsitos, intersecções* (2019). A publicação saiu pela Imprensa Universitária, editora da UFG, universidade onde Hirano passara a atuar a partir de 2014 e Machado se vinculou entre 2018 e 2019. Hirano, Acuña e Machado são egressos do PPGAS/USP e tiveram importantes engajamentos nas atividades do Numas, desde sua criação, bem como seguiram os três atuando na reflexão e circulação da noção de marcadores sociais da diferença.

A coletânea conta com um prefácio de Lilia Schwarcz que retoma, com diferentes ênfases uma série de questões também elaboradas em seu texto de autoria compartilhada por Almeida, Moutinho e Simões (2018). Na apresentação pelos organizadores (Hirano, Acuña e Machado, 2019), eles registram que a coletânea é fruto de um conjunto de encontros em eventos acadêmicos nos Estados Unidos, bastante ocupados por pesquisadoras e pesquisadores do Brasil, bem como por contribuições de outras pessoas integrantes do Numas e do Ser-Tão, Núcleo de Estudos e Pesquisas em Gênero e Sexualidade da Universidade Federal de Goiás⁹⁴.

Os trabalhos reunidos na coletânea versam sobre assuntos variados, bem como são plurais as estratégias metodológicas e fontes de pesquisa. Dedico-me ao texto “Marcadores sociais das diferenças: rastreando a construção de um conceito em relação à abordagem interseccional e a associação de categorias”, de Luis Felipe Hirano.

O interesse de Hirano é por acompanhar os usos da noção de “marcadores sociais da diferença”, atento ao modo como ela vem sendo utilizada no Brasil, – e, nesse empenho, contribuir com sua consolidação. Nesse enquadramento, as noções de “interseccionalidade” e de “associação de categorias” (este último, um deslizamento do termo “categorias de articulação”, usado por Piscitelli, 2008, para descrever a “abordagem construcionista” de Avtar Brah e Anne McClintock) aparecem como chaves para a interpretação do entrecruzamento de diferenças. Ou seja, nas palavras de Hirano, “marcadores” seria uma categoria particularmente interessante a um debate realizado

⁹⁴ O núcleo Ser-Tão, da UFG, é composto por diversas pesquisadoras e pesquisadores, inclusive Carlos Eduardo Henning e Luis Felipe Hirano. Os dois últimos também compõem o quadro da comissão editorial da Coleção Diferenças, pela qual a coletânea foi lançada.

desde o Brasil, que articula distintas perspectivas e tradições, agrupadas sob as duas mencionadas noções.⁹⁵ Nesse sentido, o autor prioriza a interlocução com artigos aqui também presentes, a saber, Almeida et al. (2018), Henning (2015), Moutinho (2014) e Piscitelli (2008).

Como Henning (2015), Hirano (2019) situa seu interesse pelo debate acerca de marcadores a partir de sua pesquisa de doutorado, bem como de demandas realizadas por estudantes em suas experiências como docente. Essa é uma observação muito importante, em minha leitura, acerca do modo como este variado campo de interlocução vem se constituindo. Em certo sentido, ele é efeito de muitos elementos que conspiram em direções semelhantes. No caso, por um lado, o interesse de docentes, pesquisadoras e pesquisadores acerca da compreensão articulada da diferença é notável e é o que constrói a tradição que percorro nesta tese, ou as tradições. Por outro lado (em nada oposto), o interesse por debates acerca da diferença encontra em discentes um forte interesse, que vem tanto de seus engajamentos militantes – como mostram, por exemplo, Rios e Maciel (2018) –, quanto do enfrentamento de suas posições de sujeito quando ingressam no ambiente acadêmico – sublinho nesse sentido a densa introdução de Valéria Alves de Souza à sua dissertação de mestrado (2014), bem como o artigo de Paulo Sérgio da Costa Neves, Laura Moutinho e Lilia Schwarcz (2019)⁹⁶.

Mobilizando um amplo leque de referências, o artigo se estrutura em quatro principais seções, que exprimem a perspectiva que o anima. Primeiramente, Hirano dedica-se a percorrer “O entrecruzamento de categorias: alguns apontamentos históricos”. Mais uma vez aqui, há menção ao manifesto do Coletivo Combahee River e outros

⁹⁵ Essa avaliação também é feita por Lilia Schwarcz em seu prefácio ao livro: “O conceito [marcadores sociais da diferença] também viajou com os autores dessa coletânea, sendo apresentado em diferentes congressos e fazendo-o multiplicar-se a partir de seus diferentes objetos de pesquisa. Essa foi talvez uma atitude ‘de autoria’, no sentido de que os integrantes destas Mesas, GT, Encontros pretendiam de alguma maneira conferir ‘aos marcadores sociais de diferença’ uma *origem* brasileira; não enquanto autoria única, mas como uma área teórica muito desenvolvida no país” (2019, p. 13).

⁹⁶ Acerca do artigo, registro algumas observações: as autoras e autor cotejam três acontecimentos paralelos, todos ocorridos em 2015: (1) o movimento *Rhodes must fall*, organizado por estudantes da University of Cape Town, na África do Sul, que reivindicavam a retirada do *campus* de uma estátua de Cecil Rhodes, um dos maiores representantes do colonialismo inglês na África Austral; (2) a ocupação da reitoria de Princeton University, nos Estados Unidos, por estudantes que protestavam contra homenagem a Woodrow Wilson na nomeação de um dos prédios do *campus*, em função de seu apoio às políticas de segregação racial no sul dos Estados Unidos; e (3) a implementação de reserva de vagas para pessoas pretas, pardas e indígenas, em todos os cursos de pós-graduação *strictu-sensu* pela Universidade Federal de Goiás, fruto da organização de trabalhadoras e trabalhadores e, principalmente, discentes da instituição (em 2016, a política foi estendida às demais universidades federais brasileiras) (Neves, Moutinho e Schwarcz, 2019). A rápida observação de Hirano acerca da politização e das demandas que lhe são feitas em sala de aula é reveladora de um processo mais abrangente e é interessante mais uma vez lembrar que o pesquisador, bem como Henning, começou a lecionar na UFG precisamente em 2014, um ano antes do processo debatido por Neves, Moutinho e Schwarcz.

anteriores históricos. Hirano cita Angela Davis como uma das autoras importantes e precursoras da noção de interseccionalidade nos Estados Unidos, entre os anos de 1970 e 80 e, no Brasil, destaca a produção de Lélia Gonzalez, remetendo-se à leitura de Flavia Rios e Alex Ratts (2016). Apoiando-se em artigos como os de Moutinho (2014), Carrara e Simões (2007) e Facchini (2016), Hirano situa uma série de interlocuções nacionais que se caracterizam pelo entrecruzamento de categorias de diferença, com importante ênfase nos estudos de gênero e sexualidade, de norte a sul do país.

Voltando também à forma de organização do campo proposta por Prins (2006), desdobrada por Piscitelli (2008) e adotada por Henning (2015), Luis Felipe Hirano entende que há, no campo internacional e destacadamente anglófono, uma distinção de abordagem entre o “paradigma interseccional”, que o autor descreve com Kimberlé Crenshaw e Patricia Hill Collins, que seria sistêmico, e a “associação de categorias” de Anne McClintock e “perspectiva interseccional” de Avtar Brah, que seriam abordagens construcionistas. O que se diferencia na abordagem de Hirano para esses trabalhos é o modo curioso com que o autor persegue a mobilização da expressão “marcadores sociais da diferença” e suas variações, como “marcadores sociais” ou simplesmente “marcadores”. Retomo a síntese que ele apresenta de seus achados:

O que a visada conjunta desses trabalhos permite depreender até aqui é que o termo *marcador*, com maior ou menor frequência, é utilizado como um auxiliar do paradigma interseccional, tanto pela abordagem sistêmica de Kimberlé Crenshaw e Patrícia Hill Collins quanto pela construcionista de Avtar Brah e também na perspectiva da associação de categorias de Anne McClintock. Nenhuma dessas autoras busca definir tal noção, mas seus usos variam: 1) Crenshaw, Collins e Brah mobilizam a palavra marcador e outras derivadas, por vezes, como sinônimo de raça, gênero e classe, entre outras categorias; 2) Crenshaw compreende que os marcadores de gênero, raça e classe estão no eixo das opressões; 3) Collins utiliza o termo marcador em referência a atributos raciais, de classe e de cidadania, entre outros, que expressam vantagens e desvantagens dentro de uma matriz de dominação; 4) Brah e McClintock entendem que o marcador expressa opressões, desigualdade e diferenças, mas abrem maior espaço a agência dos/as agentes em suas análises (Hirano, 2019, p. 42).

O subtítulo seguinte do texto de Hirano dedica-se a pensar como essas noções circulam no Brasil. O autor argumenta que, à diferença dos Estados Unidos e Inglaterra, onde os debates em tela foram forjados entre disciplinas jurídicas, sociologia e estudos culturais e de gênero, no Brasil a maior acolhida de tais perspectivas seria na antropologia, ao que emenda: “Essa diferença de percepções baliza uma maior adesão a uma perspectiva construcionista e antiessencialista na discussão sobre o entrecruzamento de

categorias” (Hirano, 2019, p.42). O levantamento realizado por Laura Moutinho (2014), contudo, não nota a mesma concentração: os usos das categorias em foco navegam, no Brasil, entre antropologia, sociologia, saúde, avaliação de políticas públicas e direito – embora esses campos se cruzem muito e por vezes as delimitações disciplinares não expressem muitas distinções de fato. Creio, contudo, que a avaliação de Hirano se articula ao debate sobre agência e ao modo como certas formulações de identidade disciplinar na antropologia compreendem o trabalho etnográfico e a perspectiva da alteridade como de ordem contra-sistêmica. Certamente, além disso, pesam aí as diferenças de conformação e escala desses campos acadêmicos entre os países.

Seguindo sua atenção aos termos, Hirano retoma a origem da expressão “marcadores sociais da diferença” nos trabalhos de Stolcke (1991) e Corrêa (1996). A hipótese do autor, contudo, é que essas são formulações *sui generis* em relação à noção estadunidense de interseccionalidade tal como trabalhada por Crenshaw, Hill Collins ou Brah. Essa hipótese se baseia na interlocução preferencial de Stolcke com antropólogas como Henrietta Moore, e de Corrêa com Ann Laura Stoler (1989) e Angela Gilliam e Onik’a Gilliam (1995)⁹⁷. A esses elementos, Hirano adiciona que a interpretação dos trabalhos de Crenshaw, Collins e Brah teriam uma disseminação mais tardia no Brasil. Se, de fato, a *disseminação* no Brasil foi tardia, a recepção não foi: ela estava, como já demonstrei, literalmente ao lado da publicação das Gilliam. Refiro-me ao “Dossiê Mulheres Negras”, de 1995, que trazia um artigo de Luiza Bairros percorrendo densamente os trabalhos de Hill Collins. Como notou Laura Moutinho (2014), o número da *REF* veio a dialogar com o lançamento, no ano seguinte, da edição dedicada a “Raça e Gênero” pelos *Cadernos Pagu*, justamente onde está situado o artigo de Corrêa.

Faço essas observações pois, se concordo com a observação de Hirano de que há relativamente poucas referências recíprocas entre essas produções, discordo que elas possam ser entendidas como diálogos paralelos. Se, por um lado, no Brasil, os debates sobre gênero e raça eventualmente ocupavam os mesmos espaços – tanto os dossiês das revistas como os eventos que os ocasionaram – as referências (mais ou menos) internacionais parecem apontar num sentido semelhante. Ou seja, parece-me haver ênfases e trajetórias intelectuais (formações, economias de referências e citações)

⁹⁷ Há muitos cruzamentos aqui: de fato, uma das referências centrais de Ann Laura Stoler era a própria Verena Stolcke, à época, Verena Martinez-Alier. Angela e Onik’a Gilliam igualmente fazem referência à autora. No caso das últimas duas, há um forte diálogo com o campo das relações raciais no Brasil e uma nota de agradecimento a Matilde Ribeiro.

distintas, mas elas compartilham contextos. A própria Verena Stolcke assinalou algo nessa direção em uma entrevista recentemente concedida a Silvana Nascimento e Monica Franch (2017). Comentando o período em que vivera no Brasil, a autora relembra um debate que se realizava entre feministas de classe média, acerca das trabalhadoras domésticas que empregavam e as dificuldades de se pensar a categoria “mulher” como fundamento para um engajamento político e emenda: “São as mulheres negras, do Coletivo Combahee River, que realmente levantam e denunciam o que depois se vai chamar de interseccionalidade, já desde 1976. (...) Era uma época tão agitada!” (Nascimento e Franch, 2017, p. 130).

Ainda a esse respeito, creio ser fundamental considerar aqui as políticas de saber, especialmente as políticas de citação, que povoam a prática acadêmica. São muitos os trabalhos que se dedicaram a isso, às revisões de cânones e observação de apagamentos. Mariza Corrêa, por exemplo, debateu fartamente essa questão (1997). Também leio parte do esforço registrado nos trabalhos de Flavia Rios e Alex Ratts nessa direção. bell hooks (1995) expressou com eloquência algumas dessas problemáticas, que Valéria Alves de Souza (2014) traduziu para o contexto acadêmico brasileiro e da USP em sua dissertação de mestrado.

Meu ponto não é atribuir mais ou menos originalidade às feministas negras ou ao debate antropológico supostamente sem predicados. Trata-se de afinar a atenção à conjugação de elementos analíticos, teóricos, institucionais e políticos que esse conjunto de trabalhos propõe, levando em conta os contextos nacionais e acadêmicos em que se produzem.

É revelador, por exemplo, notar que, se nos Estados Unidos uma geração de feministas negras ingressou e manteve-se na pós-graduação, seguindo com a discussão sobre interseccionalidade conforme sua elaboração engajada e suas traduções, no Brasil, figuras de destaque que noto nessa interlocução passaram a ocupar posições distintas. Em relação às autoras referidas aqui, Lélia Gonzalez faleceu em 1994, Beatriz Nascimento foi assassinada em 1995. Luiza Bairros, que publicara em 1995 um artigo que talvez seja um dos mais originais tradutores do campo estadunidense para o brasileiro, seguiu uma trajetória de política institucional, chegando a ser ministra-chefe da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial do Brasil entre 2011 e 2014, cargo que Matilde Ribeiro ocupara entre 2003 e 2008. A atuação intelectual e política de Sueli Carneiro é notável e amplamente divulgada, mas me parece que não tanto referenciada na antropologia – ao menos até recentemente. Esse cenário tem se alterado fortemente na academia brasileira,

especialmente com a ampliação das políticas de ação afirmativa no Ensino Superior – mas não somente. Essas políticas também têm incorporado pessoas com deficiência e seus primeiros efeitos começaram a ser mapeados, desde a antropologia, por Nádia Meinerz.

Ainda nesse sentido, resgato mais um ponto do texto de Hirano, que indica esse elemento geracional da noção de marcadores sociais da diferença, conforme ela se enraíza em contextos institucionais no Brasil:

(...) o uso mais disseminado do termo marcadores sociais da diferença ocorre a partir dos anos 2000 e, com maior incidência, após a primeira década do século XXI. Isso ocorre, provavelmente, por efeito da criação de linhas de pesquisa e grupos em programas de pós-graduação em antropologia, cujos títulos incluem o termo marcadores sociais da diferença na Universidade de São Paulo (USP) e na Universidade Federal de Goiás (UFG), ou cuja descrição o inclui, como nos programas da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Universidade Federal do Ceará – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira (UFC-Unilab), Universidade Federal do Piauí (UFPI), Universidade Federal do Paraná (UFPA) e Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS). Vale notar que, no Programa de pós-graduação em Antropologia Social da Unicamp e no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais também da Unicamp, é o conceito de *associação de categorias* que é adotado, respectivamente, pelas linhas de pesquisa Sexualidade, Gênero e Corpo, e Estudos de Gênero (Hirano, 2019, p. 44-46).⁹⁸

Encerro este percurso pelos debates nacionais acerca de interseccionalidade e marcadores sociais da diferença acompanhando um último texto, desta vez de autoria estadunidense, mas publicado no Brasil.

Em 2017, a revista *Parágrafo*, editada pela FIAM-FAAM, publicou o artigo “Se perdeu na tradução? Feminismo negro, interseccionalidade e política emancipatória”, de Patricia Hill Collins. Não há indicação na publicação, tampouco localizei em buscas, uma versão original em inglês, mas Collins proferiu uma palestra com quase o mesmo título em Pennsylvania State University, no Rock Ethics Institute, em 2012. Trata-se de uma leitura sugestiva para encerrar o percurso, pois oferece um balanço dos trânsitos e traduções da noção de interseccionalidade nos Estados Unidos, referência tão amplamente presente no que percorri.

Hill Collins descreve a interseccionalidade como uma intervenção nos regimes de conhecimento, uma sorte de tradução:

⁹⁸ Em notas de rodapé que aqui omiti, o autor oferece um detalhamento dessas informações por programa de pós-graduação.

A interseccionalidade conecta dois lados de produção de conhecimento, a saber, a produção intelectual de indivíduos com menos poder, que estão fora do ensino superior, da mídia de instituições similares de produção de conhecimento, e o conhecimento que emana primariamente de instituições cujo propósito é criar saber legitimado (2017, p. 7).

Em seguida, ao retomar a emergência da discussão acerca de interseccionalidade, a autora abre uma seção intitulada “Feminismo Negro nos Estados Unidos e Origens do Movimento Social de Interseccionalidade”. Chamo a atenção aos termos originais pela descrição de interseccionalidade como um *movimento social*, e não um conceito.⁹⁹ Hill Collins localiza a emergência desse movimento nos Estados Unidos entre os anos 1970 e 1980, a partir das *políticas* feministas negras. Do mesmo modo que muitas outras revisões do campo, a autora menciona o manifesto do Coletivo Combahee River ([1977] 2019) como um marco fundamental, mas não como ponto de origem, e sim uma cristalização de debates que ocorriam desde anos anteriores ainda nos Estados Unidos, que ganhavam diversas versões escritas, entre panfletos, poesia, coletâneas, ensaios e outras obras.

Essas observações não são sem importância. A disputa entorno do que se entende por interseccionalidade é também uma disputa acerca de como e quem produz saber e como e por onde ele circula. Nas convenções acadêmicas das ciências sociais, citar um artigo de Kimberlé Crenshaw (1991) ou um manifesto escrito amplamente referenciado e fundamentado também em leituras acadêmicas faz mais sentido que localizar numa obra de literatura ou uma peça de teatro a concepção de uma categoria analítica. O enquadramento que Hill Collins faz ao descrever interseccionalidade como movimento político e observar que ele se *traduz* conforme navega em direção à prática de pesquisa acadêmica, faz com que os movimentos políticos não sejam exatamente a *história* do conceito, mas sua *substância* (ou ânimo, ou ontologia, como se queira). Quero dizer, há algo na noção de interseccionalidade que chama a atenção para *os sujeitos* que a articulam, que a mobilizam. A disputa por originalidade não é somente uma “briga de paternidade” – no caso, maternidade –, ela é constitutiva desse campo de saber, pois o saber articulado é compreendido como um efeito da perspectiva de quem o articula. Retomarei estes pontos na última seção deste capítulo. Por ora, registro a importância tanto da conexão entre sujeito e o conhecimento que tal sujeito produz, mas também ressalto que há disputa por originalidade, mas ela não é disputada simplesmente “entre

⁹⁹ Note-se que aqui estamos em outra compreensão do campo em relação às revisões que situam interseccionalidade como um conceito da teoria feminista ou dos estudos de gênero, por exemplo. Também é distinta da caracterização “feminismo interseccional”.

pares”. A partir da análise crítica da articulação de sistemas de opressão, a posição das mulheres negras – e destacadamente, na cena a que Hill Collins se refere, lésbicas – é compreendida de forma densa, tanto como vítimas da articulação de sistemas de opressão que conspiram elaboradamente por seu apagamento ou silenciamento, quanto como agentes críticas a essas intersecções, versadas nas complexas articulações entre raça, classe, gênero e sexualidade. Mas Collins observa: essa não é uma prerrogativa de determinados sujeitos, mas um efeito de uma correlação de forças contextual nos Estados Unidos:

Dada a diminuição da história de mulheres de ascendência africana, é tentador conferir às afro-americanas a descoberta de uma interseccionalidade ainda não nomeada [a autora se refere ao momento anterior à sistematização da noção de interseccionalidade por Crenshaw]. No entanto, é evidente que nos Estados Unidos as mulheres afro-americanas faziam parte de um movimento mais amplo de mulheres, em que mexicanas e outras latinas, mulheres indígenas e asiáticas estavam na vanguarda de reivindicar a inter-relação de raça, classe, gênero e sexualidade em sua experiência cotidiana. O coletivo Combahee River não estava sozinho ao propor essas ideias. Nos Estados Unidos, por exemplo, latinas estavam engajadas em lutas intelectuais e políticas similares, ao criarem espaço para seu empoderamento dentro dos limites dos movimentos sociais que, como na política afro-americana, eram moldados por um nacionalismo patriarcal (2017, p. 8-9).

Collins, então, descreve interseccionalidade como um evento geracional.¹⁰⁰ Por um lado, uma experiência vinda de engajamentos com movimentos sociais desde os anos 1970 e, especialmente, com a articulação entre diferentes movimentos sociais. Por outro lado, algumas das mulheres que tiveram essa experiência foram passando a ingressar em ambientes acadêmicos, nas mais diversas posições – Collins faz referência a June Jordan, Audre Lorde e Angela Davis.¹⁰¹

Nesse processo, Collins atribui um lugar singular a Crenshaw. Ela identifica a emergência, anterior à formalização do termo interseccionalidade, de uma interlocução interdisciplinar reunida pela categoria “estudos sobre raça, classe e gênero”, que foi incorporando também pesquisas acerca de sexualidade, deficiência, idade, etnia e

¹⁰⁰ Geração neste caso definitivamente não se relaciona a idade, mas ao compartilhamento de certos processos históricos.

¹⁰¹ Collins registra: “Quando mulheres de cor que seguiram engajadas em movimentos sociais entraram para a academia, trouxeram com elas as *sensibilidades* dos movimentos. Elas também encontraram normas acadêmicas que, de muitas formas, eram antiéticas para as suscetibilidades dos movimentos, por exemplo, enquadrar a política como sendo partidária e não-objetiva” (minha ênfase, 2017, p.9).

religião, mas que ainda não teria nomenclatura. É *nessa* interface que entra a contribuição de Crenshaw:

Histórias da emergência da interseccionalidade costumam clamar que a intelectual feminista afro-americana Kimberlé Crenshaw “cunhou” o termo interseccionalidade no artigo *Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color*, publicado na *Stanford Law Review* (Crenshaw, 1991). Como uma teórica crítica da temática racial e advogada, Crenshaw não foi uma militante nos movimentos sociais, mas estava intimamente familiarizada com o trabalho por justiça social dos movimentos. Nesse sentido, Crenshaw foi idealmente posicionada na convergência dos estudos de raça/classe/gênero na academia, assim como na centralidade de iniciativas de justiça social para a mudanças legais e sociais que fizeram avançar argumentos da interseccionalidade (Collins, 2017, p.10).

O referido artigo (Crenshaw, 1991), portanto, representaria uma virada por traduzir um debate em eloquentes termos acadêmicos, e seria, a partir daí, vastamente citado como ponto de origem da noção de interseccionalidade nos Estados Unidos. Collins (2017, p. 11) interpreta o sucesso da publicação de Crenshaw em função de cinco elementos fundamentais. (1) Foca-se nas experiências de “*women of color*”, em termos de “ponto de vista”, ou “*standpoint*”, ou seja, trata-se de pensar conjuntamente opressão e criação. (2) Crenshaw situa a si própria no texto, identificando-se como “feminista negra”, ou “*Black feminist*”, posicionando a si e seu corpo em termos epistemológicos e políticos, “Experiência e conhecimento corporificado são valorizados, assim como o tema da responsabilidade que acompanha tal conhecimento” (idem). (3) Argumenta que categorias isoladas não dão conta de compreender as experiências de “*women of color*”, senão por sua articulação. (4) O artigo expressa um compromisso fundamental com a justiça social, o que faz com que Collins levante a provocação: “Por que escrever esse artigo sobre mulheres de cor e violência, se não oferecer alguns *insights* para iniciativas de justiça social?”, e a arremate: “Ironicamente, a análise de sistemas de poder interseccionais é secundária à razão primária de melhoria social, nesse caso, melhoria social para mulheres de cor e para todo mundo, por consequência” (idem). (5) Crenshaw enfatiza a dimensão relacional do projeto interseccional: “mulheres de cor, que se desenvolveram nos movimentos sociais atuais, perceberam que essa questão das relações era crucial – não era suficiente ter um inimigo em comum, ao contrário, tiveram que descobrir padrões de interconexão” (idem) – daí, inclusive, a escolha pela categoria guarda-chuva “*women of color*”: há um horizonte de formação de coalizões políticas.

Na avaliação de Patricia Hill Collins, nem todos esses elementos se mantiveram conforme a noção de interseccionalidade se afastou de sua elaboração militante e comprometida com a justiça social rumo à uma explosão de usos acadêmicos, nas mais variadas disciplinas e num cenário estadunidense profundamente neoliberal. Nesse processo, a autora destaca a importância da noção de interseccionalidade para os estudos de gênero e a teoria feminista, bem como para os estudos pós-coloniais (observe que é nesta altura que Collins faz referência a Anne McClintock, [1995] 2010). Igualmente, a autora destaca o papel das coletâneas na divulgação, consolidação e circulação do paradigma da interseccionalidade – o que observamos também no Brasil.

Patricia Hill Collins encerra o artigo com uma seção que carrega uma provocação em seu título: “Se perdeu na tradução?”:

A incorporação da interseccionalidade na academia tem sido impressionante, mas assim como o artigo de Crenshaw sugere, essa incorporação também levanta questões sobre quais dessas ideias migraram para as instituições acadêmicas norte-americanas e quais não. Liberdade, equidade, justiça social e democracia participativa devem constituir as ideias centrais do feminismo, lutas por direitos civis, assim como o movimento pacifista e sindical, mas como essas ideias encontraram lugar em uma academia cada vez mais neoliberal? (2017, p. 14).

Em minha percepção, essa é uma pergunta que aproxima profundamente o debate interseccional da perspectiva antropológica. Esses horizontes políticos de transformação, que Collins enquadra como objetivos primários da noção de interseccionalidade (liberdade, equidade, justiça e democracia) também são temas caros à antropologia – em ambos os casos, tratam-se de projetos político-disciplinares contemporâneos. Na antropologia, por um lado, as noções de liberdade, equidade, justiça e democracia são categorias interrogadas por uma série de investigações antropológicas, realizadas em diferentes momentos. Por outro lado, a mesma disciplina, além de tomar tais noções como perguntas para a investigação etnográfica, muitas vezes as assume como horizontes políticos em seu projeto de conhecimento. Há certas suposições, ora mais, ora menos consensuais e nomeadas, de que a perspectiva antropológica deve estar comprometida com os interesses dos sujeitos junto aos quais se produz pesquisa e esses interesses são muitas vezes descritos em termos de equidade, justiça etc. Nesse sentido, que diz mais respeito à *estrutura* da disciplina e seus contornos éticos que aos conteúdos de suas investigações, argumentaria que estamos menos no terreno da antropologia da moral, que

da moral da antropologia (ou, como nomeou Fassin, antropologia moral, 2008; sobre isso, consultar também Debert, 2004, e Moutinho, 2017).

Sem dúvida, não há projeto de saber que não tenha dimensão normativa, que não se situe no tempo e no espaço, estabelecendo conexões e alianças e projetando futuros desejados. Hill Collins defende que o horizonte da interseccionalidade deve se basear em noções de justiça social e políticas emancipatórias – categorias chave, de fato, desde a elaboração da interseccionalidade como uma noção acadêmica nos Estados Unidos, na interface com disciplinas jurídicas e a elaboração de políticas públicas. A respeito desses horizontes, contudo, gostaria de retomar as palavras de Alison Kafer, autora do livro *Feminist, Queer, Crip*:

Nunca consultei vidente ou médium; eu nunca perguntei a uma cartomante por sua bola de cristal. Ninguém jamais procurou respostas nas folhas de meu chá, ou presságios em meus astros, e as palmas de minhas mãos permanecem não lidas. No entanto, as pessoas têm contado o meu futuro há anos. Não precisam de biscoitos da sorte ou cartas de tarô: minha cadeira de rodas, cicatrizes de queimaduras e mãos retorcidas aparentemente dizem tudo o que precisam saber. Meu futuro está escrito no meu corpo (2013, p.1).

Com a aproximação de Kafer aos debates de Hill Collins não proponho sugerir que democracia participativa ou justiça social não sejam valores a partir dos quais desenhar nossos engajamentos político-científicos. A questão é notar que nossos (sejam quem forem esses “nós”) projetos políticos são também projeções temporais que fazemos desde nossos corpos – e, portanto, nossas posicionalidades sociais, nossos saberes. A perspectiva antropológica, embora possa muitas vezes estar firmemente comprometida com a criação de um mundo mais igualitário, mais livre, mais justo, não pode prescindir de investigar quais são os sentidos de tais valores e de que modo eles operam quando são vividos, pois muitas vezes produzem efeitos contraditórios ou paradoxais. Os *horizontes políticos dos projetos de saber* (o que não são duas coisas distantes, note-se que, em ambos os casos, tratam-se de metáforas de futuro, “horizonte” e “projeto”) tornam-se mais inteligíveis conforme compreendemos as posicionalidades dos sujeitos que os elaboram, que os vivem, que são neles rememorados ou citados etc.

Com essas notas, encaminho-me à próxima seção. Intitulei-a “Uma interpelação pela deficiência”, no sentido de que se trata de explicitar o que estava na minha cabeça na escrita das páginas deste Capítulo 1: evidenciar as articulações que gênero, raça e sexualidade, ou que o referencial da interseccionalidade ou marcadores sociais da diferença guardam – ou podem desenvolver – com a temática da deficiência.

Se entendi corretamente, interseccionalidade e marcadores sociais da diferença, enquanto projetos políticos e intelectuais, habitam fronteiras: entre ativismos e academias, entre diferentes movimentos sociais, entre diversas tradições acadêmicas. Ou seja, o empenho é efeito de um tempo, no qual a linguagem dos direitos e das violências aproxima raça, gênero, sexualidade *e deficiência* em termos dos processos sociais, políticos, morais e subjetivos que lhes dão corpo, bem como do esforço por circular entre os referenciais teóricos e engajamentos políticos que historicamente se construíram arregimentados por essas categorias – nem sempre em articulação, nunca em isolamento. Frente a esse cenário, no qual deficiência parece-me uma categoria central, procuro na próxima seção oferecer argumentos que justifiquem tal percepção. No limite, esse é o argumento ou projeto central da tese, percorrido em seus diferentes capítulos e abordagens multissituadas: deficiência é diferença e, enquanto tal, é interseccional.

1.3. Uma interpelação pela deficiência

Deficiência está por toda parte na história, uma vez se comece a procurar por ela, mas está notavelmente ausente das histórias que escrevemos.

– Douglas Baynton, em “Disability and the Justification of Inequality in American History” (2001, p. 52)

Paradoxalmente, a imagem mais importante da deficiência talvez seja não haver imagem alguma.

– Leslie Swartz, em *Able-Bodied: scenes from a curious life* (2010, p. 112).

Gostaria de voltar-me agora, frente ao referencial percorrido nas últimas seções, à noção de deficiência. Sublinho que procuro aqui acompanhar uma disputa pela interpretação de cânones disciplinares. Nesse sentido, é fundamental notar que deficiência não é uma categoria presente na bibliografia percorrida, senão a título de exemplo da amplitude do rol de marcadores sociais da diferença. Contudo, a hipótese com que trabalho ao colocar deficiência na cabeça, é de que ela está lá e pode ser identificada, uma vez comecemos a procurar por ela – ou, em outros termos, podemos produzi-la como chave de interpretação.

Nesta seção, portanto, faço algumas ponderações acerca do enquadramento de deficiência num paradigma interseccional, ou como marcador social da diferença. Esse é um esforço coletivo a que temos nos dedicado nessa agenda de pesquisa, em relação ao qual é fundamental a interlocução na produção e consolidação de certos eixos de análise. Se marcadores e interseccionalidade se constituem (também) como ferramentas para a pesquisa, espero ter deixado evidente o argumento de que isso se fundamenta no acúmulo de reflexões em relação a essas questões. Neste sentido, esta seção estrutura-se mais como interpelação ao referencial percorrido até aqui que como proposta propriamente dita. Meu argumento nestas páginas baseia-se em tomar a contrapelo duas recomendações fundantes do trabalho com marcadores sociais da diferença na antropologia.

A primeira recomendação é que, na pesquisa sobre diferença, voltemos a atenção para “diferenças que fazem diferença” (Crenshaw, 2002), ou “relações de relações” (Almeida et al., 2018) tal como se apresentam nos cenários de pesquisa. Empiricamente, essa recomendação significa o adensamento descritivo para que daí se notem quais são as categorias socialmente relevantes *naqueles contextos*, por eles produzidas ou que deles emergem. Essa é uma recomendação que faz par com a perspectiva antropológica e o trabalho etnográfico, seja em suas versões mais clássicas (Evans-Pritchard, [1976] 2005;

Clifford Geertz, [1973] 1989), seja em reflexões disciplinares contemporâneas (José Guilherme Magnani, 2002; Eduardo Viveiros de Castro, 2002; Almeida et al., 2018).

Em ambos os casos, entre marcadores e antropologia, uma questão fundamental me parece ser: o que notamos, o que procuramos, o que perguntamos quando fazemos pesquisa? Diversas pesquisas antropológicas, inclusive aquelas sobre diferença, são realizadas em contextos nos quais não há nenhuma pessoa com deficiência aparente, ou há poucas. Dessa escassez, resulta que muitas vezes se tira a conclusão: deficiência nesse cenário não é uma “diferença que faz diferença”. Pergunto-me: um contexto no qual não há nenhuma mulher, ou nenhum homem, não é um contexto profunda e constitutivamente marcado por gênero? Essa pergunta pode soar inocente, mas ela deve ser tomada em relação ao percurso da última seção: a vasta e robusta tradição de estudos de gênero e políticas feministas sem dúvida permite que se reconheça gênero em uma série de relações que, de outro modo, restariam inobservadas. O convite de *Deficiência na Cabeça* é colocar em prática reflexões como a que esta pergunta ocasiona.

O argumento, portanto, é que deficiência pode muito bem não *parecer* estar nos contextos de pesquisa com os quais nos engajamos, se não tivermos recursos analíticos para reconhecê-la. Recorro a um breve exercício imaginativo: pergunto, o que há na guerra? Guerra é uma categoria central da história das nações e das dinastias europeias. Na história da antropologia, conforme Keith Otterbein (2000), a temática da guerra, ou *warfare*, constrói-se a partir de um par de oposições, entre a figura do “selvagem pacífico” e do “selvagem guerreiro” – oscilando, nos trabalhos que fundam a perspectiva disciplinar, entre uma abordagem evolucionista e uma abordagem relativista. O que estaria em jogo nesses primeiros trabalhos, que Otterbein localiza entre os anos 1920 e 1960, é justamente refletir sobre os impactos do colonialismo e da constituição de Estados nacionais, enquanto a Europa passava por duas grandes guerras. Na guerra há nação.

Muitos trabalhos, a partir de uma perspectiva de gênero ou feminista passam a pensar guerra segundo outros enquadramentos. Jacklyn Cock é uma das autoras que contribuem com essa reflexão, desde a África do Sul, colocando em evidência a profunda conexão cultural entre virilidade e militarismo: “o cerne do treinamento militar é inculcar agressividade e equipará-la a masculinidade” (1993, p.53). Na guerra há gênero.

Em 1982, Henri-Jacques Stiker publica *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique* – sugestivamente traduzido para o inglês em 1999 como *A History of Disability* –, que traz como argumento que a Primeira Guerra Mundial opera uma quebra fundamental em relação ao que chamamos de deficiência, inaugurando um

paradigma de reabilitação na compreensão da variação de formas e funções corporais. Na guerra há deficiência.

Outro exemplo, que dialoga com o da guerra, é o do esporte. Recentemente, pesquisas sobre esportes incorporam perspectivas de gênero (Mariane Pisani, 2018), outras, perspectivas sobre deficiência (Joon Ho Kim, 2013). Isso é efeito não só da atenção ao “esporte feminino” ou às “competições paradesportivas”, que levaram aos gramados, quadras, pistas e piscinas mulheres e pessoas com deficiência. Com a observação de que o esporte masculino sem deficiência excluía mulheres e pessoas com deficiência, passou a ser possível notar que lá também, no “esporte” (universal, sem predicados), havia muito de gênero e deficiência em operação.

Ou seja, há aspectos pertinentes à análise do social que eventualmente não emergirão dos contextos de pesquisa, não porque lá não estejam, mas por causa dos enquadramentos disciplinares, teóricos, analíticos de nossas perspectivas: o modo como elaboramos nossos problemas de pesquisa, as fronteiras que definimos para aquilo que chamamos de “campo”, o que chamamos de “categorias nativas” e o que chamamos de “categorias analíticas”. Quando gênero, por exemplo, desliza entre categoria nativa e analítica, ele vira recurso interpretativo e político que permite interpelar um “campo” no qual quem faz pesquisa, tantas vezes desde uma perspectiva feminista, também está situada ou situado.

Minha trajetória de pesquisa acerca da temática da deficiência, em muitos sentidos, produziu-se por essa tensão: a questão da deficiência, enquanto categoria empírica e analítica, em minha experiência de mestrado, era algo que vinha de meu repertório e não daquele de quem encontrei na condução da pesquisa, que a recente convenção disciplinar chama de “interlocutores” – usavam-se termos como “pessoas especiais”, “ter problema”. Ou melhor, a questão da deficiência, vinha do repertório que pude construir com “outros interlocutores”: pesquisadoras e pesquisadores dos estudos sobre deficiência – a começar por Debora Diniz e seu convite à reflexão em *O que é deficiência* (2007). Isso me levou a reenquadrar o “campo”, incluir nele a interpelação à “teoria” e nele me posicionar como sujeito.

Ainda nessa seara, há outras dimensões posicionais. Anahí Guedes de Mello (2019), por exemplo, tem retomado a história de uma autora clássica da antropologia, Ruth Benedict, e refletido sobre os sentidos de sua surdez em sua trajetória e sua produção. Adriana Dias (no prelo) discute as condições de acessibilidade não apenas das instituições de ensino e pesquisa, mas *dos campos de pesquisa etnográfica*, o que

promove uma intervenção crítica acerca de como pensamos o que seja o espaço público, o espaço da pesquisa, o corpo de quem pesquisa. Marco Antonio Gavério (2017b), também nesse sentido, sugere um provocativo deslizamento da máxima do ativismo de pessoas com deficiência: “nada sobre nós sem nossos corpos”. Essas antropólogas e o sociólogo *defiças* (termo afetoso e político usado entre circuitos deficientes), cujas produções têm sido radicalmente interpeladoras, desenham um projeto e práticas de saber que colocam em relevo que, por vezes, aquilo que se nota “em campo”, não vem nem do que o “campo” apresenta, nem do que a “teoria” nos faz procurar, mas das posicionalidades sociais e corporalidades que encarnamos. Nessa frente, que toma deficiência como categoria analítica e de diferença, é raro que se mobilize, por exemplo, a imagem da deficiência como sinônimo de falta, “este texto está deficiente”, não porque há um policiamento de linguagem, mas porque os sentidos pejorativos, vexatórios e subalternizantes da deficiência estão em disputa também subjetiva.

No debate sobre marcadores sociais da diferença e interseccionalidade, esse conjunto de questões estava presente na noção de perspectiva feminista ou *feminist standpoint*, que ganha variadas formulações por autoras do feminismo negro estadunidense (Collins, [1990] 2019; Crenshaw, 1991) e brasileiro (Gonzalez, [1984] 2019; Bairros, 1995; mais recentemente, Ribeiro, 2017), que sinalizam com força a diferença que faz quando sujeitos marcados por categorias de diferença assumem autorias. Este de fato parece ser um problema bastante original da produção feminista, antirracista, daquela que enfrenta o colonialismo e também da anticapacitista e *defiça*.

Nos mitos de criação do campo de estudos sobre deficiência, a politização da autoria está igualmente presente. É justamente a criação de organizações *por* pessoas com deficiência, e não *para* pessoas com deficiência que leva à substancialização do campo disciplinar.

Cumprir, neste ponto, a importância analítica e política da contribuição de pessoas com deficiência para a pesquisa social: não só em função de seu lema, elaborado pela militância sul-africana, “nada sobre nós sem nós”, mas também porque o engajamento de pessoas com deficiência na pesquisa sobre temas marcados *ou não* pela categoria contribui com o adensamento analítico sobre processos sociais que não necessariamente se notavam – a deficiência pode estar onde sequer se a procurava.¹⁰²

¹⁰² Adriana Dias (no prelo) oferece uma sensível reflexão acerca destes pontos a partir de sua localização como antropóloga com deficiência estudando grupos neonazistas.

Assim, se a primeira leitura a contrapelo que sugeri ao referencial dos marcadores sociais da diferença foi à recomendação de analisar a diferença a partir das categorias que emergem “do campo”, a segunda diz respeito à famosa metáfora de Anne McClintock ([1995] 2010), que sumariza os fundamentos da análise interseccional: as categorias de diferença não se encaixam como peças do brinquedo Lego. Concordo que não o fazem. As classificações concernentes a raça e gênero, por exemplo, combinam-se de modos tão complexos que a interseccionalidade apresenta-se como um *projeto* – ou, como defende Carla Akotirene (2018), como uma *sensibilidade analítica* – e não apenas um referencial de pesquisa pronto.

Contudo, se não há homologias, há analogias. Com deficiência na cabeça, um tema não só invisibilizado, inaudibilizado, trancafiado, como também não raro ignorado ou hostilizado, eu diria: se não é lego, parece – e não só parece, mas manusear as peças traz contribuições importantes. Ou, melhor, a diferença não só é constitutivamente articulada, ela se produz por analogia. Pensamos com categorias de gênero ao abordar raça: “os negros”, “os brancos”. Pensamos com categorias de raça para expressar gênero: “as mulheres” são brancas até que se indique que não o são – “as mulheres negras”; “o homem” é universal e, enquanto tal, branco. Ou seja, a produção da diferença por categorias classificatórias é engendrada por paralelos comparativos que operam efeitos de elipse, reiteração, silenciamento, hipervisibilidade.

A categoria “homem” não tem deficiência. Não é à toa que, no longo percurso descrito na seção anterior, deficiência não emergiu como categoria, senão enquanto um exemplo pouco desenvolvido. Tende-se a supor, da posição sem deficiência da autoria não marcada (que não se assume como deficiente), que deficiência é um tema “dos outros” – pertinente a asilos e hospitais, escolas especiais e clínicas de reabilitação.

As metáforas da produção de conhecimento são fundamentadas na rejeição, quando não na desqualificação da deficiência. Um texto “incompleto”, um texto “que falta uma parte”, é um texto “incompetente”, ou, na melhor das hipóteses, “parcial” – jamais será soberano no reino da “genialidade” (categoria, por sinal, que constava no título da obra *Gênio Hereditário*, de Francis Galton, o “pai” da eugenia). Todas essas são metáforas que mobilizam o repertório da deficiência, e certo repertório residual da diferença – aquela que persiste sendo moralmente reprovada sem que fira sensibilidades públicas compartilhadas.

Deficiência, como categoria analítica e política, funda-se pela analogia. Na emergência dos estudos sobre deficiência, a teoria feminista e a reflexão sobre gênero

foram estruturantes para a elaboração, nos anos 1970 na Inglaterra, do famoso modelo social da deficiência, cujo fundamento era pensar que o sexo está para o gênero, como a lesão está para a deficiência. Esse foi um paradigma estratégico a partir do qual deficiência passou a ser sistematicamente reivindicada como um problema de ordem social e sociológica¹⁰³. Na tradição sul-africana, a reflexão sobre raça, desigualdade e segregação foi igualmente basilar para a organização do ativismo: as pessoas com deficiência na África do Sul só seriam livres se todas as pessoas da África do Sul fossem livres do sistema de segregação racial. Desde os anos 2000, análises que abordam deficiência em termos de diferença, segundo suas articulações interseccionais, proliferam entre as pesquisas sobre o tema – desenvolvo todos esses pontos na Parte 3 desta tese.

Além das analogias e articulações políticas e interpretativas entre raça, gênero, deficiência e sexualidade, há um substrato histórico que tanto as ocasiona como as justifica. Embora cada categoria conte com sua ontologia ou historicidade próprias, elas se inscrevem na explicação naturalizada da desigualdade social por um processo histórico relativamente compartilhado, entre os campos das “ciências do homem” do século 19, eugenia, criminologia, antropometria, sexologia e outras vertentes disciplinares com severos efeitos sociais – do desenho das cidades ao controle de fronteiras nacionais, de políticas de encarceramento e segregação a políticas de esterilização.

Historicamente, os nomes aqui são muitos. Eugenia é um deles, dispositivo de sexualidade é outro, império ou colonialismo adicionam ainda outras conexões. O que chamamos contemporaneamente de raça, gênero, sexualidade e deficiência emerge de um mesmo processo histórico, no rescaldo do liberalismo e da crença na unidade do gênero humano e sua igualdade de jure como explicações naturalizadas das desigualdades de fato.

A respeito dessas elaborações eugenistas da diferença, Lennard Davis evidencia a associação quase indiferenciada entre raça, classe e deficiência na figura da “debilidade mental”:

Um dos focos centrais da eugenia foi o que era amplamente chamado de “debilidade mental”. Esse termo incluía baixa inteligência, doença mental e até “pauperismo”, uma vez que baixa renda era equiparada a “relativa ineficiência”. Da mesma forma, certos grupos étnicos foram associados a debilidade mental e pauperismo (Davis, 2010a, p.10).

¹⁰³ Vale notar que, assim como a noção de interseccionalidade – nos contornos que lhe oferece Patricia Hill Collins (2017) –, o *modelo social da deficiência* é um paradigma e uma prática política que se traduz em elaboração conceitual (Shakespeare, 2010).

Acerca da mesma categoria de “débil mental”, “*feeble-minded*”, Susanne Klausen, analisando os discursos eugenistas presentes na primeira revista sul-africana especializada em medicina, *The South African Medical Record* (1903-1926) assinala:

Os [que se interpretava como] sintomas comuns de degeneração racial na África do Sul, eles [os médicos eugenistas] acreditavam, seriam evidências de que a debilidade mental estava aumentando. O termo “os débeis mentais” era, de fato, uma categoria flexível que incluía supostas deficiências, mentais e, muitas vezes, físicas e morais, e possuía vários significados, dependendo do contexto. (...) o debate sobre a debilidade mental funcionou como um local de luta pelo significado da “boa cidadania” e “adequação” à humanidade aos brancos. (Os africanos não tinham lugar nesta discussão) (Klausen, 1997, p.36).

O que a cena científica das diferenças do século 19 performa é a inscrição de desigualdades sociais na carne, na moral, na pele, no sexo, no intelecto, nos desejos, nas aptidões e potenciais das pessoas, organizando-as em termos estatísticos e intervenções variadas, fazendo “da própria natureza uma cúmplice no crime da desigualdade política” (Condorcet, *apud* Gould, [1980] 1991, p.5). Um argumento que atravessa muitos trabalhos sobre gênero, raça, sexualidade e *deficiência* é que as ciências racistas (Lilia Schwarcz, 1993), sexistas (Thomas Laqueur, [1990] 2001) e capacitistas (Davis, 2010a) da modernidade produziram narrativas biologizantes que inscreveram no corpo das pessoas as diferenças sociais que elas viviam em função de estruturas de desigualdade. Ao longo do século 20, essa linguagem de diferença foi se transformando e, aquelas categorias de subalternização foram sendo ressignificadas, organizando-se em termos de diferença positiva e identidade.

A partir daqui, então, ofereço um percurso por algumas indagações atentas aos repertórios de linguagem que mobilizamos ao nos referir à deficiência. O esforço objetivo, justamente, reunir recursos para contribuir à produção de inteligibilidade sociológica e investigativa, recorrendo a analogias entre formas de diferença.

Um ponto fundamental certamente é entender, afinal, a *que* nos referimos quando usamos essa categoria. A primeira pergunta que levanto, então, é: se os marcadores sociais da diferença são sistemas classificatórios, permeáveis e articulados, como pensar deficiência em termos de sistema?¹⁰⁴

Nos casos de gênero, raça e sexualidade, temos um termo abrangente que nomeia o sistema e categorias hierarquizadas que o descrevem, de modo mais ou menos binário.

¹⁰⁴ Mobilizo aqui alguns argumentos que apresentei em outra oportunidade (Lopes, 2019a).

Por exemplo, raça nomeia um sistema classificatório, as classificações negra e branca distribuem-se hierarquicamente, eventualmente incorporando-se, no Brasil, indígena ou asiática. Gênero nomeia outro sistema classificatório, sexualidade, outro. Como observado na seção anterior, categorias classificatórias como “mulata” (Corrêa, 1996, Gilliam e Gilliam, 1995) evidenciam a precariedade de se tomar esses sistemas em termos isolados – de todo modo, raça, gênero e sexualidade referem-se a distintos enquadramentos da diferença.

Qual seria o termo análogo em termos de deficiência? A pergunta tem muitas dimensões, mas de saída gostaria de oferecer uma resposta pela negativa: não é corpo ou corporalidade. Na analítica da diferença, tudo e nada podem estar no corpo. Quer dizer, raça é corpo, mas não só; gênero é corpo, mas não só; sexualidade é corpo, mas não só. Reduzir deficiência a corpo seria realizar uma operação semelhante à redução dessas outras categorias. Movendo-se nessa direção, Adrienne Rich escreve, em 1986, um texto chamado “Notas por uma Política de Localização”, e defende:

Talvez precisemos de uma moratória para a expressão “o corpo”. [...] Quando eu escrevo “o corpo”, eu não vejo nada em particular. Ao escrever “meu corpo”, eu mergulho em experiências vividas, particularidade: eu vejo cicatrizes, desfigurações, descolorações, danos, perdas, assim como vejo o que me dá prazer. [...] Pele branca, marcada e com cicatrizes de três gravidezes, uma esterilização eletiva, artrite progressiva, operações em quatro juntas, depósitos de cálcio, nenhum estupro, nenhum aborto, longas horas em uma máquina de escrever [...] e assim por diante (1986, p. 215).

O fragmento acima assinala que o debate sobre corporalidades pode sinalizar uma *experiência* em um *registro da diferença*. Os sinais que Rich escolhe para narrar seu corpo nitidamente aludem a sua trajetória como mulher feminista, branca, acadêmica e que enfrenta a passagem do tempo e as marcas que ela traz a seu corpo – eu diria, sinais de *deficiência*. Sugiro, então, que em relação à deficiência pode ser instigante manter o termo marcado, o polo hierarquicamente desprivilegiado, para nomear o sistema classificatório: raça, gênero, sexualidade e *deficiência*.¹⁰⁵

Essa sugestão, contudo, abre mais uma pergunta: se ter deficiência é ocupar o polo marcado de um sistema classificatório, qual é o termo que designa o polo não marcado?

¹⁰⁵ Esse é um debate em aberto. Minha sugestão aqui tem a ver com o enquadramento desta tese e com este momento do texto. Anahí Guedes de Mello oferece muitos outros recursos, Marco Antonio Gavério também, em seus numerosos textos a que faço referência. Voltarei a esse tema, a partir de expressões como “corponormatividade” ou “normalidade corporal” no Capítulo 5 desta tese.

Convido quem lê a fazer o exercício de uma pausa para pensar intuitivamente, caso essa não seja uma reflexão já realizada: como chama quem não tem deficiência?

Ofereço sugestões disparadoras de reflexão: “não deficiente”, “normal”, “capaz”? “Corponormativo”? “Sem deficiência”?

As respostas a essa classificação no Brasil são plurais e contextuais, ainda não há consensos.

A ausência de consensos, inclusive, é uma marca dos sistemas classificatórios de diferença, na medida em que eles são vividos contextualmente. O que estabiliza seus termos são determinados enquadramentos: ativistas, culturais, institucionais, administrativos, acadêmicos.

Outro nó classificatório no léxico da deficiência diz respeito à própria posição marcada: ter deficiência ou ser deficiente? Diferentemente de raça, gênero e sexualidade, o vocabulário acerca de deficiência sugere um termo de posse em relação a um atributo. No Brasil, já se usou o termo “pessoa de cor”, em inglês esse termo segue com sentidos renovados. No registro normativo, no Brasil, usa-se o termo “pessoa com deficiência” – por uma série de motivos, entre eles, a afirmação da humanidade dos sujeitos marcados pelo termo (historicamente tão estigmatizado), aliada à compreensão de que a deficiência é *um* dos atributos das pessoas, entre outros tantos, por vezes percebidos como mais significativos (Diniz, 2007, Mello, 2014, Gavério, 2015).¹⁰⁶ Contudo, muitas “pessoas com deficiência” argumentam que a deficiência é um elemento fundamentalmente constitutivo de suas experiências no mundo e suas formas de identificação e percepção de si, ademais, deficiência não seria algo que se porta, que se “tem”: utiliza-se, nessa direção, a categoria “deficiente” (Gavério, 2017b).¹⁰⁷

Outra categoria do vocabulário aqui percorrido, essa sim mais consensual, é o termo que descreve discriminações, exclusões, desigualdades e violências voltadas a pessoas com deficiência: capacitismo (Mello, 2016; Dias, 2013). Trata-se de fenômeno análogo, mas não homólogo, do racismo, machismo, sexismo e lgbtifobias. Essas formas de nomear discriminações, exclusões, desigualdades e violências não operam do mesmo modo nem com os mesmos efeitos.

¹⁰⁶ Esse debate, como pode ter ocorrido à leitora ou ao leitor, não é distante do que apontam as pesquisas sobre classificação racial no Brasil, e a tendência de se rejeitarem categorias cromáticas mais escuras e se valorizarem mais claras, processo veementemente combatido pelos movimentos negros nacionais e internacionais – “*black is beautiful*”.

¹⁰⁷ A efervescência classificatória não é específica às categorias relacionadas à deficiência. Regina Facchini (2002) notou isso em relação à “sopa de letrinhas” do movimento hoje chamado LGBTI.

Um ponto que parece particularmente relevante no caso de se tomar deficiência como marcador social da diferença é a conjugação desse repertório com debates sobre saúde – não à toa, a localização disciplinar de grupos de pesquisa e programas de pós-graduação em *Disability Studies* nos Estados Unidos e na África do Sul é, em geral, junto a cursos de saúde.

Se, desde a antropologia, saúde e doença são pensados como processos constitutivamente socioculturais (Cynthia Sarti, 2010; Esther Jean Langdon, 2010, 2014), por que deficiência faria sentido enquadrada em termos de marcadores sociais da diferença e não de saúde? Ou, então, por que saúde também não poderia ser tomada como marcador?

No que se refere à arquitetura interseccional da diferença, mantendo deficiência na cabeça, bem como a configuração dos campos disciplinares, minha sugestão é que a temática da doença, ou as classificações doença/saúde, doente/saudável, *nem sempre* são tratadas como marcadores sociais de diferença ou como um sistema classificatório com suas dinâmicas de diferenciação e produção de identidades, mas acentuadamente como uma forma de ação humana.¹⁰⁸ Muitas pesquisas no campo da antropologia da saúde enfatizam processos de adoecimento, tratamento e cura, acompanham terapêuticas como trajetórias e itinerários. Estados de saúde e doença e processos terapêuticos (que podem ser individuais ou produzidos pelo autocuidado, mas têm uma dimensão interlocutória ou intersubjetiva – uma pessoa trata ou cura sua doença em interação com outra pessoa e em geral pelo que nomeamos de cuidado), talvez pudessem ser mais aproximados de processos de ensino e de aprendizagem (mais evidentemente interlocutórios), que produzem corpos mais ou menos marcados pelo domínio de determinados repertórios culturais, mas que não me parecem fazer muito sentido serem pensados em termos de marcadores sociais da diferença – ou, ao menos, não fazem *o mesmo* sentido.

Se essas notas acerca das distâncias entre doença e deficiência podem parecer impressionistas ou simplificar amplos campos de pesquisa, que têm muito mais meandros do que registrei aqui, é porque o que procuro enfatizar a esta altura são afastamentos diferenciais. Eles não são fortuitos. Na história sociológica da construção das noções de raça, gênero, sexualidade e *deficiência*, o espectro da doença, da patologia, ou da biologia, e o arbítrio da medicina, foram constantemente escovados para fora desses sistemas de classificação – eventualmente de uma diferença em direção a outra. Se, no caso da

¹⁰⁸ Para uma abordagem, por exemplo, da soropositividade como marcador social da diferença, consultar Macio Zamboni (2014).

discussão sobre raça e gênero houve um esforço por “desbiologizar” o entendimento do que hoje descrevemos como desigualdades sociais, no caso da sexualidade, da transexualidade e da deficiência, a palavra talvez seja “despatologizar”.

Esses processos de desbiologização e despatologização podem ser descritos como uma “guerra de fronteiras”, na qual deficiência muitas vezes operou de forma residual. O caso do Quociente de Inteligência (QI) é um bom exemplo. Stephen Jay Gould ([1980] 1991) mostrou amplamente que a invenção da inteligência em termos de um *artefato mensurável e escalar*, no século 19, retirou as noções de inteligência e genialidade do reino do social ou do sobrenatural para o campo – então em franca expansão – da natureza. Não só inteligência inscreveu-se na suposta natureza do corpo, ela foi pareada à metáforas etárias, de modo que, como nota o autor, “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, [1980] 1991, p. 115).

A análise de Gould, apresentada no livro *A falsa medida do homem* ([1980] 1991), então, dedica-se a mostrar como aquilo que se passou a chamar de inteligência, ao contrário do que afirmavam seus elaboradores (médicos, homens), hierarquizava grupos raciais e de gênero em função de testes que, na realidade, mediam a aptidão cultural no mundo europeu e letrado. Ou seja, o argumento do autor é que as invenções sobre a desigualdade intelectual entre pessoas asiáticas, brancas ou negras, assim como entre mulheres e homens, não advinham de fato de seus atributos raciais ou de gênero, mas de dinâmicas sociais de desigualdade – a “inteligência”, ou melhor, o QI, seria “a falsa medida do homem”, pois mensurava o desigual cultivo de competências culturais, marcado por linhas de raça e gênero e atribuía as hierarquias desses resultados às disposições orgânicas das pessoas. No processo de crítica ao racismo científico e à hierarquização de inteligência entre mulheres e homens, contudo, *resta alguém* intelectualmente rebaixado ou rebaixada – e não é à toa que seguem sendo utilizados e renovados os testes de QI. Quer dizer, meu argumento é que o projeto de afirmação da igualdade racial e de gênero também é articulado por meio da manutenção de desigualdades em termos de deficiência – no caso, deficiência intelectual.

Outro exemplo se refere ao processo de despatologização de identidades homossexuais, analisado em suas ambivalências por Peter Conrad (2007). O campo de estudos sobre sexualidade funda-se em larga medida por uma perspectiva construcionista social, o que quer dizer que não haveria nenhum determinante biológico ou natural nas

convenções, práticas e identidades sexuais, elas seriam eminentemente sociais. Mais que isso, enquadradas na chave dos direitos, as questões relativas a identidades sexuais e de gênero passaram crescentemente a serem reivindicadas em termos de autodeterminação, tensamente afastando-se das históricas associações com crime e doença. No campo da deficiência, dois casos aproximam-se deste debate: o da cultura surda e o da neurodiversidade. Por diferentes caminhos, foi se consolidando nacional e internacionalmente uma compreensão culturalista da surdez que a descreve, especialmente em função da referência às línguas de sinais, em termos étnicos ou como minoria linguística. Nesse repertório, perspectivas que compreendem audição como sinônimo de saúde são afastadas no sentido de reivindicar surdez como uma qualidade que constrói comunidade e cultura (Anahí Guedes de Mello, 2006; Cesar Assis Silva, 2012). Similarmente, no debate sobre autismo, as reivindicações “pró-cura” têm encontrado resistência no movimento da neurodiversidade. Trata-se de uma categoria política que também opera certa culturalização de diferenças, no caso, neurais (Francisco Ortega, 2008, 2009). Entre esses três exemplos que se desenrolam em variados esforços por despatologização de condutas, atributos e formas de estar no mundo, também noto uma sorte de “guerra de fronteiras”. Se, por exemplo, condutas homossexuais não são patológicas, quais são? Se surdez e autismo não devem ser “tratados” desde uma perspectiva de “cura”, o que deve?

As associações entre deficiência e doença, mesmo com esses paralelos e afastamentos em relação a raça, sexualidade e gênero, aparentam ser mais resistentes a perspectivas sociológicas. Deficiência e doença são coisas muito diferentes, mas cuja articulação é persistente. Eva Kittay oferece uma sensível reflexão a esse respeito:

Temos que começar reconhecendo que a maior parte das deficiências não é meramente uma variação humana (ainda que algumas possam ser), mas também constitui uma desvantagem. Esta desvantagem é resultado da lesão [*impairment*] corporal em si. (Minha filha, que tem deficiência intelectual severa, certamente está em desvantagem quando se trata de sobreviver sozinha, devido a suas limitações intelectuais.) Ou esta desvantagem pode ser inteiramente ou majoritariamente consequência de atitudes sociais, estruturas construídas, e falhas em acolher a deficiência.

Mas é igualmente importante o fato de que experimentar uma desvantagem é possível, se não provável, em qualquer vida. Algumas de suas formas são sistemáticas, como o racismo ou o sexismo. Outras são relacionadas com más escolhas ou má sorte, com ambições ou amores fracassados, com um acidente sofrido em meio às atividades do cotidiano ou em caso de guerra. Uma desvantagem pode ser resultado da perda de alguém querido/querida – por meio de morte ou com o fim

de um relacionamento. Pode ser uma consequência de um ato heroico ou um comportamento imprudente. Uma desvantagem pode se apresentar para nós, se sofremos de doença mental, doença física, ou vício em drogas. A deficiência não tem monopólio sobre a desvantagem (Kittay, 2011, s/p).

Até aqui percorri a discussão acerca de deficiência tomando-a como sistema classificatório. Antes de encerrar esta seção, gostaria de apresentar uma pontuação a respeito do modo como deficiência se encarna (ou não) enquanto categoria. As perguntas aqui vão na direção de inquirir: Quem tem deficiência, quem não tem? Quem é pessoa com deficiência, quem não é, quem é deficiente? Essas são perguntas (im)pertinentes, que não têm resposta única. A princípio, “quem é deficiente” seria uma pessoa cega, ou surda, ou deficiente física, ou deficiente intelectual, ou alguém que combina essas disposições. No entanto, nossas configurações corporais em termos de forma e funcionalidade são *por definição* plurais e insistem em escapar de contornos classificatórios.

No Brasil, temos diferentes técnicas, tecnologias e protocolos de aferição da deficiência, que transitam entre referenciais de ordem mais ou menos fisicalista ou relacional – habitualmente referidos a algum registro de feitiço médico. Esses dispositivos em geral vinculam-se a processos de reivindicação e acesso a direitos, na interface com o Estado e têm ganhado mais coerência e unidade desde a Lei Brasileira de Inclusão, de 2015 (Julian Simões, 2019a; Lívia Barbosa et al., 2017; Éverton Luís Pereira e Lívia Barbosa, 2016; Helena Fietz, 2016; Íris Moraes de Araújo, 2015). Essas práticas de nomeação do Estado produzem “pessoas com deficiência” enquanto sujeito de direitos, ao mesmo tempo em que são ressignificadas pelas pessoas em seus cotidianos. Não necessariamente o termo deficiência é uma categoria reivindicada em cenas interacionais, como no caso daquelas que registrei em minha pesquisa de mestrado, nas quais as pessoas eram “especiais” ou “tinham problema” (Lopes, 2014; Fietz, 2016, e Araújo, 2015 fazem observações semelhantes em relação a seus distintos contextos de pesquisa). As configurações corporais, institucionais, históricas, subjetivas e políticas que levam uma pessoa a ser marcada por deficiência são profundamente heterogêneas e podem inclusive ser contraditórias.

Deficiência muitas vezes me parece uma categoria política com substância biomédica. Muitas outras vezes, conforme noto sua apropriação sociológica como chave analítica, e seus usos que proliferam no cotidiano, parece uma categoria interseccional.

O esforço desta seção foi por interpelar o referencial da interseccionalidade e dos marcadores a partir da deficiência enquanto categoria de diferença. Esse é um projeto que

compartilho com colegas do campo de pesquisa acerca de deficiência, em debates que têm povoado reuniões de antropologia e eventos afins, consolidando e expandindo uma agenda nacional. Nesse empenho politizado, engajado e reflexivo com que o campo vem se construindo, a afirmação de nossas diferentes posicionalidades e identidades como sujeitos é algo que, ao mesmo tempo em que nos permite crítica e reflexivamente falar na primeira pessoa do plural, não deixa de ser tema para diferenciações – que ocasionam encontros e desencontros, ressemantizam sensibilidades, instigam novos formatos de parcerias. Este é um projeto que tantas e tantos de nós nos envolvemos com nossos corpos todos, com suas variadas marcas de diferença, e deficiência nas cabeças. Registro, a partir da próxima seção e no Capítulo 2, o que isso significa para mim, agora não somente no que se refere a uma trajetória de formação disciplinar e acadêmica, enfatizando também localizações subjetivas e identificando de qual lugar falo eu nesta conversa.

1.4. Lugares de fala e relações familiares

Como nos tornamos “nós”? Como nos tornamos “eles”? Como alguns se tornam “nós” e outros “eles”? Ou, talvez a melhor maneira de formular essa pergunta seja: de que modo os dispositivos de poder produzem a diferença entre o “nós” e “eles”?

– Laura Moutinho, em “Diferenças e desigualdades negociadas” (2014, p. 203)

Para chegar ao tema contemporâneo do lugar de fala, que se notorizou especialmente nos contornos de conceito oferecidos por Djamila Ribeiro (2017), descrevo um pequeno percurso pelo que se denominam clássicos na antropologia. Tratam-se de algumas observações sobre a perspectiva disciplinar.

Na pesquisa e na produção de representações da diferença, o recurso à noção de lugar de fala tem crescido no Brasil, e encontrado resistências e incômodos, especialmente vindos de posições relacionalmente mais estabelecidas nas interlocuções políticas e acadêmicas. Em meu trabalho sobre deficiência, eu raramente recebi interpelações tais como: você não tem deficiência, por que está trabalhando com o tema? – mas recebi. Este capítulo, ou esta parte da tese, em alguns de seus motivos, é um diálogo com essa pergunta.

Escrever na primeira pessoa é um recurso estilístico original da antropologia, uma disciplina, em minha perspectiva, fundada na noção de *alteridade* que, conforme é povoada pelos “outros” e pelas “outras” que estuda, passa cada vez mais a pensar em *diferença*. Além de recurso estilístico, portanto, trata-se de um fundamento epistemológico: o saber é produzido pelo confronto e interlocução entre o “sujeito do conhecimento”, que escreve, e os “sujeitos das práticas”, junto a quem se conduz pesquisa. Não se trata de argumentar que se produz saber na academia e prática irrefletida nas variadas esferas da vida social, mas parodiar uma pergunta comum a quem conduz etnografia: “ok, mas como essas questões teóricas são vividas na prática?”. Sejam quais forem as metáforas que usemos para descrever as práticas etnográficas e antropológicas¹⁰⁹, a adoção da primeira pessoa historicamente produz um afastamento que se julga necessário para que se legitime a produção antropológica – o “eu” ou o “nós” sempre pressupõem ou instauram um pertencimento à disciplina e ao saber acadêmico,

¹⁰⁹ Sobre o tema, Cláudia Fonseca oferece uma provocativa reflexão acerca das metáforas espaciais na enunciação da prática antropológica (“aqui” e “lá”) em um artigo com o título “Lá onde, cara pálida?” (2017).

bem como sinalizam a temporalidade da escrita e da reflexão, ou a espacialidade em que se produz a leitura.

O recurso à primeira pessoa do plural, “nós”, contudo, produz necessariamente seu oposto complementar, “os outros”¹¹⁰. Roy Wagner chama esse procedimento estilístico, epistemológico e político de “invenção da cultura” e acrescenta: “Essa invenção não se dá no curso do trabalho de campo; pode-se dizer que ela ocorre toda vez que algum conjunto de convenções ‘alienígena’ ou ‘estrangeiro’ seja posto em relação com o do sujeito” ([1975] 2015). Do jogo de espelhos próprio da descrição de alguém como “estrangeiro”, cria-se simultaneamente alguém “nacional”, ou “nativo”; a afirmação de um “nós” supõe outro “nós” (ora mais, ora menos) interlocutório – o que, na disciplina, se convencionou chamar de “perspectiva nativa”.

Entre os clássicos, um título que exprime esses jogos da primeira pessoa de maneira inquietante é o famoso *Nós, os Tikopia*, de 1936, de Raymond Firth. Dialogando e prestando tributo à autoridade disciplinar de Bronislaw Malinowski e seu inaugural cânone literário *Argonautas do Pacífico Ocidental* ([1922] 1978), Firth produz a clássica *alteridade*: “nós, os Tikopia” existem em oposição ao “nós” da escrita e da leitura do texto, “nós, os ingleses” – ou, melhor, “nós, cidadãos da *Commonwealth*” ou do Império Britânico, já que Firth nascera em Auckland, na Nova Zelândia.

A cena da antropologia britânica que, seja em sala, seja em texto, nos é ensinada como um dos cânones de fundação de *nossa* disciplina, é marcada pela autoria de antropólogos – raríssimas antropólogas, todos eles brancos – nascidos em terras coloniais. Em relação à “natividade”, portanto, das terras de que poderiam se considerar “nativos”, muitos desses antropólogos eram oceânicos, como Firth, ou africanos, como Max Gluckman, Meyer Fortes, Clyde Mitchell ou Isaac Schapera – os quatro sul-africanos, mais precisamente¹¹¹. A localização narrativa que se tira de suas leituras, contudo, segue a mesma modulação que a de Firth ou a do polonês, radicado na Inglaterra, Malinowski: o “nós” é da *Commonwealth*. Ou seja, parece-me que nesses mitos de origem disciplinares por vezes toma-se o lugar de nascimento dos autores como um detalhe biográfico sem consequência: se é antropólogo, o “nós” é britânico, da “escola inglesa”.

¹¹⁰ O masculino universal neste momento do texto é intencional e dialoga com as práticas de escrita historicamente utilizadas pela disciplina.

¹¹¹ A essa tradição, igualmente de nascimento sul-africano, adicionam-se mais tarde Adam Kuper e John Comaroff – Jean Comaroff, que assina muitos trabalhos com o marido, é de família sul-africana, nascida na Escócia e realizou seu mestrado na University of Cape Town (UCT), na Cidade do Cabo. A Cátedra de Antropologia Social na universidade havia sido criada por Alfred Radcliffe-Brown em 1921.

Mergulhando na cena acadêmica da primeira metade do século 20, entre a África do Sul e a Grã-Bretanha, Laura Moutinho (2017) analisou os trabalhos de Max Gluckman. O quadro apresentado pela autora evidencia que, na automodelagem etnográfica (James Clifford, [1983] 1998), a produção do “nós” da autoria (e audiência), não se resume facilmente às oposições coloniais entre ser “cidadão”, “*british*”, e ser “nativo”, “*african*”. Na fundação da antropologia sul-africana – e, sublinho, neste caso, “antropologia sul-africana” e “antropologia britânica” diferenciam-se parcialmente, se tanto –, estavam em operação tensões políticas acerca da definição da comunidade imaginada nacional (Benedict Anderson, [1983] 2008), bem como perspectivas analíticas acerca do racismo de Estado que viria a desembocar no *apartheid*.

Em “Análise de uma situação social na Zululândia moderna” ([1940] 1987), os contornos do texto de Gluckman distanciam-se do modelo de “unidade etnográfica”, o “lá” de Malinowski: a cena etnográfica envolve o próprio pesquisador. O texto é fruto de uma pesquisa realizada entre 1936 e 1938, quando a África do Sul era um Reino Unido por políticas racistas como a Lei de Terras de 1913. A versão em português foi traduzida de um original publicado em 1958 (a partir de um texto preliminar de 1940). Nesse caso, nos anos 50, o país vivia os primeiros anos do *apartheid*, já arquitetado seu arcabouço jurídico segregacionista, e já testemunhara a publicação da *Carta da Liberdade* (1955) por parte do movimento que viria a se tornar o Congresso Nacional Africano (partido de Nelson Mandela e dos presidentes sul-africanos desde 1994). No texto, Gluckman refere-se ao “campo” de pesquisa como “*sistema social da África do Sul*”, embora parta de uma apresentação do cenário ampliado em termos de um Estado nação, que descreve nos seguintes termos:

A África do Sul é um Estado nacional habitado por 2.003.512 brancos, 6.597.241 africanos e vários outros grupos raciais. Esta população não forma uma comunidade homogênea porque o Estado basicamente está constituído por sua divisão em grupos raciais de vários *status*. Portanto, o sistema social do país consiste, predominantemente, de relações interdependentes em cada grupo e entre os vários grupos enquanto grupos raciais ([1940] 1987, p. 227).

Analisando o artigo de Max Gluckman em comparação com antropologias produzidas no Sul e certo imaginário acerca da antropologia brasileira (que nasceria engajada com o “nós nacional”, portanto, diferente das antropologias coloniais), Moutinho interroga:

(...) considerando o Império Britânico e sua expansão – que inclui a criação de cátedras na África do Sul, na Austrália, Egito, Índia –, não faria sentido pensar que também os antropólogos britânicos estavam pesquisando concidadãos ou, ao menos, aqueles que, mesmo com a diferença, estavam nas fronteiras simbólicas de seus territórios e não distante delas? Não estaria Gluckman pesquisando seus concidadãos na Zululândia? A mesma pergunta não poderia ser dirigida para Schapera, Meyer Fortes, Adam Kuper? Estaria, assim, Evans-Pritchard tão distante dos Nuer, mesmo não tendo ele discutido os aspectos de nuerose que foi obrigado a enfrentar num trabalho de campo numa zona contestada do Sudão? (Moutinho, 2017, p. 185).

O giro que Moutinho sugere na interpretação do cânone representa uma leitura situada e politizada desses textos fundacionais. Essa leitura não opera tanto na chave da *alteridade* que os textos produzem – de um lado, “nós”, de outro, “os outros, nativos” –, mas que interroga a *produção da diferença* – posicionalidades situadas, uma topografia da variação, que envolve também o autor. Assim como o fizera Max Gluckman na descrição de seus concidadãos na Zululândia ([1940] 1987), trata-se de notar *situacionalmente* como se produzem identificações e estranhamentos entre os sujeitos, a partir de uma perspectiva e um engajamento com o mundo que se habita – uma disputa epistemológica e política pela produção de “nós”.¹¹² Nesse sentido, o “nós” não denota somente um dado pertencimento na geopolítica imperial, mas também assinala um posicionamento em relação a horizontes políticos locais.

Conforme procurei resgatar, no trabalho de Gluckman, ainda seguindo a leitura de Moutinho, o antropólogo assinala um afastamento em relação à perspectiva de Malinowski, sinalizando que, para a análise da “situação social na Zululândia Moderna”, era preciso se considerar que:

(...) a comunidade de “africanos” (“*Blacks*”) mantém estreitas relações econômicas, políticas, entre outras com o restante da “comunidade africana branca” (“*Black-White community*”) do país (os dois grupos são chamados de “comunidade”, pelo autor: são, em certo sentido,

¹¹² “O nativo”, uma palavra tão colonial, torna-se, então, mais “relativo” – aqui parafraseio o título de um famoso artigo de Eduardo Viveiros de Castro (2002), “O nativo relativo”. Viveiros de Castro, contudo, conclui sua argumentação sobre jogos de alteridade com o seguinte ensinamento, encontrado em Deleuze: “Se há algo que cabe de direito à antropologia, não é certamente a tarefa de explicar o mundo de outrem, mas a de multiplicar nosso mundo, ‘povoando-o de todos esses exprimidos que não existem fora de suas expressões’ [DELEUZE, Gilles. *Logique du Sens*. Paris: Minuit, 1969]”. As proposições por “multiplicar, e experimentar” do autor, contudo, não estão acompanhadas pela situação do sujeito de saber no quadro da situação social. Enquadrar o problema da produção de saber a partir da assunção da primeira pessoa conduz a uma reflexão sobre a “multiplicação” de “mundos”, mas a partir de uma posição situada, corporificada. Assim, a antropologia não teria por tarefa categórica multiplicar nosso mundo, a tarefa haveria de dialogar com o enquadramento político em que a pesquisa se situa (em alguns casos, isso quer dizer multiplicar mundos, em outros, quer dizer reconhecer-se em mundos já existentes).

equiparados e mesmo tomados como uma unidade) (Moutinho, 2017, p. 186).

Na argumentação de Gluckman, tomar “*blacks*” e “*whites*” como uma unidade, conforme ressalta Moutinho (2017), representa uma abordagem do “campo etnográfico”, do “lá” da etnografia, nos termos de Cláudia Fonseca (2017), que não somente dialoga criticamente com a abordagem insular de Malinowski¹¹³, mas traduz um projeto epistemológico e político de enfretamento do nacionalismo racista africânder que veio a se efetivar na instalação do *apartheid*.

O ponto que desejo sinalizar com estas observações é que a adoção da primeira pessoa na escrita antropológica constrói não somente “nós” e “outros” no sentido colonial das fronteiras Norte e Sul, mas, conforme vai se situando nas relações estabelecidas nas biografias e trajetórias de pesquisa dos sujeitos de conhecimento, revela compromissos com determinados projetos epistemológicos e políticos. Não à toa, Gluckman apresentava-se a si mesmo como “*son of Africa*”.

Essas notas que reinterpretem certos cânones, ou mitos de fundação da perspectiva antropológica, não pretendem induzir à percepção de que o trabalho de Gluckman tenha qualquer conexão explícita com a noção de lugar de fala. No entanto, creio que o contexto político, acadêmico e nacional que Moutinho (2017) chama a atenção acerca do autor permitem fazer uma leitura localizada de sua produção. Trata-se de entender que a produção dos cânones disciplinares também é encarnada e situar pontos de partida epistemológicos em “contextos” – ler “teoria” como “campo”.

A imagem de uma “leitura localizada” refere-se ao modo como Donna Haraway ([1988] 1995) sugere pensar a objetividade científica feminista: uma prática encarnada, corporificada, em favor de saberes localizados. Mas essa compreensão do modo de fazer ciência também pode ser emprestada como um método a interpelar produções que não se anunciem ou não se organizem nesses enquadramentos feministas: uma leitura localizada está atenta aos dispositivos de saber mobilizados por certa prática científica.

A noção de um saber encarnado, no texto de Haraway ([1988] 1995), é elaborada desde o feminismo e a teoria de gênero nos Estados Unidos – mesmo que se incorporem

¹¹³ Neste ponto, vale lembrar, a etnografia do polaco Malinowski, professor na britânica London School of Economics, e seu método baseado na estadia prolongada “em campo”, deveu-se em grande medida pela Primeira Guerra Mundial e a geopolítica de fronteiras que o conflito instaurou. O caráter insular da etnografia e da distinção entre “nós” e “os outros”, entre “cá” e “lá” talvez se deva mais ao isolamento “de casa” que a guerra produziu que ao feitiço das relações estabelecidas com “os nativos” das Ilhas Trobriand. Sobre isso, consultar Mauro Almeida (2004).

autoras não estadunidenses, as publicações de quase todas as referências citadas pela autora estão vinculadas a célebres editoras, revistas e universidades do país, eventualmente outras na Inglaterra.¹¹⁴ Ela se situa, assim, num momento e numa interlocução que Adriana Piscitelli (2008) caracterizou como atenta à crítica à unidade da categoria “mulher” por meio do recurso a uma analítica do poder que o enquadra em termos contextuais, dispersos e desiguais. Esse momento de crítica à unidade da categoria “mulher”, articula-se tensamente pela produção de novos cânones: as categorias estão em disputa e interseccionalidade vai se anunciando como um dos paradigmas de trabalho no início dos anos 1990.

Se mantivermos, no caso, interseccionalidade na cabeça, a leitura do trecho a seguir mostra os afastamentos que Haraway ([1988] 1995) pretende estabelecer em relação a alguns dos debates percorridos nas últimas seções (aqui, não somente interseccionalidade, mas também a noção de saberes subalternos e outras categorias pertinentes àquele momento). Por meio de notas de rodapé, ressalto alguns comentários e perguntas que podem parecer implicantes, mas são um convite para que quem lê também se implique nesta leitura. Antes, no entanto, cabe frisar que eu não poderia formular nenhum desses apontamentos críticos à leitura de Haraway se a sua própria crítica não formasse, em seus termos, meus “*olhos*”. Não quero dizer que a densa e original elaboração da autora não seja absolutamente transformadora para a possibilidade de uma ciência localizada. Mas creio que é justo pensar qual é a localização de sua elaboração.

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.¹¹⁵ Ter uma visão de baixo não é algo não problemático ou que se aprenda facilmente; mesmo que “nós” “naturalmente” habitemos o grande terreno subterrâneo dos saberes subjugados.¹¹⁶ Os posicionamentos dos subjugados não estão isentos de uma reavaliação crítica, de decodificação, desconstrução e interpretação; isto é, seja do modo semiológico, seja do modo hermenêutico da avaliação crítica. As perspectivas dos subjugados não

¹¹⁴ Este ponto não é uma acusação ou uma cobrança, mas uma localização.

¹¹⁵ Quem é o sujeito de saber nesse caso? Por que usar os termos *romantizar* e *apropriar* (no original, “*danger of romanticizing and/or appropriating*”) a *visão dos menos poderosos* (“*the vision of the less powerful*”)? É impossível simplesmente *falar* desde essa posição? O sujeito de conhecimento por definição estaria numa posição de exterioridade em relação às dinâmicas sociais de poder?

¹¹⁶ Na interpretação que construo, as aspas desta frase aludem, justamente, à crítica à unidade da categoria “mulher”. Contudo, ao fazer essa crítica, a própria possibilidade de uma posição subjetiva compartilhada (um “nós”) necessariamente se esvai?

são posições “inocentes”. Ao contrário, elas são preferidas porque, em princípio, são as que tem 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 – com maneiras de não estar em nenhum lugar ao mesmo tempo que se alega ver tudo.

(...) A adesão a posicionamentos móveis e ao distanciamento apaixonado depende da impossibilidade de políticas e epistemologias de “identidade” inocentes¹¹⁷ como estratégias para ver desde o ponto de vista dos subjugados, de modo a ver bem. Não se pode “ser” uma célula ou uma molécula – ou mulher, pessoa colonizada, trabalhadora e assim por diante – se se pretende ver e ver criticamente desde essas posições. “Ser” é muito mais problemático e contingente. Além disso, não é possível realocar-se em qualquer perspectiva dada sem ser responsável por esse movimento.¹¹⁸ A visão é sempre uma questão do poder de ver – e talvez da violência implícita em nossas práticas de visualização. Com o sangue de quem foram feitos os meus olhos?¹¹⁹ Essas observações se aplicam também ao testemunho a partir da posição de um “eu”. Não estamos imediatamente presentes para nós mesmos. O auto-conhecimento exige uma tecnologia semiótica-material relacionando significados e corpos. A auto-identidade é um mau sistema visual (Haraway, [1988] 1995, p. 22-23 e 25).

A noção de interseccionalidade combina-se tensamente com as ponderações de Donna Haraway. Sua elaboração desde Crenshaw, em diálogo com Audre Lorde, Patricia Hill Collins, Angela Davis e outras autoras, tem como localização a perspectiva de mulheres negras feministas. Essa localização não é um aprisionamento, tampouco a assunção de uma identidade simples, mas uma densa e reflexiva implicação com variados registros de interlocução e interpelação. Pensando nessas leituras e suas releituras, que me levaram a escrever as notas ao texto de Haraway, volta-me à cabeça a imagem de “*outsider within*”, “forasteira de dentro”, que Luiza Bairros (1995) mobilizara a partir de Patricia Hill Collins ([1990] 2019). Em sua reflexão, Bairros remetia-se ao exemplo das trabalhadoras domésticas brasileiras para pensar – de modo interseccional sem o nomear – *algo mais* que uma sobreposição de opressões, e observava: “essa marginalidade peculiar é que estimula um *ponto de vista* especial da mulher negra (permitindo) uma visão distinta das contradições nas ações e ideologias do grupo dominante. A grande

¹¹⁷ O que haveria de “inocente” na identidade? Quais são as qualidades de uma política ou epistemologia da identidade que as podem tornar inocentes, e quais as tornam o contrário disso? O que seria o contrário da inocência? A quem se acusa ser inocente ou de não ser?

¹¹⁸ O que seriam perspectivas dadas? Quem se *realoca*? O saber necessariamente constrói-se desde uma perspectiva não marcada e rumo a uma marcada, nesse gesto de *realocação*?

¹¹⁹ O que aconteceria com o registro narrativo aqui se a pergunta (no original, “*With whose blood were my eyes crafted?*”), alternativamente, fosse: quais olhos foram feitos com meu sangue? Para que olhos doeí meu sangue? Para fazer quais olhos me tiraram sangue? Ou seja, tenho a impressão de que, na crítica da identidade e da unidade do sujeito, Haraway mantém nessa frase uma certa identidade da alteridade.

tarefa é potencializá-la afirmativamente através da reflexão e da ação políticas” (Bairros, 1995, p. 463).

A imagem de “*outsider within*” é como alguém que fala duas línguas, tem uma sorte de duplo pertencimento e constrói processos de subjetivação e práticas de identificação *nesse* cruzamento. As perspectivas marcadas, “perspectivas dos subjugados”, muitas vezes são mais interessantes não só porque experienciam na carne o funcionamento da desigualdade, mas porque constroem redes de trocas (de informações, de afetos, de saberes, de práticas) que são paralelas e muitas vezes ocultas dos sujeitos em posição hegemônica. Um exemplo: em determinados contextos, é comum que homens discutam entre si na presença de mulheres, enquanto mulheres discutem entre si na cozinha. Lila Abu-Lughod notou isso em sua etnografia, Heloisa Buarque de Almeida (2002, p. 66), em diálogo com a autora e com Miguel Vale de Almeida também. Denise Pimenta (2019) tomou partido dessa observação para montar sua estratégia de pesquisa.¹²⁰ Em meu mestrado, isso era bastante evidente: havia muitas conversas entre as pessoas que frequentavam a empresa onde trabalhei, “pessoas especiais”, que cessavam quando eu me aproximava. Essa é também uma observação fundadora da disciplina antropológica: é preciso ganhar a confiança “dos nativos” para acessar seus mundos de trocas – mas isso acontece na empresa antropológica por sua configuração colonial. Muitas coisas deslizam de lugar quando quem faz a pesquisa é mais aparentada ou aparentado de quem é pesquisada ou pesquisado do que de quem lhe orienta ou lhe é colega. O que pesa aqui, penso eu, é *o que falamos* quando nos movemos da posição de sujeito de conhecimento vivido para a posição de sujeito de conhecimento narrado. Em minha pesquisa de mestrado, isso me foi amplamente cobrado: que eu contasse certas coisas, o que eu me negava a fazer – não quero, com isso, dizer que eu me indiferenciasse em relação às pessoas com deficiência intelectual junto a quem conduzi pesquisa, mas compreendo que compartilhava com elas certa história de percepção de relações de poder familiares e de narração de si – em alguns casos, essa percepção compartilhada, esse conhecimento venenoso, essas conversas de cozinha, desdobram-se em identidades, mas nem sempre.

Gostaria de argumentar que a noção de lugar de fala, tão articulada à de interseccionalidade, ajuda, portanto, a reposicionar o debate sobre identidade. Identidade nunca foi apenas sobre reificação ou essencialismo – se, nas palavras de Bruno Latour,

¹²⁰ Na minha leitura, a interpretação dessas relações de adensam quando lembramos da metáfora de Veena Das de “conhecimento venenoso” (2007).

“jamais fomos modernos”, tampouco fomos simplórios, simplórias ou inocentes. A identidade pode ser pensada como um dispositivo interlocutório e interpelatório de produção de subjetivação, um dispositivo de produção de inteligibilidade cultural. É evidente, contudo, que identidades não se encaixam como peças de Lego, mas dizem respeito a seus contextos de elaboração.

Angela Figueiredo (2015) expressa essa compreensão em seu artigo “Carta de uma ex-mulata à Judith Butler”, ao interpelar as reflexões *queer* sobre a dissolução de identidades. Figueiredo costura sua reflexão sobre identidade a partir uma leitura acerca da noção de *queer* desde os Estados Unidos via Judith Butler – mas também suas elaborações brasileiras, particularmente a partir de Larissa Pelúcio e Richard Miskolci –, com a tradição do campo de estudos sobre hierarquias raciais no Brasil. O ponto da autora é localizar os sentidos políticos dos conceitos, conforme eles navegam por diferentes contextos políticos, institucionais e acadêmicos: se afirmar uma perspectiva *queer*, avessa à produção de identidades, faz sentido num cenário no qual identidades estão estabelecidas e eventualmente tenham efeitos que reificam a diferença, em outros contextos a impossibilidade de assunção de identidade faz com que a agenda de sua crítica tenha outro sentido:

(...) quero reafirmar a importância de analisar os contextos em que o discurso sobre a identidade e a diferença são destacados. (...) [A]s diferenças entre os Estados Unidos e o Brasil são significativas no que diz respeito não só sobre a formulação do conceito de raça e de identidade quanto ao modo como Estado lida com os direitos para as populações minoritárias. No caso brasileiro, foi somente através do sentido identitário e político atribuído à categoria negro, em contraposição às misturas e fluidez das inúmeras categorias raciais que estruturam o racismo à brasileira, que as conquistas foram galgadas. (...) Quanto à perda da singularidade que caracteriza os sujeitos nos processos de afirmação de identidade, quero lembrar que os discursos racistas e sexistas são pioneiros em nos considerar de maneira homogênea e estereotipada. Dito de outro modo, (...) analiso de forma positiva o processo de assunção da identidade racial no contexto brasileiro considerando os seus ganhos políticos – destaco a adoção da reserva de vagas para negros nas universidades públicas – e no âmbito das representações sociais – através da reformulação do discurso que construiu a mulata sexualizada e da atuação coletiva em reposta a ato de discriminação (...) (Figueiredo, 2015, p. 166-167).

As questões de que me acerco nesta seção apontam para uma noção, trabalhada nos contornos de um conceito, que ganhou notável repercussão política recentemente: lugar de fala, destacadamente na proposição de Djamila Ribeiro (2017).

O livro de Djamila Ribeiro, *O que é lugar de fala* (2017) é um desdobramento de sua dissertação de mestrado, *Simone de Beauvoir e Judith Butler: aproximações e distanciamentos e os critérios da ação política* (2015). Ribeiro, escrevendo desde a filosofia, intervém na produção de um cânone disciplinar acerca da produção da diferença, partindo da enunciação da primeira pessoa: “Aqui estamos falando ‘em nosso nome’”¹²¹ (2015, p. 12; 2017, p. 6).

Ribeiro escreveu sua dissertação (2015) a partir de Simone de Beauvoir e produziu uma crítica ao universalismo pela diferença: cotejou a produção da autora francesa com a da estadunidense Judith Butler e, nesse empreendimento, observou que “seria necessário trazer vozes que foram dissonantes no que diz respeito ao modo pelo qual o feminismo constitui os seus sujeitos para fins de representação” (2015, p. 12). Tais vozes eram justamente autoras do feminismo negro estadunidense, brasileiro e português. Ribeiro introduz esse conjunto de autoras, enquanto cânone bibliográfico, em sua análise do trabalho de Judith Butler, a partir de uma conferência de Audre Lorde, proferida ainda em 1979, “As ferramentas do mestre nunca irão dismantelar a casa do mestre”¹²². Em seguida, em coro com a tradição estadunidense, Ribeiro retoma o discurso de Sojourner Truth, “Não sou eu uma mulher?”, e arremata: “Esse discurso de Truth, ainda no século XIX, já evidencia um grande dilema que o feminismo viria a enfrentar: o tema da interseccionalidade” (2015, p. 37).

Já no livro *O que é lugar de fala*, em 2017, o enquadramento é outro: não se trata de pensar sobre Simone de Beauvoir – embora ela não esteja ausente –, mas seguir a pista desenvolvida na dissertação, que procurei sinalizar acima. O ponto de partida é mais uma vez a interpelação de Sojourner Truth, e uma remissão ao debate produzido por feministas negras estadunidenses que igualmente mobilizaram as palavras de Truth, destacadamente, bell hooks, mas rapidamente Ribeiro volta-se ao cenário brasileiro com Lélia Gonzalez. Entre Estados Unidos e Brasil, o ponto é identificar as interpelações que mulheres negras produziram em variados registros de discurso, especialmente em relação ao feminismo.

¹²¹ A frase é Stuart Hall (HALL, Stuart. Cultural Identity and Diaspora. In: RUTHERFORD, Jonathan (Ed). Identity, Community, Culture Difference. London: Lawrence and Whishart Limited, 1990, p. 222.), mas ela também se remete às ideias Lélia Gonzalez que compõem a epígrafe do livro *O que é lugar de fala*, e são retomadas nas palavras com que Ribeiro o encerra. A epígrafe é: “E o risco que assumimos aqui é o do ato de falar com todas as implicações. Exatamente porque temos sido falados, infantilizados (infans é aquele que não tem fala própria, é a criança que se fala na terceira pessoa, porque falada pelos adultos) que neste trabalho assumimos nossa própria fala. Ou seja, o lixo vai falar, e numa boa” (Lélia Gonzalez, [1984] 2019).

¹²² A tradução do discurso foi publicada pelo Geledés, disponível em: <https://www.geledes.org.br/mulheres-negras-as-ferramentas-do-mestre-nunca-irao-desmantelar-a-casa-do-mestre/>, acesso em 26 de maio de 2019.

O livro desdobra numerosos debates que não abordo aqui. Gostaria de tomá-lo numa dimensão específica, como uma publicação que enquadra um debate mais amplo nos contornos de um conceito.

Ou seja, como sinalizaram Flavia Rios e Regimeire Maciel (2018), lugar de fala enquanto tema e enquanto gesto de recusa do “lugar de objeto”, tem uma longa tradição entre intelectuais negras e negros. A reflexão de Valéria Alves de Souza (2014) sugeria algo parecido quando de seu alerta acerca da ausência dos escritos de mulheres negras na formação acadêmica da USP. A autora retomou algumas dessas questões, em parceria com Laura Moutinho e Milena Mateuzi, agora com foco em ações militantes reflexivas, analisadas por uma perspectiva cruzada entre autoras com diferentes inserções e posicionalidades frente às questões abordadas (Moutinho, Alves e Mateuzi, 2016).

Num outro registro, algo semelhante se pode notar na reflexão sobre “mulheres em campo”, que interpela os pressupostos de gênero e sexualidade na produção antropológica e etnográfica (Mariza Corrêa, 1997; Heloisa Buarque de Almeida, 2002; Silvana Nascimento, 2019; Natália Lago, 2019). Nessa bibliografia que aqui apenas assinalo, destaco que gênero e sexualidade são categorias indiciais que se referem a corporalidades e posicionalidades sociais (por exemplo, nas cenas etnográficas, ser uma mulher solteira ou casada, com ou sem filhos ou filhas, na rua, na casa ou no bar na reflexão de Almeida; ou ser uma mulher cis mais ou menos, ou, ainda, anti- ou contra-feminina na de Nascimento; e o espectro da homossexualidade como ideal regulatório de gênero que leva aos perigos entorno da figura da *sapatão* no trabalho de Lago).¹²³

Destaco a formulação de Ribeiro tanto em função da sua ampla circulação nacional e internacional, quanto pelas adensadas sínteses que ela oferece. Nesse sentido, em relação a noção de lugar de fala, gostaria de chamar atenção para o que entendo ser dois elementos constitutivos do conceito, a partir da leitura de Djamila Ribeiro (2017):

- Lugar de fala como uma interpelação a um regime de poder que incide sobre a estrutura de desigualdade e autoridade (ou seja, um regime prévio de autorização e

¹²³ Os debates realizados pelas três autoras são muito mais amplos do que os elementos comparativos que ressaltai permitem inferir. Igualmente, todos os textos se marcam por um acentuado caráter reflexivo. A esse respeito, destaco a ponderação de Almeida: “Não fui a campo para fazer uma etnografia feminista, mas voltei do campo muito mais feminista em minhas convicções do que eu poderia imaginar” (2002, p. 75). A reflexão de Mariza Corrêa neste caso, em seu artigo “O espartilho de minha avó” (1997) é ligeiramente distinta das demais autoras, que enfatizam aspectos concernentes a suas próprias pesquisas de campo e produções etnográficas. Corrêa volta-se para uma análise das “linhagens femininas da antropologia”, entre estilos de interpretação e de pesquisa e práticas disciplinares de esquecimento ou apagamento. As quatro autoras tanto organizam uma vasta bibliografia acerca dessa interlocução, quanto cruzam referências.

silenciamento discursivos), amplamente compreendida em termos de raça, gênero e classe – e, é argumento desta tese, deficiência. Um efeito fundamental dessa interpelação, conforme compreendo, são os processos de visibilização de diferença ou desigualdades que, de outro modo, passariam como naturais ou sequer seriam enunciadas. Ou seja, trata-se de uma intervenção crítica de narrativas normativas, não marcadas ou que se arrogam universalistas – portanto, mais uma vez, trata-se de uma interpelação que coloca em relevo articulações perversas entre raça, gênero e classe, mas também deficiência.

- Lugar de fala como resguardo de autorização discursiva a partir da compreensão de que os lugares sociais que ocupamos modulam nossas compreensões sobre o mundo social, bem como nossas potencialidades e restrições de nele atuar. Na arquitetura conceitual de Djamila Ribeiro, esse elemento da noção de lugar de fala é estruturado a partir da noção de *feminist stand point*, de Patricia Hill Collins ([1990] 2019), ou *ponto de vista feminista*. Igualmente neste ponto é fundamental a compreensão de que os lugares sociais ou perspectivas que habitamos são constituídos por uma articulação entre diferenças e desigualdades – acessos e exclusões, violências e privilégios – de raça, gênero, classe e sexualidade, bem como deficiência.

A assunção e a enunciação de um lugar de fala inscrevem-se e, simultaneamente, analisam e descrevem um campo de relações desiguais de poder. Lugar de fala é uma categoria que traz em si a compreensão de que as relações discursivas de “fala”, de possibilidade e autorização para representar, são permeadas por violência e desigualdade e que uma inserção nessas relações as desloca – há falas que precisam reivindicar e resguardar seu lugar encarnado, do contrário, serão silenciadas e assim o são historicamente. Falar desde um lugar hegemônico, marcando em seu discurso a posicionalidade desse lugar, portanto, não é “ter um lugar de fala”, parece-me que é “falar desde *um* lugar”.

Com isso, quero argumentar que, retomando o enquadramento disciplinar, se o recurso textual à primeira pessoa é uma modulação discursiva própria da antropologia – que está ligada à automodelagem etnográfica (James Clifford, [1983] 1998), à invenção da cultura (Roy Wagner, [1975] 2015) ou mais amplamente à afirmação da alteridade –, não muito longe desse debate insere-se a primeira pessoa do lugar de fala: não muito longe, num lugar oposto ao do antropólogo (masculino, clássico, viajando rumo ao campo, vestindo cáqui). A noção de lugar de fala, em minha compreensão, descreve e adensa, teórica e politicamente, processos de “relativização do nativo” (Eduardo Viveiros de Castro, 2002). Assim, embora a primeira pessoa narrativa coincida entre a história da

antropologia e a noção de lugar de fala, seus acionamentos nesses dois casos *nem sempre* têm o mesmo sentido. No primeiro caso, no limite, inventa-se a cultura; no segundo, incide-se sobre uma estrutura desigual de autorização discursiva.

Angela Gilliam e Onik’a Gilliam expressaram esses encontros e desencontros de “lugares”, de fala e da disciplina antropológica, em seu artigo “Negociando a subjetividade da mulata no Brasil”:

Era uma vez uma antropóloga que sugeriu a uma amiga brasileira que talvez fosse hora de um acadêmico ligado aos povos indígenas no Brasil ter um espaço na academia para eles mesmo ensinarem sobre as culturas autóctones. A pessoa a quem foi dirigida esta observação respondeu o seguinte: “Se um índio faz Antropologia, não é mais Antropologia”. Essa antropóloga sou eu – Angela Gilliam – e desde aquela ocasião eu tenho pensado muito sobre aquela conversa, especialmente na medida em que eu me situo intelectualmente nos ensaios. Talvez aquela pessoa tenha querido dizer: “Se um índio faz Antropologia, ele não é mais índio”. Aquela formulação postula explicitamente que o fato de ser “índio” é, em parte, uma construção social culturalmente determinada, acima de tudo. Eu confesso ter ficado um pouco triste quando o comentário foi originalmente proferido, já que, imediatamente, eu transferi o contexto à minha própria situação: Se uma mulher negra faz Antropologia, ainda é Antropologia? Ela ainda é negra? (1995, p. 525)

Faço essas observações pois esta é uma tese de doutorado em antropologia. Em nossa disciplina, é muito raro encontrar um texto escrito na terceira pessoa universal da ciência neutra, masculina, branca, não marcada. No entanto, a escrita em primeira pessoa não *necessariamente* coincide com a inserção de si no trabalho antropológico, em termos da explicitação intencional de uma posicionalidade como sujeito político (embora seja mais ou menos obrigatória a descrição de “como se chegou ao campo” ou de cenas etnográficas – que, como mostrou Moutinho, 2017, acerca do trabalho de Gluckman, são profundamente reveladoras dessas posicionalidades).¹²⁴

Nesse sentido, esta escrita não parte de um lugar de fala como alguém identitariamente marcado ou corporificado pela categoria de diferença ora em análise, deficiência. Mas isso não é tudo. Gostaria de argumentar que deficiência também é algo que acontece na família e, no limite, estudar deficiência é estudar diferença. A questão que me acerco é a respeito das possibilidades, de algum modo, de *falar junto*, não

¹²⁴ Certamente, é delicado fazer essa afirmação, conforme a disciplina antropológica estrutura-se a partir de certas moralidades pressupostas de alinhamento ético entre quem faz a pesquisa e as coletividades pesquisadas. Esse alinhamento foi amplamente problematizado por Guita Debert (2004), Laura Moutinho (2017) e Didier Fassin (2008). Outros trabalhos, como os de Cynthia Sarti (2003) ofereceram outros enquadramentos para o debate, a partir da interlocução com ciências da saúde, por exemplo, colocando em questão o procedimento científico em termos de suas práticas e seus efeitos.

confundindo-se uma pessoa à outra, nem abrindo mão de nossos “lugares de nascimento” (Gavério, 2017b), mas analisando-os com a mesma densidade que as leituras que percorro me ensinam a fazer.

Linhas gerais, por um lado não tenho deficiência ainda – o que significa ocupar determinada posição nos contextos que habito, desiguais e capacitistas que são. Essa posição não se esgota na categoria “privilegio”. Não ter deficiência também quer dizer que seria possível ignorar por completo a temática – dada a ostensiva ausência de pessoas com deficiência de muitos espaços coletivos e de perguntas acerca da temática. Por outro lado, nasci em uma família na qual havia duas pessoas com deficiência mais velhas que eu, tendo crescido muito próximo delas. Além disso, conforme minha trajetória de vida vem se desdobrando, assumi uma identidade homossexual, entrei para um núcleo de pesquisa sobre diferença, desenvolvendo trabalhos sobre gênero, raça e sexualidade, meu irmão afirmou-se trans e também homossexual. Estes últimos não são elementos diretamente marcados pela categoria deficiência, mas são articulados pela noção de *diferença* – a dissidência da norma, neutra, universal (ou seja, masculina, branca, heterossexual, sem deficiência, urbana, ocidental etc.). Nesse sentido, não reivindico em meu trabalho ter lugar de fala na discussão sobre deficiência, mas minha fala projeta-se de um lugar muito específico, sobre o qual escrevo aqui.

A metáfora da fala, se retornarmos à reflexão acerca de suas inclinações fisicalistas, sua alusão ao ato de vocalizar, não dá conta de nomear determinadas práticas do que possamos chamar de autodefinição (Ribeiro, 2017, em diálogo com Hill Collins, [1990] 2019). Creio, contudo, que o problema aqui não esteja apenas no acento físico da metáfora da fala, mas, justamente no problema da *identidade*. Esse não é um problema com a noção de identidade por si, mas o modo como ela se articula e se encarna em determinados contextos e processos sociais, como procurei assinalar acima.

No caso em tela, acerca da deficiência, creio que um elemento importante é o questionamento de quem é o sujeito da identidade, ou do lugar de fala. A própria Djamila Ribeiro (2017) discute esse ponto ao reiterar que lugar de fala não diz respeito a indivíduos ou lugares individuais, mas a lugares sociais, ocupados por “sujeitos sociológicos”. Mas eu gostaria de insistir: o que são esses lugares e sujeitos? Quantas e quais pessoas cabem neles? Em geral, sujeitos são encarnados em indivíduos, mas podem não o ser? O que, no final das contas, quer dizer ser sujeito?

Para tentar responder a isso, mantenho o foco nos dois elementos que destaquei da elaboração de Ribeiro acerca da noção de lugar de fala: a interpelação de um regime

discursivo desde uma posição situada e o resguardo de autorização discursiva na elaboração dessa interpelação e me volto à tradição dos estudos sobre deficiência.

Nas narrativas canônicas acerca da constituição do campo de estudos sobre deficiência, especialmente em sua versão (do Norte) global, interpreto que há dois giros discursivos que se realizam combinando os elementos acima destacados, que batem com o que algumas autoras e autores têm chamado de primeira e segunda onda dos *Disability Studies*: a constituição do modelo social da deficiência e a crítica feminista à noção de independência pela lógica do cuidado.

Percorro essas narrativas canônicas no Capítulo 5, mas aqui gostaria de situar essas chamadas ondas dos estudos sobre deficiência nos termos propostos no trabalho de Ribeiro (2017).

No primeiro caso, a noção de modelo social da deficiência constrói-se na Inglaterra nos anos 1970 como uma interpelação aos saberes biomédicos e à iniciativas terapêuticas como campos políticos primordiais para a agenda da deficiência: acadêmicos e ativistas, em sua maioria homens brancos cadeirantes, reivindicam que deficiência não é sinônimo de um corpo lesionado e que é possível compreender e disputar seus sentidos desde uma compreensão sociológica. Esse deslocamento ou intervenção no registro disciplinar articula-se a uma agenda política que desliza da saúde a pautas como a circulação pela cidade e a inserção no mercado de trabalho. A elaboração desse projeto discursivo baseou-se na história de organização de coletivos *por* pessoas com deficiência e não *para* pessoas com deficiência. Essas organizações, portanto, disputam autoridade para tratar de assuntos que até então pareceriam do domínio biomédico, reforçando a máxima “nada sobre nós sem nós”, “nada sobre a gente sem a gente”.

No segundo caso, em relação à segunda onda dos *Disability Studies*, uma compreensão estabelecida é que autoras feministas nos anos 1990 virão a oferecer outros aportes à reflexão sobre deficiência, questionando a suposição da *independência* como um valor liberal, referente tanto aos campos da moral quanto da justiça social. Há uma intervenção em relação ao que se entende por igualdade, mas também acerca de como se imagina ser a ordem social, na direção de argumentar que o fundamento da socialidade não é a produção de relações de independência, mas de (inter-)dependência, mediadas pela noção de *cuidado*. Nessa segunda geração, as autoras que ganharam notoriedade são mulheres com deficiência, ou, principalmente, mulheres cuidadoras de pessoas com deficiências severas.

É significativo que certa história dos *Disability Studies* tenha se consolidado nesses termos. Eles trazem consigo os elementos de interpelação em certos registros discursivos e campos de poder, bem como o resguardo de autoridade de enunciação, que destaquei como elementos fundamentais da noção de lugar de fala. Sua leitura, em conjunto, aponta tanto a importância de dinâmicas de identidade em termos mais individualistas (o indivíduo como um eixo fundamental de coerência das identidades, mesmo que contrastivas ou ambivalentes)¹²⁵ quanto de uma compreensão da conformação de sujeitos em termos mais “partidos” (Strathern, [1988] 2006).

Este último ponto é denso e se refere a uma pluralidade de processos sociais e suas análises. Entendo que ele aponta para as dimensões interlocutórias da produção de diferença, que, enfaticamente, não esgotam a possibilidade de enunciação *nas categorias* de diferença, ou nas identidades. Num certo registro, trata-se da produção de *alianças* ou de *coalisões*. Trata-se de pensar o modo como produzimos lugares de fala, ou sujeitos, em registros menos categoricamente individualistas em certos enquadramentos políticos. Assinalo, nesse sentido, articulações ora no tropo da *comunidade* (o que, por exemplo, Veena Das e Renu Addlakha, 2001, chamaram de *cidadania doméstica*), ora no tropo da *família* (entendida em termos da relacionalidade constitutiva do parentesco, conforme Rayna Rapp e Faye Ginsburg, 2001), ora na percepção da multiplicidade de si (ou o que Carolina Branco de Castro Ferreira, 2017, p. 130 chamou atenção com “distribuição da pessoa”). A esse respeito, Adriana Dias oferece uma formulação explícita: “Nós, pessoas com deficiência, somos pessoas de autoria múltipla. Fazem parte de nossa personalidade, nossos corpos, sentidos, que em si já são um espectro da multiplicidade da diversidade humana, nossas relações, animais, objetos, tecnologias, performances, e entidades, espíritos não-humanos” (no prelo).

O que me parece que o campo de estudos sobre deficiência assinala de modo bastante potente – e ambivalente – é que é possível pensar sobre a produção de sujeitos políticos, identidades e lugares de fala em termos mais enfaticamente coletivizados, particularmente pela chave do parentesco e do cuidado.

Cuidado é uma categoria constitutivamente ambígua, seja em seus paralelos e articulações com trabalho (Debert, 2014, 2016; Hirata e Debert, 2016), com perigo

¹²⁵ Refiro-me aqui, por exemplo, ao modo como Stuart Hall discute a noção de identidade. O autor salienta que identidades são múltiplas, relacionais, contextuais e situacionais, e, em minha interpretação, o que resta como coerente nessa história, é o sujeito, o indivíduo ou a pessoa como agente dessas dinâmicas. As identidades são notoriamente coletivas (“culturais”) em sua análise, mas elas se atualizam, ganham materialidade, em corpos encarnados individualmente.

(Pimenta, 2019), com controle (Lopes, 2014)¹²⁶, seja em função das desiguais posicionalidades das pessoas que se envolvem de algum jeito nessas atividades, em termos de gênero, raça, idade, geração, deficiência, nacionalidade e classe (Debert, 2016). Helena Hirata e Guita Debert contextualizam essas relações nos seguintes termos:

Cuidado é um termo utilizado para descrever processos, relações e sentimentos entre pessoas que cuidam umas das outras, como também de seres vivos e até mesmo de objetos, cobrindo várias dimensões da vida social. (...) essa é uma noção que compartilha com outros conceitos, como “trabalho” e “gênero”, a natureza ao mesmo tempo multidimensional e transversal, e conota um amplo campo de ações envolvendo desde o Estado e as políticas públicas voltadas para o segmento da população tido como dependente, até um conjunto de práticas, atitudes e valores relacionados com o afeto, o amor e a compaixão envolvidos nas relações intersubjetivas (2016, p. 7).

A força da noção de cuidado, portanto, está nas inúmeras e multiformes conexões que ela permite estabelecer. Ofereço alguns exemplos. O cuidado estabelece vínculos variados entre pessoas, que podem ser descritos na linguagem do parentesco: o cuidado por crianças, o cuidado por velhos e velhas, o cuidado por pessoas com deficiência, o cuidado por pessoas adoecidas ou acidentadas, o cuidado por pessoas que trabalham fora de casa, o cuidado por pessoas que trabalham por longos períodos, o cuidado por pessoas fragilizadas, o cuidado pela manutenção do cotidiano etc. Atribuir essas relações à linguagem do parentesco faz sentido, mas tais atividades também podem ser realizadas por profissionais: babás, educadores e educadoras, enfermeiros e enfermeiras, acompanhantes terapêuticos ou acompanhantes terapêuticas, assistentes sexuais, empregados e empregadas domésticas etc. A profissionalização de atividades de cuidado tem dimensões de gênero, classe, raça e deficiência fundamentais, e sentidos laborais, morais e afetivos muito densos.

Essa profissionalização tem efeitos de distinção em relação às especificidades dos sujeitos ou espaços a quem se direcionam os cuidados e quem os dispendem. Ou melhor, esse encontro é mediado pela organização de coletividades que se orientam por técnicas e formações específicas, conforme as pessoas cuidadas sejam crianças, pessoas adultas com deficiência, pessoas idosas, pessoas enfermas, pessoas adultas que não dispõem de tempo em casa.

¹²⁶ A esse respeito, gostaria de indicar a referência às pesquisas de Adriana Vianna (2013) entorno da noção de “governo doce” na gestão da minoridade. Aqui é evidente um cruzamento entre as ordens do Estado e da família e seus avatares descritos em termos de racionalidade e emoções.

Na construção da distinção que vem com o esforço por profissionalização, distanciam-se cuidadores e cuidadoras, de trabalhadores e trabalhadoras domésticas, de educadoras e educadores, de enfermeiras e enfermeiros. Particularmente no que diz respeito à quando essas interações – descritas em termos laborais – acontecem no espaço do lar, a indistinção entre o *cuidado de pessoas* e a *manutenção de espaços* parece se agudizar, embora a recente legislação brasileira acerca do trabalho doméstico venha (re)ordenando os contornos e fronteiras dessas atividades (Debert, 2016).¹²⁷

De todo modo, há algo que parece ser mais ou menos consensual na reflexão sobre cuidado: as dimensões afetivas que emergem do empenho de tempo e ação na atenção a outrem. Muito do debate sobre cuidado diz respeito a emoções do repertório do amor e do carinho. Essas não são emoções afastadas de dinâmicas de subordinação, controle e risco, mas parecem, mesmo assim, mais centralmente constituídas por processos de projeção e mútua constituição.

Mas há outros aspectos, relacionados simultaneamente ao desejo e à subalternização, que também estão em jogo nas multivalentes transações agregadas sob a insígnia do cuidado (Carolina Branco de Castro Ferreira, 2015, 2017). Em relação a esse tópico retomo um ponto da sugestiva análise de Anne McClintock ([1995] 2010) sobre o apagamento do trabalho doméstico. A autora oferece uma reflexão que aproxima domesticidade e império, sintetizada na epígrafe de um trecho de seu livro:

Doméstico – relativo ao lar, domicílio ou assuntos da família
Domesticar – naturalizar (colonos, animais), civilizar (selvagens)
Pequeno dicionário Oxford do Inglês corrente
(McClintock, [1995] 2010, p. 59).

Em minha leitura, a articulação entre domesticidade e cuidado é prolífica e é muitas vezes engendrada por afetos do universo do amor e suas projeções. Em relação à domesticação a conversa parece ser outra: as dimensões emocionais dessas relações não dizem respeito apenas aos avatares do amor ou carinho, mas também deslizam em direção ao desejo erótico, sexual e de dominação. A respeito desse debate, Lélia Gonzalez ofereceu uma poderosa síntese em relação a nosso contexto nacional, em meados dos anos 1980. Retomo suas palavras:

(...) o engendramento da mulata e da doméstica se fez a partir da figura da mucama. E, pelo visto, não é por acaso que, no Aurélio, a outra

¹²⁷ Agradeço a Natália Negretti por me ajudar a percorrer o universo de questões de que me aproximo neste momento.

função da mucama está entre parênteses [A autora se refere ao verbete “Mucama” do dicionário *Aurélio*, citado anteriormente em seu texto: “Mucama. (Do quimbundo mu’kama ‘amásia escrava’) S. f. Bras. A escrava negra moça e de estimação que era escolhida para auxiliar nos serviços caseiros ou acompanhar pessoas da família e que, por vezes era ama-de-leite.”]. Deve ser ocultada, recalcada, tirada de cena. Mas isso não significa que não esteja aí, com sua malemolência perturbadora. E o momento privilegiado em que sua presença se torna manifesta é justamente o da exaltação mítica da mulata nesse entre parênteses que é o carnaval.

Quanto à doméstica, ela nada mais é do que a mucama permitida, a da prestação de bens e serviços, ou seja, o burro de carga que carrega sua família e a dos outros nas costas. Daí, ela ser o lado oposto da exaltação; porque está no cotidiano. E é nesse cotidiano que podemos constatar que somos vistas como domésticas. Melhor exemplo disso são os casos de discriminação de mulheres negras da classe média, cada vez mais crescentes. Não adianta serem “educadas” ou estarem “bem vestidas” (afinal, “boa aparência”, como vemos nos anúncios de emprego é uma categoria “branca”, unicamente atribuível a “brancas” ou “clarinhas”). Os porteiros dos edifícios obrigam-nos a entrar pela porta de serviço, obedecendo instruções dos síndicos brancos (os mesmos que as “comem com os olhos” no carnaval ou nos oba-oba. Afinal, se é preta só pode ser doméstica, logo, entrada de serviço. E, pensando bem, entrada de serviço é algo meio maroto, ambíguo, pois sem querer remete a gente prá outras entradas (não é “seu” síndico?). É por aí que a gente saca que não dá prá fingir que a outra função da mucama tenha sido esquecida. Está aí (Gonzalez, [1984] 2019, p. 242).

As palavras de Lélia Gonzalez estão carregadas de afetos – uma marca de seus textos. Elas adicionam a densidade da história das relações raciais no país a interações profissionais – a figura da trabalhadora doméstica e sua tensa atualização de relações escravistas – que poderiam ser descritas alhures em termos de cuidado.

Registro que minha intenção com essas observações é sinalizar um certo cruzamento entre classe, raça, gênero, idade ou etapa de vida e deficiência na produção de relações cujo entendimento ora pende para a noção de cuidado, ora de trabalho (e profissionalização), ora de subordinação. A depender do modo como essas relações se enquadram, elas poderão ou não se desdobrar na projeção do *self* em relação a outrem, seja no sentido de identificação, seja de rejeição.

Entendo que os argumentos e a reflexão aqui presentes, a respeito das ambiguidades do cuidado, incidem profundamente sobre o modo como se produzem experiências da deficiência. Nesse sentido, vale lembrar mais uma vez que, se até o início do século 20, o que hoje chamamos de deficiência não raro se articulava pela noção de degeneração – associada, portanto, a raças não brancas e classes populares –, é notável que os debates contemporâneos no Brasil e largamente nos Estados Unidos e Norte Global acerca de deficiência sejam imensamente mais povoados por figuras brancas e de classes

médias e altas. O ato de cuidar, seja motivado por vinculações afetivas, seja por laborais, demanda trabalho, disposição de tempo e dinheiro. Nesse sentido, seguir redes de cuidado parece poder nos levar a seguir redes nas quais raça, gênero e classe se articulam de modo a abrir espaços ou cerrar possibilidades de experiência da deficiência, da velhice, da infância, do trabalho, da cidadania e da construção de identidades e sujeitos políticos.

Cuidado pode ser um repertório central na construção do parentesco. A interconexão entre cuidado, parentesco e política oferece uma chave duradoura na produção acerca de deficiência – por pessoas com deficiência desde seus corpos individuais, por pessoas com deficiência desde suas posicionalidades relacionais. De todo modo, é notável que, especialmente a partir das relações de parentesco e cuidado, autoras e autoras do campo de estudos sobre deficiência assumam a primeira pessoa narrativa para refletir sobre suas histórias familiares e histórias de relações com familiares.

Assim, não é à toa que a reflexão de inspiração socioantropológica sobre deficiência, desde as interpelações que fundaram os estudos sobre deficiência, seja largamente produzida *por* pessoas com deficiência. Mas há também autoras e autores que se posicionam nesse campo, desde uma perspectiva subjetiva, de sujeito, mas que não são pessoas com deficiência, mas familiares que lhes cuidam.

Na literatura dos estudos sobre deficiência, portanto, a localização de si em termos de lugar de fala num registro identitário é absolutamente fundamental na formação do campo, mas segue sendo atualizada a todo tempo. Rosemarie Garland-Thomson (2014), por exemplo, reflete sobre sua trajetória política, subjetiva e acadêmica e formula a síntese: “o feminismo me fez deficiente”, referindo-se ao modo como esse engajamento permitiu-lhe habitar a deficiência como uma identidade política afirmativa. Alison Kafer (2013), como indiquei anteriormente, abre seu livro *Feminist, Queer, Crip* reagindo a numerosas interpelações que recebeu em sua vida, em seu corpo, acerca dos imaginários de futuro que a ela se projetavam.

A tese de Anahí Guedes de Mello (2019), *Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue* reinterpreta a imagem de ciborgue de Donna Haraway e a toma como eixo para a reflexão sobre sua própria trajetória, sua produção analítica e intervenção no campo disciplinar. Marco Antonio Gavério, com “Nada sobre nós sem nossos corpos” revisita debates já tornados clássicos no campo de estudos sobre deficiência articulando-a à sua história de vida, atravessada por categorias injuriosas, compondo uma densa reflexão que conclui: “Eu não havia simplesmente nascido assim” (2017b, p.110). Ainda, Adriana Dias (no prelo), percorrendo uma vasta bibliografia,

conclui seu artigo com “Provocações de uma antropóloga com deficiência” à reflexão antropológica: “Precisamos ocupar a Antropologia com a multiplicidade da deficiência e ocupar a multiplicidade da deficiência na Antropologia. Nada mais será como antes”.

Os trabalhos que sinalizei estão em diálogo com inúmeras outras produções que enfatizam trajetórias subjetivas e, atrelado a elas, oferecem densas interpelações disciplinares, ocupando, como descreve Dias (no prelo), não apenas lugares de fala, mas também “de sinais, ou de imagens”.

Um outro registro presente nos *Disability Studies*, não raro, é o de pessoas que assumiram um engajamento de pesquisa ou militância acerca da deficiência por meio da relação com pessoas com deficiência *em suas famílias*. O caso de Eva Kittay (1999) e sua relação com a filha Sesha, com deficiência intelectual severa, é paradigmático em muitos sentidos, especialmente conforme a autora costura seus vínculos familiares, domésticos, afetivos e de cuidado com noções de equidade, justiça e moral na articulação de uma compreensão das relações sociais via laços recíprocos (e desiguais) de dependência. O antropólogo Roy Richard Grinker ([2007] 2010) aborda um amplo campo de debate sobre o autismo, percorrendo suas diversas controvérsias. A relação com a filha Isabel, autista, não é apenas ponto de partida, mas localização política e subjetiva: Grinker, como muitos pais e mães com crianças com deficiência, torna-se ele também especialista, antes da perspectiva disciplinar antropológica, pelas relações de cuidado na criação da filha.

Em 2010, Leslie Swartz publicou suas memórias em *Able-Bodied: scenes from a curious life*, tratando de suas relações familiares, especialmente as memórias com o pai e algumas tias – depois de seus falecimentos – conectando-as à sua trajetória de pesquisa e atuação acadêmica e política (Swartz é um dos autores mais destacados dos *Disability Studies* na África do Sul). A respeito do pai, o autor escreve: “Eu vivo do outro lado da divisória: eu não sou deficiente [*able-bodied*]; ele era deficiente [*disabled*]” (2010, p.1). Swartz escolhe justamente a categoria “*able-bodied*”¹²⁸ para dar título às suas memórias que são tão centradas na deficiência – mas não enquanto experiência corporal de si. A deficiência marca sua história familiar e trajetória profissional, mas é bastante singular a perspectiva de Swartz, que vai (re)conhecendo e (re)significando as experiências do pai, conforme ele próprio amadurece e envelhece. Aqui, as relações não são de cuidado como aquelas com filhos ou filhas, mas de projeção, espelhamento, respeito e mesmo rancor.

¹²⁸ Não há tradução simples. Deficiência, em inglês, é *disability*, deficiente, *disabled*. *Able-bodied* é o termo usado para referir-se a pessoas sem deficiência.

Nesses trabalhos, não se trata de falar *por* pessoas com deficiência, mas de falar desde a experiência constitutiva de relacionalidade.

A noção de lugar de fala conduz a pensar sobre o questionamento crítico dos regimes discursivos de autorização à representação. Ou seja, não se trata apenas de uma ferramenta analítica e política que interpela o enquadramento normativo de narrativas brancas, masculinas, cis, sem deficiência, mas também convida a refletir criticamente sobre as plurais e complexas posicionalidades a partir de onde se compõem discursos. Mas o lugar de fala não é um perspectivismo, ou seja, não se trata apenas do relativismo de compreender que “toda fala parte de um determinado corpo” (corpo aqui é metáfora para lugar social, e lugar social é metáfora para trajetória e inscrição sociopolítica). Há mais. Lugar de fala é uma noção que nos leva a analisar a desigualdade desde um lugar marcado. Não é dizer que cada qual tem sua perspectiva, mas dizer que cada qual tem sua perspectiva e algumas delas são privilegiadas e outras silenciadas pelos arranjos sociais do presente, e que é preciso intervir sobre essa desigualdade. O que depreendo dessa compreensão do conceito é que não é qualquer história que deva ser narrada. Isso é especialmente importante no caso desta tese, pois descrevo a seguir histórias de uma família branca, descendente de imigrantes europeus (os que imigraram, todos homens), de classe média (ou que nela ingressou), majoritariamente heterossexual e cisgênero, com algumas pessoas com deficiência. Eu mesmo, como pesquisador que trabalha com a temática da deficiência, sou um homem branco, cis, gay, sem deficiência. A pergunta sobre pesquisar deficiência sem vivê-la em meu corpo, na minha compreensão, não pode ser descartada como se fosse um policiamento das marcações da diferença. Ela me interpela a refletir criticamente sobre as relações que me fazem – inclusive aquelas relações de pesquisa.

Não só isso, muitos outros elementos interlocutórios se adensam. Quando comecei meu mestrado, foi comum ouvir colegas falando sobre *alteridade* quando eu contava de meu tema de pesquisa. Em algumas interações, cheguei a ser interpelado acerca de como era possível conduzir uma pesquisa marcada por uma alteridade “tão radical”, maior até que aquela representada por indígenas, por “nativos exóticos” – exemplos mobilizados por colegas que não realizavam pesquisa junto a indígenas. Essas interpelações muitas vezes vinham de pessoas que estudavam violência ou várias outras formas de precarização da vida. Eu pensava, entre uma significativa maioria de colegas brancos e brancas de classe média que me cercavam na turma de mestrado (que eram quem me endereçavam essas observações): “ué, mas eu estudo uma empresa de lazer frequentada

por pessoas adultas, brancas e de classe média...” – para aquele contexto da USP, parecia-me uma cena terrivelmente banal, em nada exótica ou que inspirasse o imaginário da “alteridade”.¹²⁹ Contudo, o horizonte de encontrar alguém que imaginavam que ontologicamente “*não entendesse*” o que *pudéssemos* lhe dizer, sem que fosse possível qualquer “*tradução*”, assombrava muita gente – de fato, cada pessoa, ou cada sujeito, tem seus fantasmas da diferença. Nas caricaturas disciplinares, eu diria que colegas se digladiavam com a imaginação de um Malinowski atordoado em campo, sem a possibilidade de aprender a língua nativa, pois não haveria língua nativa. Em nossos registros culturais (capacitistas), a deficiência se marca muito profundamente pela imagem da falta, por vezes de modo exaustivo e intransponível – mas esse não pode ser o ponto final da conversa.

Como escrevi em outras oportunidades acerca de minha experiência no mestrado (Lopes, 2014, 2019a), as suposições sobre o que quer que entendamos por “falta de linguagem”, “restrições intelectuais” etc. em absolutamente nada contribuíam para que eu pudesse me situar na relação com as amigas e amigos que encontrei naquele contexto da empresa de lazer. Ao contrário, elas falavam muito sobre *meu* capacitismo.

Concluo, enfim, notando que recorrer à primeira pessoa não é um recurso desencarnado. Se ele próprio tem uma historicidade, também tem uma posicionalidade política numa dada configuração de poder, como evidencia o conceito de lugar de fala. Quero dizer, falar em primeira pessoa num registro subalterno é distinto de falar em primeira pessoa num registro hegemônico. É evidente que essas posições não são discretas entre si, mas permeáveis e cambiantes. De todo modo, creio ser importante a atenção ao recurso. Falar em primeira pessoa sobre raça sendo branco não tem o mesmo sentido de lugar de fala que lhe emprega Djamila Ribeiro ao desenhar a noção a partir do lugar de mulher negra. Não se trata de uma interpelação num registro discursivo: uma voz branca, ainda mais uma voz branca masculina, já conta com autorização e autoridade. Mas há mais. Assumir uma marcação – salientando que minha voz é branca e masculina, cis, homossexual e sem deficiência –, identificar essa posição, que é bastante hegemônica, produz deslizamentos, embora eles sejam de outra natureza: não são uma interpelação em um regime de poder, senão como uma forma de circunscrever os efeitos de própria

¹²⁹ Apesar de viver em campo a diferença em relação à sexualidade – no grupo junto ao qual estudei a heterossexualidade era certamente compulsória e intensamente vigiada –, ela não parecia diferir de muitos outros contextos de sociabilidade e trabalho, não era algo que se marcasse tanto para mim, acostumado que estava por muitas vezes fazer pesquisa no armário – entre o mestrado e trabalhos finais na graduação, por exemplo.

enunciação. Não é exatamente interpelar o silenciamento, mas circunscrever aquilo sobre o que se fala.

No sentido que procurei delinear aqui, o próximo capítulo tem por objetivo refletir sobre como relações familiares – no caso, minhas relações familiares – produzem diferença por meio de interlocuções recíprocas e desiguais, que transitam entre diferentes formas de marcação de categorias de gênero, raça, sexualidade, deficiência, idade e geração. Em relação aos trabalhos que assinalei, registro uma diferença relevante no que se refere às relações de cuidado e posicionalidades familiares. No caso das memórias que percorro no próximo capítulo, as pessoas de minha família com deficiência me precedem em nascimento, mas nunca vivemos no mesmo ambiente doméstico. Isso me levou a construir uma narrativa mais atenta a paralelos e cruzamentos geracionais.

CAPÍTULO 2. Deficiência na família – Memórias de diferença

Tenho uma memória, que não sai da cabeça, de uma cena que me atormentou na minha infância, mas não sei precisar quando ocorreu. Na cena, eu e meu irmão brincávamos com outra dupla de irmãos, nossos amigos. Em algum momento, um deles disse a outra pessoa – não sei quem, mas entre nós quatro –: “seu retardado”.

Eu sabia o sentido do xingamento “retardado”, essa não era uma dúvida. O que me constrangeu e atormentou, conforme fui resgatando a cena décadas depois de seu ocorrido, cravada em algum canto da memória, era ouvir ao xingamento na presença de meu irmão. Lembro que trocamos olhares. Não lembro se reagimos.

Injúrias capacitistas, como “retardado” ou “aleijado”, de fato, nunca povoaram as conversas de nossa família, o que não quer dizer que não houvesse parentes que lançassem os termos, em geral a outrem – fora das redes de parentesco.

Com o passar dos anos e com o adensamento de certos vocabulários, sugestivamente anunciados como politicamente corretos, essas injúrias foram se tornando mais raras nas interações que vivi.

Curiosamente, no entanto, quando comecei a pesquisar deficiência, tais injúrias, agora como *assunto*, voltaram a chegar a meus ouvidos: diversas e diversos colegas, que estudam outros temas que não deficiência, passaram a me procurar para perguntar quais termos seriam ou não ofensivos, e por quais motivos. Em partes, em relação a colegas com maior proximidade, porque eu escrevera em minha dissertação sobre termos que contemporaneamente são injúrias, mas compunham o vocabulário eugenista do século 19 e 20 (e seguem bastante vivos em certas tradições disciplinares), como, justamente, “retardo”, e as figuras médicas, racistas e capacitistas, do “cretino”, “idiota”, “imbecil” ou “débil” (Lopes, 2014). Essas interações são sempre entre pessoas sem deficiência.

De volta à cena de infância, interpreto que sua força em se tornar memorável deve ter vindo justamente de certo reconhecimento, entre mim e meu irmão, que aquela não era uma linguagem da qual compartilhávamos e que ela nos feria para além do sentido de injúria entre pares (sem deficiência). Não quero sugerir que estivéssemos infensos à produção de capacitismos: ao contrário, como procuro assinalar adiante, esse é um registro de produção das diferenças entre as pessoas de minha família. Mas havia algo ali que segue pulsando em minha cabeça. Havia uma certa cumplicidade entre nós, que sabíamos a que aquela injúria se referia – uma cumplicidade que vim a encontrar, mais

tarde na vida, em trocas de olhares com outras pessoas LGBTI ou com mulheres quando da verbalização de comentários machistas, por exemplo.

Se os processos de marcação da diferença por parte das instituições, do Estado, da assunção de identidades e outras práticas de feitiço mais taxativo por vezes podem operar interpelações que nos colocam “em nossos lugares”, outras formas de interação eventualmente vêm a borrar algumas dessas fronteiras classificatórias e seguir uma lógica mais próxima do reconhecimento e da identificação. Essas não são propriedades do registro da classificação: interações cotidianas podem ter efeitos inescapavelmente literalistas, e interações com o Estado, em suas práticas, podem ser pontuadas por experiências de negociação. Contudo, há algo nas memórias familiares que coleciono neste capítulo que pode ser descrito como uma dimensão pragmática das categorias sociais que produzem diferença: termos pertinentes à deficiência se cruzam com gênero e idade, termos pertinentes à idade se articulam por raça e classe, etc.¹³⁰ Esses jogos classificatórios realizam-se o tempo todo imersos em relações ambíguas de cuidado e controle, identificação e rejeição, dádivas e contra dádivas, ou seja, lances recíprocos e desiguais.¹³¹

Por isso mesmo, escrever sobre a própria família pode ser uma tarefa perigosa, foi algo que fiz com muito cuidado. Se cuidado e controle constituem um par relacional de variadas interações sociais (Lopes, 2014), cuidado e perigo também o são (Pimenta, 2019). Leslie Swartz (2010), ao escrever sobre sua família, esperou até que muitas pessoas tivessem falecido. A dramaticidade dessa escolha não tem apenas motivos editoriais: texto e autor se produzem mutuamente e se inserem nas relações mantidas. Uma saída para essa questão é prestar homenagens, seja pelo afeto, seja pelo humor, recursos sensivelmente presentes no texto de Swartz. A escolha que tomei aqui foi por acentuar minha própria perspectiva e memórias, de modo a assumir para mim a responsabilidade sobre o que está escrito acerca dessas relações, que também me fazem.

Em, ou acerca de duas personagens de minha vida familiar acostumei-me, desde que tenho memória, a notar e nomear deficiência, ou diferença: minha tia Cláudia e meu primo Vinícius. Minha tia Cláudia nasceu com uma “má-formação” nos pés e teve uma das pernas amputadas logo abaixo do joelho aos 15 anos de idade, hoje usa uma prótese.

¹³⁰ Faço remissão aqui à análise de Vincent Crapanzano ([1995] 2001) sobre estilos de interpretação e retóricas de classificação da diferença social, bem como à atualização das ideias do autor por parte de Júlio Assis Simões, Isadora Lins França e Márcio Macedo (2010).

¹³¹ Neste caso, refiro-me à noção de dádiva em sua interpretação por Marcel Mauss ([1925] 2003)

O primo Vinícius tem deficiência intelectual e nunca completou a escolarização formal, embora já tenha tido emprego com carteira assinada. Desenvolvimentos muito recentes em nossa história de família aproximaram profundamente minha tia Cláudia de meu irmão Arthur, quando de sua transição de gênero, conforme foi ficando evidente em conversas familiares entre ela e ele. Mas também, pensando livremente sobre o que imagino quando aciono a categoria deficiência na minha história de família, vinha-me à cabeça a imagem de minha avó Cacilda cruzando São Paulo quando minha tia nasceu para visitá-la no hospital em que ficara internada, sem direito a acompanhante. Similarmente, eu lembrava das festas juninas e de fim de ano a que eu costumava ir, nas escolas de educação especial em que meu primo estudou. Mas há mais. Com deficiência na cabeça, fui fazendo associações mais ou menos livres acerca do que podemos chamar de diferença, sinais que marcam ou singularizam membros de minha família. Lembrei o alcoolismo de meu avô, da drogadição de um tio, a depressão de uma prima, o Alzheimer de uma tia, a suspeita acerca do autismo de meu sobrinho e também de minha própria homossexualidade e da transexualidade de meu irmão – nesse caso, noto que demais pessoas jovens na família, entre os 20 e 40 anos, quase todas mantêm relações heterossexuais, em geral em coabitação e muitas vezes com filhas ou filhos. Raça, no sentido de diferença de classificação racial, fora um episódio em um casamento inter-racial da irmã de meu pai, mas escolhi na tese não tratar de seu lado da família. Do lado de minha mãe, a branquitude, em suas variações nacionais, é norma, senão por vínculos não familiares e algumas parcerias afetivas que não perduraram até o momento. Gênero também é uma questão estrutural e, neste caso, pensar em gênero nessas histórias me faz lembrar também que se trata de uma família de mulheres fortes, com a imagem de um patriarca imigrante, vindo de uma aldeia ao norte de Portugal, pai de minha avó, e muitas histórias de pais que se ausentaram: tanto o pai de minha mãe quanto o meu próprio.

Evidentemente, um dos perigos, a que me referi, de escrever histórias assim, é que as personagens aqui são identificáveis. Cuidei, na composição do texto, de não ferir sensibilidades daquelas pessoas com quem guardo relações e tratei de evitar as histórias de quem não mantenho encontros ou trocas. Há trechos bastante literais descrevendo acontecimentos tal qual ocorrido – ou tal qual minha memória – e trechos mais ficcionalizados, em que há troca de personagens e outros recursos estilísticos. Começo, a seguir, apresentando essas personagens em sua inserção na família.

O objetivo de contar crônicas de minha família é por pensar um regime analítico no qual deficiência opera como categoria tão fundamental quanto raça, classe,

sexualidade e gênero. Para tanto, o contraste é fundamental. Há contrastes, contudo, por toda parte: nas ruas, nas instituições, no mercado, na política, na mídia etc. O que o universo da família e do parentesco vem a contribuir é a possibilidade de operar certos controles analíticos, tanto pela (com o perdão da palavra) *familiaridade* com que me insiro no contexto, quanto pelas hierarquias e posicionalidades entre as quais habitam os sujeitos representados no texto serem de ordem (mais uma vez) potencialmente *familiares* a quem lê. Com isso não quero de modo algum tender pelo argumento de que família é algo universal, mas recorrer a alguns expedientes com ampla representação hegemônica (uma família branca, de classe média, moradora de São Paulo, majoritariamente feminina e heterossexual) de modo que sua eventual estabilidade representacional garanta certas bases a partir das quais colocar em maior evidência distinções e operações da noção de diferença.

2.1. Primos paralelos, gerações cruzadas: ritos da maioridade, mitos do desenvolvimento

Quando nasci, meu primo Vinícius tinha sete anos. Um ano e meio depois, nasceu meu irmão Arthur. Seis anos depois de mim e 11 depois de Vinícius, nasceu Lucas, irmão dele por parte de mãe. Quando eu tinha 14, Vinícius, 21, e o caçula Lucas tinha oito, nasceu a única prima entre nós cinco, Isabella. Todos somos crias das três filhas de Dona Cacilda e seu ex-marido. Entre nós, não há qualquer primo ou prima cruzada, todos em paralelo, como ensina a antropologia do parentesco: crianças das irmãs da mãe são “primas paralelas” entre si; se minha mãe tivesse um irmão, sua filha ou filho seria minha “prima ou primo cruzado”.

A distinção entre primos cruzados e paralelos – aqui uso o masculino universal em referência ao jargão antropológico – é fundamental na terminologia do parentesco, mas esse não é o registro da história que conto aqui, senão pela brincadeira entre primos paralelos e gerações cruzadas, que desenrolo a seguir. Nestas páginas, o recurso a histórias de família caminha na chave da memória e do cotidiano e não na análise genealógica. Mesmo assim, as árvores nos ajudam a entender histórias de família e o modo como as pessoas podem ou não se aproximar em termos de idade e geração, conforme esses elementos se articulam, ou mesmo se confundem, com gênero, raça, sexualidade e deficiência.

Cumprido, portanto, notar o enquadramento entre primos e prima, que se distanciam em 21 anos entre o mais velho e a mais nova, seguindo a ordem de nascimento: Vinícius, Pedro, Arthur, Lucas, Isabella. Além desse grupo, as irmãs Valéria, Miriam e Cláudia, nossas mães, filhas de Dona Cacilda, são as primas mais velhas de seu respectivo degrau genealógico. Vamos a uma árvore. Sem interesse por precisar detalhes de parentesco, mas situar a leitura das histórias de família, a árvore que apresento traz informações bem seletivas. Ela informa os nomes de algumas pessoas que aparecem nas histórias que trago aqui, que são acompanhados de suas datas de nascimento (exatas ou aproximadas). O objetivo da imagem é situar quem lê em relação às personagens do texto e seus laços entre si e, principalmente, chamar atenção para as aproximações e diferenças geracionais e de idade. Todos esses elementos presentes na árvore são retomados textualmente em seguida.

O casal inaugural dessa árvore era composto por um homem imigrante, vindo de uma aldeia interiorana, ao norte de Portugal, e uma mulher nascida no Brasil, cuja família chegara desde a mesma aldeia, e que faleceu muito cedo – os casamentos locais cruzaram o Atlântico e vieram se compor na cidade de São Paulo, entre a região sul e leste.

Dona Cacilda, minha avó e matriarca da família que criou, nasceu em 1942 e teve quatro irmãs que, ao todo, tiveram três filhas e um filho, e recentemente têm se tornado avós. Dentre elas, minha avó foi a primeira a ter filhas. Minha mãe, a mais velha, nasceu quando Dona Cacilda tinha 20 anos, em 1962. No ano seguinte nasceu a segunda filha, Miriam, e, oito anos depois, em 1970, Cláudia. Nas histórias de família, essa distância é bem marcada: Cláudia, a caçula, é lembrada como criança pelas irmãs mais velhas, que cresceram em par geracional. Quando Miriam tinha 18 anos – e Cláudia, 10, portanto –, teve seu primeiro filho, meu primo Vinícius, que nasceu em 1981.

Aquele era um momento de “*baby boom*” familiar: várias crianças nasceram em pouco tempo. Vinícius nasceu no mesmo ano que um primo e uma prima de segundo grau, filho e filha das irmãs de minha avó. Poucos anos antes, outras duas meninas já haviam sido adicionadas à família. Ou seja, em poucos anos nasceram cinco crianças, quatro delas primas diretas entre si, filhas das irmãs de Dona Cacilda, e uma já pertencente à “geração seguinte”, o neto de Dona Cacilda. Neste caso também, nessa família tão feminina, só há primos e primas paralelas.

Todas essas crianças, inclusive as que vieram nos anos seguintes, tornaram-se filhas e filhos via gestação, por casais heterossexuais de pessoas brasileiras, brancas e de classes médias – com variações em termos de renda e inserção laboral. Nessas histórias de casamentos e alianças, há pequenos cruzamentos de classe, mas nenhum significativo de geração, raça, nacionalidade, língua, gênero ou deficiência – exceto por Cláudia, que se casou com um homem sem deficiência. A família originara-se por um casal marcado pela imigração procurando melhoria de vida. As condições encontradas em uma São Paulo em expansão industrial e que dava boas-vindas a imigrantes brancos e brancas da Europa Ocidental, marca nossa história.

Minha mãe cresceu em uma família de classe média-baixa. Conta-me histórias de certa flutuação em termos de acesso a horizontes de desejo (profissionais, cidadãos, de consumo), mas há algo recorrente em seus relatos sobre a relação com a cidade e como isso denota posições de classe: a localização “no bairro”, ou, nos famosos termos de José Guilherme Magnani (2002), no “pedaço”. A família de Dona Cacilda se criou e se manteve no Jardim da Saúde, o que, em São Paulo, não configura um contexto de periferia

– menos ainda atualmente –, mas não é a vida no Centro. Valéria conta que, aos 18 anos, descobriu a existência da Universidade de São Paulo e da possibilidade de uma vida que não imaginara até então. Entre jornadas de trabalho e estudos, ingressou no curso de geografia da USP em 1981.

O ponto desta seção, contudo, é pensar sobre os sentidos da diferença, conforme ela se cruza com experiências marcadas por geração, idade, deficiência, gênero, sexualidade e raça. Nesse esquadramento selvagem da diferença na família, uma inspiração interessante é o modo como Andrew Solomon ([2012] 2013) descreve identidades horizontais e verticais. O autor caracteriza como identidades verticais aquelas que se passam de geração para geração: raça, religião, língua, cultura. Horizontais seriam identidades que se estabelecem entre pares geracionais, eventualmente em contradição com gerações anteriores ou seguintes: destacadamente, sexualidade e deficiência. A diferenciação é frágil, como o próprio autor alerta, não leva em conta a filiação por adoção, os trânsitos religiosos, migrações etc. No entanto, ela é operacional para chamar a atenção aos encontros e conflitos intrafamiliares conforme as redes de parentesco produzem diferença.

Eu não tenho recordação de ter tido uma conversa com minha mãe, meu pai ou outra pessoa da família sobre as condições corporais de Cláudia e Vinícius. Lembro algumas vezes de Cláudia falar sobre sua perna para algumas amigas minhas de escola que eventualmente frequentassem a família, explicando “o que acontecera” com ela. Esse registro de interação, sobre nascimentos, origens e explicações das diferenças será tematizado na próxima seção. Ou seja, em seguida procurei tomar diferença como um tema diacrônico no correr das trajetórias de sujeitos, algo que “acontece” (e, portanto, antes não “acontecera”). O ponto aqui é refletir sobre sincronia geracional, ou horizontal, a experiência da diferença no cotidiano do tempo. Por isso, a conversa aqui é entre primos e primas, todos e todas nós com relações paralelas.

Se Vinícius nasceu simultâneo a uma geração de bebês das irmãs de nossa avó, os nascimentos subsequentes não vieram em bloco, mas dispersos no tempo. Mais uma vez, sete anos depois dele vim eu e, em seguida, meu irmão, 13 anos depois seu irmão, 21 anos depois a prima caçula.

Eu cresci, portanto, tendo Vinícius como primo mais velho, e mais três primas e um primo com idades parecidas a dele, nossas parentes de segundo grau, com razoável proximidade de convivência. Lembro de algumas poucas brincadeiras compartilhadas, lembro mais dessa geração guardar comigo uma relação de pequenas heranças e cuidados.

Como novo caçula entre primos e primas, herdei roupas e brinquedos de Vinícius, mas também da prima Carina e de outras. Pequeno demais para entender ou participar nas brincadeiras, alguns anos depois, eu era crescentemente referido e ressentido por essas primas e primos por ter demandado que me doassem seus brinquedos – algo que, conforme se tornavam mocinhas e mocinhos, tiveram de ceder. Também passei a ser referido, tomado em dupla com meu irmão, como bebês por quem as primas e primos dessa geração haviam cuidado – embora quem dispensasse o maior trabalho por nossos cuidados fossem suas mães e seus pais, o que havia, principalmente, era afeto.

Algo mudou depois de alguns anos do nascimento de Lucas, o irmão mais novo de Vinícius. Ele passou a ser o bebê com quem eu e meu irmão brincávamos e entendíamos que cuidávamos, Vinícius e sua turma já eram adolescentes. Nós estávamos na escola, mas encontrávamos aos finais de semana, cada um com seus interesses. Vinícius jogava videogames, eu, Arthur e Lucas brincávamos com bonequinhos ou inventávamos fantasias de criança.

Nessa época, lembro que comecei a participar de uma nova atividade. Algumas vezes por ano, íamos a festas nas escolas onde Vinícius estudava, bingos, festas de fim de ano, festas juninas. Foram experiências marcantes para mim, pois representaram meu primeiro contato com adolescentes fora da família. Lembro de ver adolescentes em casais heterossexuais andando de mãos dadas ou fazendo par para quadrilha. São também as primeiras lembranças que tenho de identificar pessoas com síndrome de Down em função de suas feições.

Vinícius, crescendo entre a década de 1980 e 1990, rapidamente deixara de frequentar escolas regulares, e ingressara nas especiais. Os eventos dessas instituições eram numerosos e acolhedores a crianças. Das salas de aula especiais, ele acompanhou sua geração de colegas rumo a cursos de capacitação e iniciativas de inserção de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho – às vezes na mesma instituição. Em paralelo a isso, as festas abertas continuavam acontecendo e recebendo famílias.

Seguimos crescendo, inevitavelmente, e, mais recentemente, envelhecendo. A partir da adolescência, o primo e as primas paralelas e coetâneas de Vinícius, de segundo grau, embora nunca tenham deixado de guardar com ele relações de carinho e atenção, foram formando amizades e parcerias afetivas que começaram a aparecer nos eventos familiares. Eventualmente, aprenderam a dirigir os carros de suas famílias, concluíram suas escolarizações formais e partiram para o Ensino Superior e o mercado de trabalho.

Nesse momento, estávamos em meados dos anos 1990. Nenhum primo ou prima ingressou em universidades públicas, em São Paulo ou fora, tampouco deixou as casas de suas famílias. Embora todas tenham podido cursar faculdades particulares (como, antes delas, minha tia Cláudia), não se tratavam das particulares de elite em São Paulo, mas unidades de ensino em rede, algumas mais outras menos acessíveis, anos antes dos projetos de inclusão e financiamento como o ProUni ou o FIES. Faço essas observações pois elas marcam, em termos de classe e raça, a trajetória desta família, atravessada, por exemplo, por histórias de violência doméstica, mas nenhuma história de violência policial ou encarceramento.

Conforme as prima e primo seguiam cumprindo ritos de maioridade branca, heterossexual e urbana em São Paulo, Vinícius seguia em instituições de ensino especial, agora rumo à inserção no mercado de trabalho.

Neste momento, portanto, certa percepção do pertencimento geracional de meu primo passou um deslizamento. Embora tenha conseguido se empregar como auxiliar de escritório, ele continuava a fazer aulas de português e matemática, entre uma instituição de ensino especial e Kumon¹³² e os conteúdos que aprendia e exercitava iam se aproximando daqueles com que eu e meu irmão íamos tomando contato em nossas trajetórias escolares.

Nesse processo, os mitos relacionados ao desenvolvimento infantil e amadurecimento que povoam nossos imaginários, desde as associações históricas entre idade, inteligência e repertórios culturais (Stephen Jay Gould, [1980] 1991) começaram a se marcar diferencialmente pelos ritos de maioridade que que fomos performando, ocasionando uma impressão de cruzamento de gerações.

As experiências educacionais de Vinícius tinham muitos sentidos. Se, por um lado, o formavam em relação ao acesso a saberes considerados socialmente fundamentais e o capacitavam para o mercado de trabalho, por outro lado também o inseriam e mantinham em redes de sociabilidade, paquera e namoro. Desde que eu ainda era criança, Vinícius também levava a reuniões de família suas namoradas – que, por terem se conhecido nessas instituições de ensino especial, também tinham deficiência intelectual, ou eram “especiais”.

A presença de uma namorada de Vinícius em alguma reunião familiar, contudo, nunca se dava do mesmo modo que outros casos, como os namorados das primas de sua

¹³² Kumon é uma metodologia de ensino criada por um professor de matemática, no Japão, em meados dos anos 1950.

geração. No caso de Vinícius e seus pares, as instituições de ensino que frequentavam e as casas de suas famílias eram os únicos espaços para encontro, além das longuíssimas e frequentes ligações ao telefone – pelas quais Vinícius sempre foi famoso e, conforme o tempo, foi crescentemente direcionando a velhinhas das redes da família, pessoas que passavam muito tempo de seus dias em casa, muitas vezes em bastante solidão. Além disso, para que levasse uma namorada para um encontro familiar, era preciso que a mãe de Vinícius entrasse em contato com a família da namorada e agendasse o encontro, cuidando das logísticas de agenda e deslocamento – o que diferia em muito dos encontros, que pareciam tão mais “espontâneos”, às vezes imprevisíveis e, sabíamos, muitas vezes privados, das primas com seus respectivos namorados. As primas às vezes chegavam às reuniões de famílias com seus parceiros, outras vezes iam embora com eles.

Concluí meu Ensino Médio em uma escola particular e de elite em São Paulo em 2006 e ingressei no curso de ciências sociais pela USP em 2007. Nesse período também, tirei carteira de motorista e passei alguns anos com relações de namoro com meninas, que, cumprindo os ritos de maioridade que valiam na família, eventualmente acompanhavam algum aniversário de parente ou encontro do tipo. A carteira de motorista mudou bastante minha relação com Vinícius. Eu passei a poder buscá-lo no trabalho – depois de alguma intermitência, ele atuou longos anos em uma mesma empresa, trabalhando no período da manhã –, o que algumas vezes eu fazia para aliviar a agenda de Dona Cacilda, com quem Vinícius passara a morar desde 1995, bem como para fazer-lhes visita.

Naquela época Cláudia, a caçula de Dona Cacilda, havia saído da casa da mãe. Ela passara alguns anos morando lá com o namorado, de longa data, Alexandre, até que conseguiram certa estabilidade em seus empregos e juntar dinheiro suficiente para dar entrada em um apartamento próprio, no mesmo bairro que o da mãe dela e da família dele, na região da Saúde, em São Paulo. A saída de Cláudia deixara um quarto vago e Vinícius notou ali uma oportunidade. Ele morava com a mãe e o padrasto em outro apartamento, no mesmo prédio, e Lucas, seu irmão mais novo, havia nascido recentemente. Vinícius propôs que passasse a morar com a avó, no andar de cima ao apartamento da mãe e, com isso, foi um dos primeiros primos e primas a sair da casa da família nuclear, antecipando-se num rito de maioridade em relação a suas coetâneas e coetâneo universitários. Quando escrevi esta tese, Miriam, mãe de Vinícius, seu marido e Lucas haviam se mudado para outro endereço no mesmo bairro e Vinícius seguia coabitando com Dona Cacilda.

Em meu segundo ano de faculdade, quando cursava uma disciplina de metodologia de pesquisa, aceitei convites que Vinícius fazia a mim e a outras pessoas da família (meu irmão, minha mãe, algumas primas) e fui acompanhar um encontro de sua turma de amizades, na empresa de lazer para “pessoas especiais” que ele frequentava havia alguns anos. Conversando com ele e com o dono e organizador da empresa, acordamos que eu faria uma pesquisa de um semestre, ingressando na estrutura da organização na condição de monitor dos passeios. O semestre passou, mas eu segui acompanhando os encontros e, a partir dessa experiência, escrevi minha dissertação de mestrado (Lopes, 2014).

No processo do mestrado, desde a escrita do projeto, realizei reuniões de trabalho com Vinícius. Essas reuniões foram se tornando um certo ritual de encontros – e desencontros, conforme apresento à frente. Nos dias de reunião, eu buscava Vinícius em seu trabalho na hora do almoço e íamos para sua casa, e de nossa avó, comer com ela. À tarde ela cuidava de suas tarefas – muito esportista e exímia bordadeira, Dona Cacilda tinha uma longa agenda de atividades dentro e fora de casa – e eu e Vinícius tínhamos boas conversas. Nas nossas reuniões, discutíamos notícias que haviam sido televisionadas recentemente – em geral, por iniciativa dele –, falávamos sobre sua trajetória, eu contava sobre a faculdade e a antropologia. Além do trabalho em si, nossos encontros representaram um espaço de aproximação entre nós dois e entre mim e Dona Cacilda.

Nossos encontros não tinham periodicidade definida, mas se estenderam pelos três anos do processo do mestrado, desde a elaboração do projeto, antes do processo seletivo. No segundo ano de atividades, meu primeiro ano de curso, Vinícius me contou que havia desistido de frequentar sua então instituição de ensino. Àquela altura, ele a frequentava para algumas aulas pontuais e atividades vinculadas a capacitação, embora estivesse empregado. Sem muito aviso, nem a mim, nem à mãe, nem à avó, ele contou que não gostaria mais de frequentar as aulas – o que foi positivamente acolhido, um gasto a menos, tanto financeiro, quanto de tempo e caronas.

Um ano depois, quando eu já estava caminhando para o fim do mestrado, Vinícius deixou o trabalho. A decisão não foi sua, mas a empresa havia se realocado e não seria mais viável a carona de ida, da mãe pela manhã, e de volta, com a avó na hora do almoço. Busquei Vinícius em seu último dia de trabalho e fomos almoçar na rua e tomar um café na minha casa, à época a casa de minha mãe, e conversar à tarde. Ambos choramos, o fim do seu período de trabalho naquela empresa representava a conclusão de um ciclo de 12 anos, além do risco, que não nomeamos, que ele não conseguisse outro emprego –

considerando-se a delicada engenharia de agendas, relações e investimentos que aquela ocupação havia demandado.

Desde o fim de meu Ensino Médio, eu não mais apresentava namoradas à família, pois havia saído do armário como gay para meus amigos e família nuclear, embora não o tivesse contado para tias, avó ou primos e primas. Eu crescera ouvindo injúrias homofóbicas e comentários misóginos na família, embora mais raramente voltados contra mim, especialmente conforme me tornei adulto: não se fala de corda em casa de enforcado (mas as conversas correm em família, sei que esses comentários não deixaram de ser feitos, apenas deixaram de circular do mesmo jeito, perderam parte importante da autoridade que tinham). Eu lembro, em minha infância, que a suspeita de que alguma criança, ou, mais raramente, algum adulto fosse secretamente gay (nunca lésbica, e bissexual não era uma categoria circulante), ocasionalmente era levantada em círculos familiares mais ou menos controlados. A possibilidade de que uma mulher fosse lésbica não perturbava nem provocava as rígidas e frágeis estruturas de masculinidade e poder, não virava “assunto”.

Lembro-me também que expressões homofóbicas como “boiola” eram comuns, sem que fizessem referência à orientação sexual de alguém: especialmente entre homens, tratava-se de uma linguagem moral de controle das atitudes e corporalidades, manifesta em tom jocoso e embebido de suspeição. Quando criança, por exemplo, aprendi um dos significados desse controle da corporalidade quando passei a cumprimentar homens mais velhos de minha família com apertos de mão e não beijos no rosto ou abraços – regra que apenas não valia para meu pai, para Vinícius e Lucas. Eventualmente, Vinícius cumprimentava algum tio com beijo no rosto, borrando fronteiras de gênero e era reprimido com alguma interjeição do tipo “tá me estranhando?”¹³³.

Eu crescera também em um período no qual a agenda de direitos LGBTI estivera em expansão, bem como a representação de histórias homossexuais na mídia e indústria cultural, tendo São Paulo sido celebrada como a sede da maior parada do orgulho LGBTI do mundo. Esses desenvolvimentos tiveram repercussão em minha família ampliada, ainda que não no mesmo ritmo que eles eram vividos em outros contextos. Minha mãe tinha amigos gays desde que me lembro, mas as demais pessoas da família quase nunca

¹³³ Nessa expressão, “estranhar” não faz referência de fato a não se reconhecer a identidade do interlocutor em termos de seu nome ou parentesco, mas em relação a seu gênero, sua masculinidade, sua idade e as decorrentes liturgias marcadas por pouco contato corporal ou demonstração de afeto.

faziam referência a pessoas LGBTI em qualquer registro senão o do deboche ou da injúria.

Esses elementos não foram determinantes para que eu demorasse a sair do armário para a família além do contexto nuclear, mas se combinaram com uma trajetória pessoal de afastamento em relação aos encontros de parentes, e com o privilégio que fui dando a outros círculos de sociabilidade e encontro. As reuniões de trabalho com Vinícius na casa de minha avó oportunizaram uma conversa com ela e ele a respeito de minha sexualidade, que relato a frente. O ponto que gostaria de reter aqui é que nossos encontros representaram uma abertura de explorar esses cruzamentos geracionais pelos quais passamos, e significá-los em termos de deficiência e sexualidade.

Desde 2006 eu não mais aparecia na família com pares afetivos, meu irmão continuaria a fazê-lo por alguns anos e Lucas, tantos anos mais novo que eu e Vinícius, igualmente entrou nessas dinâmicas. Se, a partir dos anos 2000, nossas primas e primo de segundo grau começaram a casar, nem sempre com direito a festas, a partir dos anos 2010, começaram a ter filhas, todas meninas. Nesse momento, eu já não acompanhava mais os encontros familiares com a intensidade que havia marcado os anos anteriores, tenho pouco a acrescentar.

Em 2015, Arthur, meu irmão, transicionou de gênero. Esse foi um processo delicado, sobre o qual apresento elementos na próxima seção. Nesta altura, registro que, semelhante a meu afastamento das dinâmicas familiares mais amplas, a transição de gênero de Arthur ocasionou outro afastamento, dessa vez da família do núcleo-Dona Cacilda. Os anos que passei no armário da heterossexualidade, ou homossexualidade não nomeada, em relação a esse núcleo, tiveram uma dimensão dolorosa, mas que foi administrada mais ou menos facilmente. O armário em termos de identidade gênero, o armário cis, foi muito mais ameaçador da subjetividade de meu irmão e seu afastamento durante os primeiros momentos da transição foi também em relação a nossa mãe e a mim. Estes dois processos nos reposicionaram, a mim e a meu irmão, em termos de geração e de desencaixe em relação aos ritos de maioridade.

A respeito dessas questões, encerro esta seção delineando algumas ponderações.

Entendo o registro de experiência que descrevi aqui em termos de cruzamento de gerações. Um cruzamento de gerações muito comum nos imaginários relacionados à deficiência intelectual é a profecia do “filho eterno” (conforme abordo no Capítulo 4), a projeção de que a relação de cuidado com o filho ou a filha nunca inverterá de sentido, e pais e mães terão de dispensar-lhes cuidados mesmo depois do envelhecimento – gerações

cruzadas, idosos cuidando de adultos. No caso da relação com meu primo, os vetores do cuidado sempre tiveram uma dimensão muito mais afetiva e simbólica que de material ou de afazeres, no sentido do dispêndio de tempo e energia na atenção ao outro. Conforme fomos nos reposicionando reciprocamente em relação aos ritos de maioridade, nossa relação também mudou e fomos nos afastando delicadamente – Vinícius manteve relações na linguagem do cuidado especialmente com as primas mulheres, por quem, nos enquadramentos e moralidades de gênero, ele haveria de cuidar simbólica e afetivamente.

Um ponto fundamental que observei no último capítulo é que deficiência parece ser algo que *acontece na família*, ou seja, ela envolve e classifica não somente o corpo da pessoa com deficiência, mas a rede familiar em suas produções, simbólicas e materiais, de parentesco e cuidado. Minha experiência com a homossexualidade e com a transexualidade de meu irmão, contudo, me indicam que gênero e sexualidade, como deficiência, também *acontecem na família*.

Por um lado, as configurações familiares que a experiência da deficiência pode ocasionar não necessariamente são estranhas às vidas de pessoas LGBTI. Júlio Assis Simões e Sérgio Carrara (2014) sinalizam que, nos estudos sobre sexualidade no Brasil, há uma tendência em expansão de se pesquisarem engajamentos políticos de familiares de pessoas LGBTI, como o grupo Mães pela Diversidade. Esse debate encaminha-se também na direção de pesquisas sobre experiências de pessoas LGBTI que não se enquadram em narrativas mais clássicas acerca da migração para uma cidade grande, da rejeição familiar ou mesmo expulsão de casa.

Por outro lado, se uma marca histórica do debate sobre homossexualidades, transexualidades e famílias é a noção de “famílias de escolha”, essa experiência não parece de todo distante de trajetórias de pessoas com deficiência. O caso de meu primo, que mora com a avó e não mãe ou pai, não é um relâmpago em céu aberto, mas uma narrativa bastante comum, em geral motivada por abandono ou pelo apoio de uma geração mais velha no cuidado das crianças enquanto, uma geração mais inserida na idade produtiva dedica-se ao sustento financeiro. Avó é parente, mas a relação de coabitação de Vinícius com Dona Cacilda, no caso, foi eletiva.

Não quero dizer, contudo, que as experiências de pessoas trans e homossexuais e as experiências de pessoas com deficiência sejam as mesmas. Principalmente, há distintos registros morais em jogo, conforme as marcas de diferença de uma pessoa impactam as interações que ela estabelece. Nesse jogo, reconfiguram-se reciprocamente as autopercepções de todas as pessoas em relação. Nesse tópico, creio que a conjugação

entre cuidado, vulnerabilidade e violência seja fundamental, bem como os horizontes de identificação e projeção que as pessoas guardam em relação às diferenças. Voltarei a este ponto a seguir, a partir do eixo da vulnerabilidade e violência, mas lembro que, na construção de nossos afetos infantis, entre eu, Vinícius, Arthur, Lucas, nossas primas e primo de segundo grau, a figuração do cuidado na relação com bebês caçulas foi um tropo recorrente em todas nossas trajetórias, que nos manteve até certo ponto em relações de identificação e reciprocidade.

Afastar-se ou ser afastado ou afastada da família sempre é possível, mas parece-me que as moralidades e afetos produzidos por relações de cuidado trazem substâncias que podem reiterar laços, em vez de desfazê-los. O imperativo de cuidar de um filho ou uma filha que nasce ou se torna deficiente é distinto do imperativo de manter relações com uma ou um parente que se assume homossexual. No caso da homossexualidade, os laços de reciprocidade e cuidado parecem ser mais frágeis – mas nem sempre.

Concluí a escrita desta tese com 31 anos, um homem cis, branco, gay, brasileiro e morador do centro de São Paulo, de classe média, ateu, pós-graduando e professor em uma faculdade particular, sem deficiência, sem doenças crônicas, sem vícios incapacitantes (digamos), sem filhos ou filhas, sem uma parceria afetivo-sexual com quem eu coabite, mas também sem viver só – no final do doutoramento, eu passei por uma separação e minha mãe foi morar comigo no apartamento que eu alugava. O cruzamento de gerações que descrevo neste capítulo é ele próprio uma crônica geracional, uma perspectiva para um momento das vidas das pessoas acerca de quem escrevo. Mas há, na família, outras histórias de diferença geracional, não mais paralelas ou sincrônicas entre primos e primas, mas verticais entre pais, mães, filhas, filhos. Encerro a seção com uma delas.

Aproximando-se dos 80 anos, minha avó começou a ter alguns problemas nos olhos. Uma isquemia, vários tratamentos muito doloridos. Acontece que a saúde de Dona Cacilda é inquebrantável e esta tem sido talvez uma das experiências mais explícitas de seu *envelhecimento*, num certo sentido, especialmente em função do prognóstico de que, sem tratamento ou com tratamento ineficaz, poderia vir a ficar cega ou ter consequências corporais mais radicais. Dona Cacilda já conversou comigo muitas vezes sobre seu processo de envelhecimento. Uma época, pediu que eu a acompanhasse ao banco para assinar papeis com ela, em função do medo de ser vítima de algum golpe, como o havia sido sua colega de uma aula de ginástica. Ela acabou desistindo da ideia da conta

compartilhada, mas ali, mais uma vez, eu entendi meu papel como neto que é lido como mais velho.

No processo de tratamento dos olhos, Dona Cacilda foi a uma consulta com um gerontologista, acompanhada por minha mãe e minha tia Cláudia. O médico, revisando os exames exemplares, mandou-lhe tomar vacina contra febre amarela e, receosa, Dona Cacilda respondeu: “Mas doutor, idoso não pode tomar”. O médico então lhe retrucou: “Seus exames não me permitem te tratar como idosa”. Mesmo assim, a isquemia nos olhos era preocupante. Sem descobrir o motivo para a formação de coágulos, um deles poderia se alojar em seu cérebro e levá-la a um episódio de derrame ou algo mais grave. Em relação a isso também os exames foram de pouca ajuda: nenhum problema encontrado, o jeito seria apenas tomar anticoagulantes e seguir em observação.

Na volta da consulta, Dona Cacilda falou para as filhas: “Olha, eu não me importaria com o tratamento, eu só queria parar de ter esse sangue nos olhos”. Valéria e Cláudia trocaram olhares de cumplicidade entre irmãs.

Mais tarde, minha mãe chegou em casa e me contou da consulta. Enquanto descrevia os eventos, recebeu uma mensagem de Cláudia e leu para mim, emocionada:

(...) a expressão “Sangue nos olhos” me disse tudo!!! Ele não achou a causa e nem achará... Com sangue nos olhos, ela enfrentou a vida... Que se apresentou a ela bem dura!!! Sem mãe, escolhe um marido louco... nasce uma filha com deficiência, separa do marido de um jeito bem traumático... Nasce o neto deficiente... Ela enfrentou tudo como uma guerreira com sangue nos olhos!!! Admiro!!!

Nesse caso, o registro da diferença geracional articula-se pelo cuidado, sem ignorar outras diferenças, que, mesmo quando localizadas em outros corpos, marcam também os nossos. Família parece ser uma linguagem para compreender, processar e viver a passagem do tempo, bem como um lugar de viver diferença, entre acolhimento, rejeição, projeção ou aversão. Na próxima seção, percorro esses processos a partir da negociação de marcas que produzem algumas biografias singulares.

2.2. “Não se nasce mulher, ...” e gay, deficiente ou trans? Como ou quando alguém se torna “diferente”?

Afinal, quando nossos gêneros sentem-se dispostos a mudar, *nossos corpos também mudam*.

– Jorge Leite Jr., em “*Nossos corpos também mudam*” (ênfase original, 2008, p. 216).

Minha mãe conta que, quando Dona Cacilda chegou da maternidade com a bebê Cláudia nos braços, chorava muito. Valéria com seus oito anos de idade e Miriam com sete, foram, então, chamadas ao quarto e viram a bebê, sem entender o que levava a mãe às lágrimas: ela tinha os pés um pouco diferentes, mas e daí? A mãe explicou – ela não vai poder andar.

Essa história pode soar inocente. Argumentar que crianças não entendem diferenças supõe a infância como um estado quase pré-categórico ou pré-social. Não é disso que se trata. Mas o fato é que, na cena, o que causava grande impacto para a mãe era o prognóstico médico da impossibilidade da filha andar – a diferença daquela bebê, que mal havia nascido, não estava no seu corpo, mas imediatamente em sua categorização e interpretação social. Fato é que Cláudia não só anda, como faz todos os dias grandes esforços corporais, dando aulas para crianças pequenas – não sem custos ou dores, a prótese machuca, o espectro de perder a faculdade de caminhar atormenta.

Muitas histórias sobre a marcação da diferença organizam-se nesse registro: no nascimento, uma criatura já vem portando muitas classificações de gênero, raça, deficiência, nacionalidade. Ou seja, a experiência da diferença tem uma dimensão taxonômica fundamental. Mas a diferença social não se produz apenas em sujeição, ela também tem uma dimensão subjetiva: tornamo-nos sujeitos a partir daquilo que fazem conosco e também do que fazemos com isso. A máxima de Simone de Beauvoir, “Não se nasce mulher, torna-se”, também pode ser lida nessa chave.

Se não nascemos sujeitos, tornamo-nos, igualmente não nascemos conhecendo a diferença, ela se constrói por meio de experiências interlocutórias encarnadas. Nesta seção, percorro algumas delas.

Este capítulo recorre estilisticamente ao registro autobiográfico, embora não seja uma autobiografia. Nesse registro, anoto algumas observações a respeito de minha relação com Cláudia e sobre o que me lembro acerca da compreensão de sua diferença.

Quando nasci, Cláudia já usava uma prótese de perna e essa era uma informação que me instigava, fazia parte do afeto que eu guardava por ela. Lembro-me, quando

criança, uma “criança viada”, de ver em minha tia algo que eu pensava como o maior exemplo de beleza – feminina, sem dúvida, já que a beleza é, em termos gerais e em especial nos estereótipos produzidos para a infância, um atributo da feminilidade, ao contrário da força. Seus cabelos longos, mas, principalmente, a franja que cobria sua testa – corte que tinha quando nasci e mantém até hoje – encantavam-me profundamente. Adicionavam-se a isso rituais de intimidade e autocuidado ou embelezamento a que eu, como criança, tinha acesso. Lembro-me de vê-la escovando os cabelos antes de dormir, ou colocando grampos para que sua franja não amassasse – anos depois, em contextos de sociabilidade familiar, ela fazia piadas com transformar-se em para-raios antes de se deitar.

Essas são memórias meio nebulosas que guardo, tanto pois se referem a um passado que não sei localizar, quanto porque elas costumavam acontecer – ou assim ficaram em minha cabeça – com a meia luz da noite, a aura de silêncio e certa solenidade dos ritos que nos preparam para o sono. Lembro, com igual fascínio por sua imagem e beleza, de vê-la tirar e colocar sua prótese e, junto dela, as meias e o encaixe de espuma. Sua prótese nunca fora uma notícia para nós, eu, meu irmão ou primos, mas era um atributo que a singularizava e a tornava ainda mais atraente na lembrança que tenho de minhas percepções e projeções infantis.

Mais tarde, conforme comecei a frequentar a escola, eventualmente amigas ou amigos passaram a circular por situações familiares, algumas delas envolvendo banhos de piscina ou mar – as únicas situações em que a prótese de minha tia fica em evidência. Numa dessas oportunidades, por exemplo, lembro de Cláudia contando de modo amável e envolvente para minha amiga sobre a prótese: a naturalidade de seu relato seguia o mesmo tom da relação que eu mantinha com o formato de seu corpo, e ouvi-la contar sua história e de seu corpo para a amiga inspirava-me tanto aquela sensação de certo encantamento, quanto uma intimidade própria de laços familiares. Se a bibliografia antropológica ensina que família se faz pelo compartilhamento de uma porção de *coisas* – por exemplo, substâncias (Janet Carsten, 2014), refeições (Denise Pimenta, 2019) – parece-me que ali se instituíra uma relacionalidade familiar pelo mútuo saber sobre corpos.¹³⁴ Nessas ocasiões, Cláudia acionava suas habilidades de comunicação com

¹³⁴ Algo aqui remete a outras interações nesse registro de saberes sobre nossos corpos e nossos modos de viver-los. No mestrado, quando trabalhava na empresa de lazer para pessoas especiais, pude acompanhar o grupo em uma viagem a um hotel-fazenda no interior de Minas Gerais. Na oportunidade da partida, havia muitas mães e pais, que tinham ido deixar filhos e filhas no ponto de encontro combinado. Por se tratar de uma viagem de sete dias, fui procurado por algumas mães que queriam indicar certas práticas e hábitos de

crianças, como professora e alfabetizadora, bem como tinha uma oportunidade, não necessariamente desejada, de apresentar seu corpo em seus termos.

Essas memórias iniciais importam aqui pois dizem respeito a uma forma de relação com a deficiência enquanto experiência de diferença. A partir delas, e das outras que aqui reúno, tenho mais uma vez a impressão que estudar deficiência desde a antropologia não significa necessariamente (ou neste caso) lidar com alteridade, mas com os modos como produzimos diferenças recíprocas.

Nestas memórias enevoadas que assinalei, a deficiência era um elemento presente em minha vida – evidentemente não em meu corpo – desde o nascimento, e não fruto de um acontecimento ao longo do curso da vida, repentino ou não. Este é um ponto importante, pois a imagem da deficiência como uma marca inata ou adquirida é um imbróglio relevante na discussão analítica sobre o tema. Quero dizer, há mais posicionalidades aqui que esse par de oposição.¹³⁵

Nesse sentido, também importa destacar que a marcação da deficiência, nessas histórias (como nas descritas por Leslie Swartz, 2010), está no corpo de uma pessoas mais velha que eu em minha família, e não no corpo de uma criança que nasce. No meu caso, na relação com minha tia, há particularidades de enquadramento também: nós nunca coabitamos; nossas relações de cuidado orientaram-se em nossas vidas no sentido dela cuidar de mim; a relação que guardei com a deficiência de minha tia em minha infância baseava-se em fascínio e na contemplação de sua beleza. Apenas comecei a acessar suas narrativas de pesar ou dificuldade anos depois das cenas que descrevi, mas não foi aí, nesse novo registro, que, para mim, ela “tornou-se” diferente – isso não quer dizer, contudo, que o registro da diferença como dor não tenha sido importante em minha vida familiar. Quer dizer que, com o passar dos anos, fui entendendo que o significado da diferença de minha tia também dizia respeito à sua necessidade de se cuidar, de cuidar de sua prótese, de suas dores. Cláudia teve muitas pedras nos rins, experiência que muitas pessoas dizem ser de uma “dor maior que a do parto”. Nessas ocasiões, ouvi muitas vezes minha mãe dizer: “eu queria muito poder viver algumas dessas dores pela Cláudia”.

autocuidado seus filhos (no caso, fui procurado pelas mães de homens, pois a divisão de quartos no hotel seguiria linhas de gênero). Por exemplo, a mãe de um participante pediu-me que o ajudasse a escolher uma muda de roupa antes de tomar banho, pois era comum que ele entrasse no banheiro sem tê-la levado consigo e ficasse constrangido na saída. Outras indicaram horários para o consumo de medicamentos. A relação que eu estabelecia ali era de trabalho e o que elas me demandavam dizia respeito ao que nomeamos por cuidado. Mas as cenas de interação em si traziam também um tom de familiaridade.

¹³⁵ Essa é uma reflexão que dialoga com a questão acerca do caráter inato ou adquirido da identidade de gênero e da orientação sexual e as consequências de cada uma dessas compreensões. Sobre isso, consultar, por exemplo Julio Assis Simões e Sérgio Carrara (2007) e Peter Fry e Sérgio Carrara (2016).

Meu primo Vinícius, como assinalet, é sete anos mais velho que eu, pertencia a uma geração de primas e primos que me antecedeu, de quem herdei roupas, brinquedos e afetos. Conforme fomos crescendo, nossas interações foram mudando de sentidos, mas ele nunca deixou de ser meu primo mais velho. Na infância, ele sabia jogar jogos melhor que eu, conhecia mais do mundo, podia participar de interações marcadas por idade, como dormir mais tarde. Na adolescência, tinha amigos e amigas, namorava, estudava – foi só na comparação com outras primas que fui notando diferenças em relação a essas interações conforme fomos crescendo. Na vida adulta, começou a trabalhar, teve um *bip* nos anos 1990, saía para festas, mudou-se para a casa de nossa avó. Vinícius, nesses muitos sentidos, foi um exemplo para mim. Lembro que, desde cedo, comecei a notar que a vida dele também se marcava por dores. Vinícius tomava remédios todos os dias, algo que o singularizava entre parentes, eventualmente tinha fortes dores de cabeça, característica tampouco comum em nossa família. Esses eram atributos que se combinavam com sua deficiência intelectual, que o “tornavam diferente” para mim, em sentidos, contudo, diversos do que se possa pensar que *seja* a deficiência intelectual: tomar remédios todos os dias e ter dores de cabeça podem marcar pessoas as mais variadas como “diferentes”.

O que sinalizo com essas observações é que, na construção de diferenças entre parentes, desde minha posição nessa família, deficiência era uma chave importante, mas que se encarnava em relações mais complexas que compreensão de deficiência como restrição de participação social. Mas há mais diferenças na família.

Não tenho como dar conta, nem pretendo, da densidade da experiência de nenhuma ou nenhum parente – tampouco da minha própria. Este texto, nas memórias de família, percorre as superfícies de certas interações, tencionando apontar articulações, mas não revelar profundezas. Nessa direção, descrevo a seguir outro repertório de produção de diferença: quando “tornei-me” gay – num sentido bem específico e na cena familiar. Tratou-se do relato de minha homossexualidade para Dona Cacilda.

Quando contei à minha avó de minha homossexualidade, ela estava acompanhada de meu primo Vinícius. Ou seja, contei para avó e primo de uma vez, mas a avó, gigante de autoridade afetiva, geracional e de gênero, era a interlocução principal – cena não raramente vivida por meu primo, ser tomado como coadjuvante de uma interação que ele também integra. Era a primeira vez que expressava minha orientação fora do núcleo familiar, mãe e irmão, e de minhas relações de amizade, estudo ou trabalho. Ou seja, era praticamente a *última vez* que eu fazia um gesto de saída do armário – de fato, o foi. As

conversas que eu havia tido com minha mãe tiveram outros sentidos, voltarei a essas interações em seguida.

Quando eu estava nos últimos anos da graduação, contei à Dona Cacilda que namorava com um amigo que ela conhecia de rápidos encontros na casa de minha mãe, já havia certo tempo. Conforme eu contava nossa história, uma história de namoro, que, em termos heterossexuais, seria celebrada em um almoço de família – eu também vivi situações assim –, eu chorava abundantemente. Lembro-me disso com muita nitidez, pois eu sabia o sentido das lágrimas e contei para ela na ocasião. Chorava por trazer a minha avó o que eu entendia como mais uma dor. Lembrava das histórias de suas peregrinações pela cidade visitando minha tia no hospital quando criança. Lembrava de quando ela me mostrara um Daruma, um boneco japonês que ela me ensinara que representava como que uma promessa. Trata-se de um bonequinho que vem sem olhos, como na imagem ao lado¹³⁶. Seu primeiro olho ela havia pintado ao fazer um pedido. O seguinte, quando o pedido se realizara. O pedido era que todos os netos aprendessem a ler. Anos depois, quando Dona Cacilda decidiu desfazer-se da máquina de escrever na qual Vinícius se alfabetizou, tomei-a para acumular pó na minha casa, depois de, em vão, tentar revivê-la trocando suas fitas.

No final das contas, embora minha tia, meu primo e outras pessoas da família tenham vivido dores e diferenças em seus corpos, parecia-me, na cena da conversa com a avó, que o que ganhava mais relevo era a dor dela, de viver junto essas experiências de diferença.

Dona Cacilda ouviu minhas lágrimas que jorravam e perguntou: “Mas você tá bem com isso?” – minha homossexualidade era um segredo sabido, oras, ninguém me perguntava mais sobre “as namoradas”. Respondi-lhe que sim. A conversa não seguiu do modo como eu gostaria: ela pediu que eu mantivesse o segredo formal de minha homossexualidade em relação a meus tios e tias, com medo que a notícia se espalhasse por uma família que “podia ter preconceito”.

¹³⁶ Retirada de: <https://www.shoporiente.com.br/produto/boneco-daruma-4-cm-d3.html>, acesso em 23 de junho de 2019.

Logo em seguida, coleí grau em ciências sociais na USP. Concluir o Ensino Superior, em minha trajetória pessoal, “não era mais que obrigação”, tendo sido formado em colégios particulares em São Paulo, filho de um casal intelectualizado de esquerda, e tendo assistido às defesas de mestrado e doutorado em educação de minha mãe. Ser neto de uma senhora que abandonara a escola na quarta série e concluir a faculdade já me soava como outra coisa. Mas há mais. Eu era seu segundo neto. O primeiro, primogênito dos netos, nascera sete anos antes de mim e não concluía o Ensino Médio, tendo estudado em escolas especiais. No nosso cruzamento de gerações, eu virava o primeiro neto a se graduar.

A colação de grau não tinha solenidade: assinava-se um papel na Seção de Alunos e, um tempo depois, a certidão de colação podia ser retirada – em seguida, o diploma. Assinei meus documentos e assim me tornei formado. No caminho de volta à minha casa, estava feliz e leve: a falta de cerimônia pública não significava falta de ritual, bastava o gesto com a caneta que o mundo social dava uma volta. Contente e orgulhoso comigo mesmo por cumprir com minha obrigação e, com ela, performar um ritual de maioridade, peguei meu celular e pensei que precisava contar para alguém do cumprimento do rito. Pensei em minha mãe. Contudo, ela acompanhara cada passo de minha formação, lera trabalhos da escola à faculdade e sempre dizia, com bom humor: “filho de professora tem que saber estudar”. Pensei então em minha avó. Pensei, em minha perspectiva, que um neto que aprendera a ler e que agora concluía o Ensino Superior podia ser motivo de alegria. Liguei para ela. Falei também com meu primo. Desde então, contei com a oportunidade de estágios no exterior nas Universidades de Princeton, nos Estados Unidos, e de Stellenbosch, na África do Sul. Dos Estados Unidos, país das compras, trouxe para ela um imã de geladeira com uma imagem da universidade. Da África do Sul, como não lembrei de procurar o mesmo regalo no mês corrido que estive lá, trouxe-lhe um agrado não acadêmico.

Essa versão sobre minha trajetória acadêmica e profissional, portanto, articula-se à da negociação do reconhecimento da homossexualidade, bem como à da responsabilidade de performar certos ritos. Não estou argumentando que segui carreira acadêmica em função de minha orientação sexual, ou da trajetória de minha mãe, para prestar homenagem à minha avó, ou em função de um sentimento de responsabilidade em relação a meu primo. Mas esses aspectos foram se articulando em minha construção como sujeito. A vivência de minha homossexualidade sem dúvida tem uma dimensão interlocutória fundamental e, não à toa, se não “me tornei” homossexual simplesmente ao

contar de minha homossexualidade para minha avó, fato é que no dia seguinte do primeiro beijo que troquei com um menino contei à minha mãe – voltarei a essa história adiante.

Em 2015, meu irmão me chamou para uma conversa. Eu tinha 27 anos, ele 25. Disse-me que não se sentia bem em seu gênero – à época, identificava-se publicamente como mulher. Aquilo não era novidade para mim. Desde pequenos, ele demonstrava muito incômodo com modos de ser menina – recusava roupas generificadas, como vestidos ou saias, era avesso a pinturas corporais, como batom ou esmaltes de unhas, desagradava-se com normas em relação ao modo de se portar (meninas devem usar de seus corpos de modo comedido, sentar-se apumadas, pernas fechadas...), flertava com maneirismos de menino, como um gostinho por futebol ou pelo uso de gírias masculinizadas ou palavrões. Criança, eu, por outro lado, vestia meu “cabelo de Carina” (um moletom preso à cabeça pelo capuz que prestava homenagem às longas madeixas de uma prima), portava-me com recato e ficava encantado com cintilantes adornos corporais femininos, colares, brincos, pulseiras. Normas de gênero, raça e classe, conforme também se cruzam com idade, assumem enlaces complexos. Minha performance de gênero não era feminina a ponto de minha mãe ser chamada para uma conversa na escola – que tantas vezes atua como dispositivo de policiamento e inculcação de normas de gênero –, eu era um menino engraçado e educado – o que não quer dizer que não houvesse rumores e eu não fosse policiado e debochado por colegas. Meu irmão, por outro lado, era visto como uma menina que passou por dificuldades de adaptação a contextos de sociabilidade e resistente a “se comportar” – e minha mãe, por isso, foi chamada para conversas na escola, que, curiosamente, questionaram sua própria performance de gênero, alegando que, por minha mãe não usar batom, meu irmão não teria referências femininas em casa. Ou seja, o que assinalo aqui é que jeitos de corpo e formas de interação social de crianças às vezes podem expressar gênero de modo contrastante com os dispositivos de controle dos corpos infantis, e o resultado dessa interação não é uma equação matemática. Meu gosto pela feminilidade e pelo recato nos modos de agir foi tantas vezes lido como “a polidez de um lorde inglês”¹³⁷, ao passo que o jeito expansivo ou masculino de meu irmão significava alguma falta de educação. Esses comportamentos, hoje em dia, talvez fossem interpretados em termos medicalizados, quiçá acompanhados, por exemplo, de diagnósticos como o de transtorno de déficit de atenção com hiperatividade (TDAH).

¹³⁷ A metáfora nacional e racial aqui não é gratuita. Gail Bederman (1995) explicita como certas masculinidades brancas e euro-estadunidenses aproximam-se historicamente de comportamentos lidos como femininos sem que haja contradição na inteligibilidade de gênero.

Talvez também, hoje, meu irmão criança fosse lido como um menino trans – mas talvez eu também, menina trans. Elucubrações à parte, fato é que, entre mim e meu irmão, lembro-me vagamente de conversas infantis sobre como queríamos trocar de gênero – ou sexo? – um com o outro.

Então, quando, já adulto, meu irmão confessou-me seu incômodo com o próprio gênero, em 2015, ele expressava *algo além* disso. Havíamos conversado bastante sobre gênero recentemente. No primeiro semestre daquele ano, Jacqueline Moraes Teixeira, Marisol Marini e eu – à época cursávamos doutorado, desde então as duas tornaram-se doutoras em antropologia social – oferecemos um curso de extensão pela USP, “Introdução aos Estudos de Gênero: Corpo, Performatividade e Materialidades”, supervisionado por Heloisa Buarque de Almeida. Dividimos as aulas do curso. Jacque, nossa fortaleza clássica, nos deu aulas sobre os trabalhos de Pierre Bourdieu e Michel Foucault. Marisol, sempre na vanguarda, nos apresentou os últimos debates de Nikolas Rose e Annemarie Mol. Eu fiquei com aulas sobre Judith Butler e estudos sobre deficiência, procurei discutir deficiência e transexualidade. Meu irmão e um amigo acompanhavam o curso, bem como dois amigos queridos de Jacque. Pouco a pouco, uma aluna trans foi se aproximando das conversas que tínhamos nos intervalos das aulas. Ela estava no início de um delicado e lindo processo de transição de gênero. Trabalhava com tecnologia da informação, em uma empresa multinacional, e contava que sua transição estava sendo acolhida por colegas e pela empresa, em sua avaliação, fortemente apoiada por uma política de diversidade que a companhia mantinha. Conforme o semestre avançou, a aluna foi crescentemente mudando suas roupas e adereços. Ao final, não havia uma aula a que ela assistisse sem estar com batom nos lábios. Anos depois, nos encontramos em alguns eventos por São Paulo: uma alegria vê-la em espaços públicos combinando vestidos com sorrisos. A aluna manifestava para nós, eu e as colegas professoras, que o curso lhe fazia sentidos bastante variados, em diferentes registros. Era uma oportunidade para aprender sobre gênero e corpo – tal como nossa ementa propunha e nos esforçávamos por cumprir –, mas também era um espaço em que ela sentia que poderia viver seu gênero e sua transexualidade e não somente ser “tolerada”, conforme a linguagem empresarial, mas bem-vinda e, inclusive, celebrada na sua elaboração de si. Penso que não se tratava, somente, de um saber encarnado, mas de um saber que se encarna.

Meu irmão fez mestrado em física. Entramos no mesmo ano, ele no mestrado e eu no doutorado, em 2015. Identificávamo-nos publicamente com gêneros distintos em

nossas matrículas. Um ano antes da conclusão da escrita desta tese, meu irmão defendeu sua dissertação, tendo prorrogado o curso algumas vezes – no processo, ele mudou não apenas de gênero e nome no registro civil, mas também de tema de pesquisa. Nos agradecimentos, com muita gentileza, ele expressou gratidão a “Jacque, Marisol, Pedro, Bogaz, pelo curso de gênero que ferveu minha cognição” (Arthur Lopes, 2019, s/p.).

De volta mais uma vez à nossa conversa, quando Arthur me contou de seu incômodo com o feminino, respondi-lhe. Hoje eu talvez reagisse diferente, procurando ouvir mais que responder ou opinar, mas foi minha reação naquele momento, talvez ainda prenhe da posição de professor do curso sobre gênero. Disse-lhe que, se ele estava em um momento de experimentação com a recusa do feminino, talvez pudesse pensar se lhe faria sentido identificações tais como sem gênero, não binário, queer ou *gender fuck* – haja grosseria, ou transfobia, responder um gesto de saída de armário, como eu mesmo tinha realizado anos antes (no meu caso, em termos de orientação sexual), retrucando com uma carta de opções, aliás, tão distantes de nossa experiência que a última delas eu havia aprendido assistindo ao *reality show* estadunidense de drag queens *Rupaul’s Drag Race*. Em outras conversas mais recentes, meu irmão generosamente brincou com minha grosseria, dizendo que minha resposta naquele momento, traduzida para o registro da orientação sexual, seria algo como ouvir “não sou hétero” e responder “então seja bissexual”.

Com Judith Butler ([1990] 2010) na cabeça, a aula que eu tinha dado ainda fresca, pensei em sua crítica à matriz heterossexual, que produz uma associação compulsória entre sexo, gênero e desejo, segundo os binarismos macho e fêmea, homem e mulher, e disse que achava que as identificações não binárias, ou que embaralhavam binarismos de gênero poderiam ser um lugar para se viver com alguma tranquilidade o incômodo com a feminilidade. Esse é um argumento que já ouvi de colegas cis que estudam questões trans: uma certa expectativa, a partir da interpretação da transexualidade como transgressão da norma cis-heterossexual, de que pessoas trans performem críticas ao binarismo de gênero e uma frustração política quando as reiteram – nossos caminhos de pesquisa estão de fato inevitavelmente articulados a nossos horizontes políticos e afetivos.

A crítica ao binarismo de gênero, portanto, levava-me à suposição de que habitar um lugar não marcado por esse binarismo poderia ser algo subjetivamente mais pacífico ou experimental que uma posição masculina ou feminina. Eu ignorava que o binarismo, no caso, não deixava de estar presente, se não em termos de masculino e feminino, em termos de cis e trans – esta última, uma classificação que pode ser entendida como

englobante de qualquer posição de gênero que transite para outro registro que aquele assignado ao nascer. Se voltamos a Michel Foucault ([1976] 1999) ou à própria Judith Butler ([1990] 2010), por exemplo, ou tantas outras e outros analistas da diferença, não há posição social não marcada – o que muda são nossas normatividades e nossos horizontes de desejo político. Ou seja, supor que o não binário seria uma posição não marcada é algo semelhante a supor que as posições cis ou hétero sejam não marcadas – nos horizontes de qualquer uma dessas posicionalidades, cis, hétero ou não binário, residem diferentes normatividades do que desejamos ou vivemos como política corporal, sexual e de gênero. O enfronhamento na teoria havia me levado à adesão a outras normatividades – não culturalmente hegemônicas, evidentemente, o que faz toda diferença.

Gostaria de argumentar também que minha resposta ali igualmente compunha-se de uma certa recusa à deficiência, expressa em outros termos. Ou seja, havia alguns pressupostos capacitistas. A sugestão de uma posição de gênero não binária também me ocorria em função da suposição de que a transexualidade necessariamente traria consigo intervenções corporais, hormonais ou cirúrgicas. Desde minha perspectiva cis e sem deficiência, imaginei, naquele devaneio de pensar gênero em termos de escolha (o que é bem diferente de autodeterminação), que enveredar por uma trajetória de transformação corporal cirúrgica ou hormonal representaria sofrimento (ignorando a possibilidade do sofrimento vir justamente da disposição corporal vivida), pois supus que um corpo bom, são ou feliz é um corpo sem intervenções desse feitio – um corpo *normal*.

Revisitando essa cena, com deficiência na cabeça, perturbei-me com as associações que fiz. Avaliei que estava sendo capacitista e pronto. O capacitismo, noção cujos sentidos ainda começamos a delinear, contudo, parece ser mais complexo que isso. Alguns anos depois da conversa com meu irmão, acompanhei minha mãe em uma visita à casa de uma amiga sua, que tem uma filha com síndrome de Down. Os assuntos da síndrome de Down da filha, das experiências de minha mãe como coordenadora educacional, de minhas atividades de pesquisa, da recente transição de gênero de meu irmão e da multiplicidade de experiências de maternidade atravessaram a noite. Num determinado momento, eu e a amiga de minha mãe nos vimos engajados numa troca de impressões sobre experiências escolares recentes de crianças e adolescentes trans. A amiga disse-me: “A única coisa que eu não entendo é como alguém poderia achar que uma cirurgia pode ser algo libertador. Minha filha fez cirurgias desde pequena e foi algo que doeu em mim”.

Sugiro que termos como transfobia ou capacitismo ajudam pouco a interpretar o cotejamento entre essas cenas, embora eles sejam fulcrais em tantos outros casos. Os registros interpretativos da transfobia e do capacitismo remetem a interpretação de um dado contexto à violência e à desigualdade. Esses são elementos estruturantes, mas também o são o reconhecimento, a autodeterminação, a dor e o prazer. No processo de se afirmar deficiência e de se afirmar transexualidade como formas lindas e plurais de se viver, recorremos muito à denúncia da transfobia e do capacitismo – as sensibilidades à flor da pele, em função de violências vindas de tantos lados, produzem um certo molde de interpretação. No entanto, os encontros e desencontros entre divergências em termos de gênero, sexualidade e deficiência trazem consigo também posicionalidades ambivalentes, pois eles não só constituem uns aos outros, como são simultâneos a classificações por raça, classe, idade e geração em enquadramentos institucionais e nacionais específicos. Tanto no caso de minha reação a meu irmão, quanto no caso da conversa com a amiga de minha mãe, os horizontes de temor e desejo que projetávamos diziam respeito a um contexto de acesso à saúde e a intervenções médicas, tanto que elaboramos, eu e a amiga, a figuração de se realizar ou não uma cirurgia como algo eletivo. Essa conversa fazia sentido num Brasil no qual há processo transexualizador pelo Sistema Único de Saúde (SUS), num contexto de classe e raça (consideradas também em suas dimensões geográficas) que tem à disposição convênios médicos, acesso a medicamentos e aparelhos de saúde.

Alguns dias ou semanas depois daquela conversa inicial, sobre incômodos de gênero, meu irmão disse-me ser homem e se chamar Arthur. Neste caso, creio que entendi o que ele me dizia, nos termos que ele me propunha. Disse-lhe que a notícia era motivo de muito orgulho para mim e brinquei: “bem-vindo à comunidade LGBT”. Ainda, ri com ele: “Agora, com um irmão trans viado, eu, apenas *homossexual*, virei praticamente um conservador”.

A transição de gênero de meu irmão, contudo, não encontrou necessariamente os mesmos horizontes de desejo político em outras interlocuções que ele estabeleceu, seja no trabalho, seja entre amigos e amigas, seja na família.

A interação com nossa mãe foi particularmente tensa e complexa, por motivos tão densos que não posso entender ou explicar, mas vale o esforço por percorrer. A princípio, nessa interação, coloquei-me “do lado do meu irmão”, interpretando as reações de minha mãe nos mesmos termos de transfobia que interpretei minhas próprias. O trabalho do

tempo¹³⁸ nos levou a nos reposicionarmos, nós três. Aqui, como no todo deste capítulo, o não escrito é tão ou mais significativo que o escrito.

Eu contara para minha mãe de minha homossexualidade no dia seguinte de meu primeiro beijo com outro garoto, quando estava no último ano do Ensino Médio. Retomo essa história, pois ela acabou por operar como uma sorte de modulação narrativa para a experiência de meu irmão.

À época, em 2006, nós três morávamos num apartamento próprio, no nome de minha mãe. Era domingo à noite e a convidei para fumar um cigarro na varanda – prazeroso hábito que compartilhávamos –, onde havia duas cadeiras confortáveis. Disse a ela que precisava contar-lhe uma coisa, mas que queria que me ouvisse como ouviria um amigo que a procurasse para uma conversa. Conteí que tinha saído com um menino.

Minha mãe tivera e segue tendo muitos amigos gays. Embora não fossem maioria, eu crescera, por exemplo, com a referência do “tio” Paulo, seu amigo casado com um homem de mesmo nome, e que tratava a mim e a meu irmão com imenso carinho.

Após pouco tempo, o menino que eu havia beijado no cinema passou a ser meu namorado e frequentar a casa de minha mãe sem constrangimentos. Anos depois, quando separei de um namorado de longa data, minha mãe seguiu encontrando-o para tomar cerveja e contar da vida. Recentemente, em uma reunião de pesquisa acerca de um trabalho sobre homossexualidade em contextos brancos de elite, uma colega negra ironizou “nem sempre dá pra dizer que gay é minoria”.

Quando foi a vez de meu irmão, as forças em jogo não eram as mesmas. A impressão que fiquei dessa experiência que compartilhamos – em diferentes escalas e enquadramentos, de saídas de armários em termos de gênero e sexualidade – é que a transição de gênero vem acompanhada de elementos que nenhum de nós imaginávamos quando a pessoa que transiciona segue vivendo no mesmo cenário familiar. Vivemos, entre nós três, uma porção de conflitos e desencontros, bem como compartilhamos enormes alegrias e novas formas de identificação e parcerias. Isso foi ocasionado pela transição de gênero, mas também muitas outras coisas.

Muitas vezes, minha mãe perguntou: “O que faço com a filha que tinha, com a filha que criei, que amei, com todas as memórias?”. Arthur respondia com dor e eu, imbuído do registro do orgulho e afirmação, recorria à resposta que conhecia em relação a questionamentos que já havia recebido: “você está sendo transfóbica, essa não é uma

¹³⁸ A alusão aqui é a Veena Das (2007).

pergunta que se deva fazer”. Há verdade nessa resposta. Mas também há verdade na pergunta.

A pergunta de minha mãe falava de um passado que ela cultivara com tanto primor, de décadas de relações de cuidado e amor, que parecia atualmente precisar ser apagado, negado, ou duramente reinterpretado. A dor em meu irmão expressava algo que extravasava o corpo: metáforas de falta de ar, de vertigens, de ameaças ao *self*. Também nesses encontros e desencontros, havia outra forma de cruzamento de temporalidades. Minha mãe, junto à pergunta acima, dizia, “eu também preciso de tempo para transicionar para mãe de dois filhos”; meu irmão me contava que seu tempo dilatava dia a dia, por vezes em uma hora ele vivia uma explosão de reinterpretação de si e do mundo – viemos a brincar com isso, eu e ele, “uma semana é um ano em termos de transição”.

Mais uma vez, reaprendi que orientação sexual e identidade de gênero não são peças de Lego que se encaixam facilmente. Minha mãe foi me ensinando, não sem contradição, dores recíprocas e pungentes, que as perguntas que ela fazia diziam respeito ao enfrentamento de uma mudança de classificação social, semelhante àquela que eu mesmo vivera quando saí do armário como homem gay, mas com efeitos muito maiores em relação a seu corpo. Ou seja, a transição de gênero ocasionara em minha mãe um processo de transformação subjetiva também. Em algum momento, ocorreu-me pensar que ela também vivia em seu corpo uma sorte de transfobia, como mãe de uma pessoa trans.

Testemunhar e participar da experiência de meu irmão foi colocando em evidência para mim algo que estava latente em minha própria “transição” de orientação sexual: conosco, mudavam de posicionalidade nossas famílias, que, conforme bravamente reiteraram seus compromissos com a gente, passaram elas e eles a serem familiares de pessoas LGBTI. Valéria viveu esse processo em muita solidão: eu a ouvia em termos de discriminação, meu irmão raramente a ouvia – ele também uma pessoa bastante solitária. Não tenho como expressar adequadamente as dimensões, mais uma vez, interlocutórias, recíprocas e desiguais da experiência da diferença. Mas tenho que registrar que os expedientes de reinterpretação de nossos textos e repertórios culturais, de afirmação, celebração e desejo da diferença, representam não só aberturas para apaziguamentos e encontros, como mudam quem somos.

Em pouco tempo, então, nossa mãe entrou em contato e passou a frequentar uma rede de ativistas composta por familiares de pessoas LGBTI, Mães pela Diversidade. Após a primeira reunião, voltou ao apartamento onde havíamos passados a viver só eu e

ela e me disse, um pouco constrangida: “você sabe que eu faria isso por você, mas que o caso dele é diferente, né?”. Lembrei-me imediatamente do tropo da violência: eu já havia saído algumas noites para festas ou encontros e voltado pela manhã sem muitas notícias, o que ocasionalmente a irritava e por vezes a apavorava, mas, como, ela dizia, “no caso dele é diferente”.

Notícias de violência, espancamento e morte de pessoas trans proliferam no Brasil. Notícias de violência, espancamento e morte de gays e lésbicas proliferam no Brasil, assim como notícias de espancamento, morte e encarceramento de homens negros e mulheres, negras e também brancas, proliferam no Brasil – é difícil saber quem resta em segurança. Essas narrações da morte e da violência passaram a se infiltrar em nosso cotidiano de modos muito maiores e com mais implicações quando da transição de gênero de meu irmão que quando de minha saída do armário como homossexual.

Como homem gay, branco, de classe média, alto (tenho mais de 1m90) e, talvez, “nem tanto” efeminado (ouço injúrias homofóbicas andando na rua com uma frequência muito, muito maior quando acompanhado de alguns amigos que sozinho), minha exposição ao risco era e é percebida como significativamente menor que a de meu irmão – mesmo sendo ele homem trans e branco, e não mulher ou travesti, cujas experiências de violência são bastante mais frequentes. Valéria ficava mais inquieta quando eu saía de casa usando saia que quando saía vestindo calças ou roupas menos marcadas, “é diferente”.

Eu e Valéria compartilhamos casa logo depois que meu irmão nos contou de sua transexualidade e mudou-se para viver com um amigo e, anos depois, na finalização desta tese. Entre cigarro e álcool, tivemos várias noites de conversa sobre diferença, homossexualidade, deficiência e transexualidade. Registro mais uma interlocução, que diz respeito ao quadro que desenho nestas páginas.

Em uma noite, falávamos sobre identidade de gênero e fui surpreendido com a pergunta irônica: “tá, mas por que alguém iria querer virar homem?”. Com a cumplicidade dos anos de trocas sobre desigualdade, gênero e violência, rimos alto do absurdo da questão. Valéria tivera sua trajetória pessoal marcada pela militância na esquerda, na juventude em um Brasil ditatorial, mas nem tanto marcada pelo feminismo como teoria ou associação militante – em relação à prática, é *outra coisa* e sua trajetória se marca também por uma força e sensibilidade ímpares em termos de gênero. Ocorreu-me, nos jogos de espelhamento que aprendi a fazer com a perspectiva antropológica, que nos ensina sobre o estranhamento do familiar, retrucar com outra pergunta: “e você, quando

decidiu que era mulher?”. As risadas cessaram pela impropriedade do questionamento, mas, parceira de tudo, ela quis insistir na reflexão.

Ajustei o questionamento, “quando você percebeu que era mulher?”. Pensando por alguns segundos, ela contou-me que, quando criança, tinha muitos hábitos lidos como masculinos, a maior parte deles aprendida com o pai: “meu pai me ensinou a beber, fumar e embaralhar”. Contou que o pai, meu avô, por vezes chegava embriagado em casa e a acordava para jogar cartas e beber. A relação entre seu pai e sua mãe, contudo, foi-se marcando pela violência e, na fronteira com a adolescência, ajudou a mãe a expulsá-lo de casa: “ali eu meio que me tornei homem, ou a mulher que eu sou hoje”.

Cenas de violência doméstica, nem sempre explícitas, povoam história de minha mãe sobre sua infância, vivida numa casa com a mãe, o pai e duas irmãs; mas a violência que ela teme atualmente em relação aos filhos vem da rua. Na construção de nossas identidades de gênero e orientação sexual, marcadas por posicionalidades de raça e classe, a violência, seja como experiência, seja como espectro, ocupa um lugar interlocutório central: “mas é diferente”.

Em relação a esse ponto, os casos de meu primo Vinícius e minha tia Cláudia também “são diferentes”. Em relação a Vinícius, é preciso trabalho para que se note, na familiaridade com que vivemos com ele, uma forma de violência ou discriminação. Vinícius nunca deixou de namorar, por longos anos trabalhou. Vinícius também cresceu e começou a envelhecer num mundo no qual o termo capacitismo nada queria dizer. Isso não significa que sua trajetória não seja marcada por violências, ou que, em outros termos, ele não seja vítima de opressão – atual ou espectral, como sujeito ou como membro de certa categoria.

Na escrita deste capítulo, contei à terapeuta com quem me consultava sobre o que estava fazendo – sem ela, não seria possível. Em alguma das sessões, na qual falei muito sobre Vinícius e sua atualmente já duradoura condição de desemprego, aos 38 anos de idade, sua reação me surpreendeu. Ela me disse: “mas ele tem direito a estar empregado”. Mesmo muitos anos depois de tanto botar deficiência na cabeça, de tanto perseguir a temática, nunca havia me ocorrido que o acesso ao trabalho por parte de meu primo não era apenas uma questão de acordos familiares sobre sua circulação na cidade – elemento central nos anos em que trabalhou, mas que raramente foi elaborado em função do espectro da violência –, mas uma questão de direitos. Um mantra que eu havia criado para mim mesmo muitos anos antes, em função de outras histórias com outros familiares, “antropologia não se faz em casa”, nunca me fez tanto sentido quanto nessa interpelação

pela analista. Voltarei à questão das agressões e de formações da violência na relação com meu primo na próxima seção, entre dor e riso. Por ora, tenho de asseverar que colocar deficiência na cabeça é um projeto que demanda a contribuição da perspectiva encarnada de pessoas com deficiência.

Cláudia enfrenta cotidianamente violências variadas. Elas vêm das dores vividas no próprio corpo, mas também de olhares alheios e inquisidores para sua corporalidade. Foram poucas as vezes que a ouvi falar sobre isso, a dureza da luta cotidiana não necessariamente conduz alguém a tematizar publicamente as aflições que enfrenta. Por outro lado, muitas vezes tive conversas com Cláudia sobre seu trabalho como professora e alfabetizadora. Ela teve muitos alunos e alunas com deficiência e algo que sempre me marcou na escuta de suas histórias de trabalho foi o “sangue nos olhos” e a “vontade de voar no pescoço” de alguém que destratasse essas alunas e alunos, que interpelasse essas crianças no sentido de aprisioná-las em destinos-prontos de limitação.¹³⁹

Em relação ao meu nascimento, Vinícius e Cláudia são meus *elders*, me precedem em minha família. Nesse sentido geracional, presto-lhes homenagem; em tantos sentidos, guardo por eles profundo respeito e admiração. Não escolhi aqui, em função da evidente possibilidade de identificá-lo e de identificá-la, detalhar neste texto suas narrativas pessoais contadas por minha voz.

Antes de encerrar esta seção, contudo, registro um importante lance nas dinâmicas de identificação e estranhamento de nossas diferenças em família.

Recentemente, depois de um longo período sem entrar em contato com tias, tios, alguns primos, prima e avó, meu irmão foi a um encontro com Dona Cacilda e seu núcleo de parentes, em minha casa. A avó tinha temores em relação a transição do neto, havia dito à filha, minha mãe, que não sabia se poderia chamá-lo de Arthur – ela o soube. Antes disso, contudo, havíamos realizado outro encontro em casa: Arthur, Valéria, Cláudia, sua filha Isabella e seu marido Alexandre. O encontro entre Cláudia e Arthur, com seu bigodinho em franca expansão, foi radiante. Em algum momento da tarde, ela disse a ele: “Eu sei bem o que é ser diferente”.

¹³⁹ Relembro aqui as palavras de Alison Kafer que apresentei no capítulo anterior: “(...) as pessoas têm contado o meu futuro há anos. Não precisam de biscoitos da sorte ou cartas de tarô: minha cadeira de rodas, cicatrizes de queimaduras e mãos retorcidas aparentemente dizem tudo o que precisam saber. Meu futuro está escrito no meu corpo” (2013, p.1).

2.3. *Diferença entre riso e dor: do pulo do sapo ao mosquito viado*

O título desta seção propõe um engano. Ela não trata de como o riso difere da dor, mas de como a diferença é negociada entre riso e dor. Aqui puxo da memória algumas cenas da vida em família marcadas por trocas de risos, deboches, farpas e dores. Essas cenas falam de diferença e produzem e retorcem fronteiras classificatórias, vividas em comentários fugidios.

Vamos a uma primeira história. Em janeiro de 2015, fizemos uma pequena viagem para uma chácara no interior de São Paulo: minha avó, suas três filhas e seus núcleos familiares. Tinha uma piscina, onde se desenrolou a interação em caso. Todo mundo estava por lá. Alguém propôs uma besteira de pular de um jeito específico na água e Vinícius foi um dos que se animou. Seu salto, sabemos há anos, parece o de um sapo: braços e pernas meio dobrados e abertos ao lado do corpo, é engraçado. No entanto, também sabemos – e Vinícius o sabe melhor que qualquer outra pessoa –, sua coordenação motora não só não goza da mesma graça que de uma bailarina (isso compartilhamos entre todos os primos e prima, ninguém escapa do desajeito), mas é marcadamente mais dura – diz-se que ele tem dificuldades de equilíbrio, embora eu não tenha evidências que me permitam concordar (eu acho que a dificuldade é de enxergar, somada ao medo que os prenúncios constantes de seu desequilíbrio devem causar). Ou seja, no caso de Vinícius, rir dessa ação corporal era rir de uma *diferença*, de sua deficiência. A tia, Cláudia, que nessas ocasiões usa uma prótese que pode molhar, mas é desconfortável, pesada e boia muito, riu do salto de sapo. Vinícius então falou: “ah tá, então agora vou pular de novo, que nem Saci Pererê”. Sua provocação não ressoou muito: Cláudia continuou rindo, Vinícius irritado e as outras pessoas gastando suas energias em relaxar ou se distrair.

Cláudia é conhecida em minha família como um saco de risadas: quando abre, não para de jorrar e contagiar quem a cerca. As risadas, se pararmos para analisar, têm certo sentido: rimos com ela de histórias de acidentes, de cruzamentos de fronteiras, de impropriedades – ri-se, sugiro inicialmente, de deficiência, de infâncias e velhices, de trânsitos de gênero e sexualidade. Cláudia ri quando lembra que Lucas, o enorme irmão de Vinícius, um gigante com quase dois metros e uma força descomunal, proporcional a seu bom humor e destemperada docilidade, pisou num cocô de cachorro durante uma caminhada pela praia e não hesitou em limpar a havaiana na minha perna, para se vingar de qualquer deboche que eu virara contra ele. Outra vez, estávamos também numa praia

e algumas pessoas pegavam um barquinho que ajudava a cruzar um riacho raso. O barquinho ia se enchendo: carregava isopores, umas cadeiras de praia, minha avó – que tem medo de água –, Vinícius, a outra tia – que ficou com preguiça de se molhar até a cintura –, as bolsas... Enfim, o barquinho quase virou. Vinícius milagrosamente sobrou nele sentado. A imagem era hilária, conforme ele parecia nem ter se movido, mesmo dentro de um barquinho cheio de água. Dona Cacilda, a avó, esperneava de susto, sentada na beira do riacho, com água que não lhe passava dos tornozelos. Lucas, à época um ursinho gracioso, olhava para ela estarecido. Quando se levantou, transtornada do susto, ultrajada pelo barquinho, gritou pra que Vinícius, que não movera um músculo, saísse de lá. Com seu salto em sapo, Vinícius derrubou novamente a avó na água: mais escândalos injustificados – ninguém se machucara, as pessoas mal estavam molhadas. Conforme algumas pessoas acudiam tamanha trapalhada, Cláudia, do outro lado do riacho, rolava em gargalhadas.

Quedas de minha avó e confusões de meu primo são assuntos assíduos, mas não exclusivos, nas cenas de rememoração e atualização do riso. Vinícius uma vez escovou os dentes com uma pomada para espinhas, minha avó caiu, com um bolo nas mãos, quase embaixo de um carro. Lucas bebê colou-se com superbonder nas fraldas, as fraldas na mesa. Outra vez, tentando imitar o tio, que fazia a barba todas as manhãs, voltou para a cozinha com os lábios sangrando.

Conforme eu crescia, ria-se também de meu gosto pelo desenho “Querido Pônei”, consumido com avidez por uma geração de crianças viadas e meninas hiperfemininas, e de minha mania de pendurar blusas de moletom na cabeça pelo capuz, o “cabelo de Carina”. Quando parei de chegar a eventos familiares acompanhado de alguma namorada, o que aconteceu um tanto de vezes entre meus 15 e 17 anos, essas risadas e rememorações foram se tornando mais raras (na minha presença). Eventualmente, ainda hoje lembra-se do desenho, à parte a carga homofóbica, pois, por exemplo, obriguei Carina a me dar a casa dos pôneis que ela tinha quando éramos crianças – afinal, eu era pequeno e ela já adolescente. De posse do brinquedo, contam-me que rabisquei com canetinhas por ele todo. Nesse caso, eu não era exatamente uma criança cruzando expectativas e estereótipos de gênero, mas profanava o objeto pelo qual a prima tanto prezava: apenas uma impropriedade etária e de valores.

Nessas ocasiões de riso, quando se referem a ele, Vinícius se incomoda. Ora retruca com piadas que não têm tanta graça, pois sua performance humorística é menos elaborada que a espontaneidade das fartas risadas de Cláudia, ora irrita-se e vocifera

alguma expressão que só aprofunda o riso. Mas há mais. Como histórias de família – e família têm dessas profundezas insondáveis que atormentam a antropologia desde sua constituição –, há aqui muitas camadas de temporalidades, reciprocidades, mágoas e desavenças entre parentes. Vinícius é conservador, embora nem sempre aprecie o título. Nos anos 1990, era o único malufista da família. Nos anos 2010, estava entre as poucas pessoas que insistiam, mesmo que cada vez menos, em fazer piadas de cunho machista ou homofóbico – isso pareceu cessar depois da transição de gênero de meu irmão. Ele adora lançar provocações agudas e muito bem pensadas, como repetir para minha mãe, sempre posicionada à esquerda da família, que “Lula é ladrão”.¹⁴⁰

Uma vez, estávamos apenas eu e ele num quarto, assistindo à televisão, o restante da família em outro espaço da casa de minha avó. Fazia poucos meses que eu havia lhe contado de minha homossexualidade, na presença de nossa avó, bem antes do restante da família. Nessa ocasião, no quarto, Vinícius foi picado por um pernilongo. Ele deu um tapa em sua própria perna e falou para mim, olhando-me nos olhos e dando uma leve risada: “Ai que dor. Que viadinho! A palavra é essa mesma, né, Pedro, viadinho [risos]”. Eu fiquei sem reação. Desconversei e disse que não queria mais ver TV. Era recente nossa conversa sobre minha saída do armário, uma cena em que eu chorara muito, em interlocução privilegiada com Dona Cacilda. Depois disso, eu tinha marcado mais um de nossos encontros de trabalho, eu e Vinícius. Nessa oportunidade, falamos sobre deficiência como agenda de direitos. Conversamos sobre preconceitos, sobre a necessidade de rampas nos espaços públicos, elevadores em prédios e acessibilidade nos transportes, comentamos algumas notícias de telejornal a que ele havia assistido. Em seguida, achei por bem retomar individualmente com ele o tema de minha homossexualidade. Eu não gostaria que nossa interlocução sobre isso se restringisse à cena anteriormente descrita, na qual minha atenção estava voltada para nossa avó. Falei para ele que eu entendia que as questões relacionadas à sexualidade pareciam com algumas das que havíamos abordado ao pensar sobre deficiência, que a experiência da homossexualidade também era marcada por preconceitos e que era preciso transformações sociais. Num registro muito politicamente correto, ele concordou comigo e emendou que não via problema nenhum na diversidade de orientações sexuais, não tinha

¹⁴⁰ Observo aqui que não inclui na descrição de breves sinais de *diferença* na família, elementos como coloração partidária ou inclinações políticas, pois, embora se pudesse defender o caso que essas categorias também se cruzam por marcadores de raça, gênero, sexualidade e deficiência, tal empenho demandaria outras mediações e referências.

preconceitos, algo muito danoso para as pessoas. Meses depois, conforme ele esfregava a picada na perna e me olhava nos olhos num ambiente familiar no qual poderiam estar à espreita pessoas para quem eu não havia contado oficialmente de minha homossexualidade, pensei que as intervenções jocosas de Vinícius, especialmente em interações individuais, eram de uma calculada precisão.

Passado muito tempo, já na conclusão de minha pesquisa de doutorado, em um contexto de sociabilidade, uma amiga de longa data – eu diria, quase parente –, que tem um irmão mais velho com deficiência intelectual, confidenciou-me uma ideia, com a qual disse não concordar, mas ser por ela atormentada. Falou-me que, como eu era “especialista no assunto”, poderia ajudá-la a pensar. Ela disse: “convivendo com o meu irmão, eu penso muitas vezes que as pessoas com deficiência [intelectual] são do mal. Eu sei que não é verdade, mas eu sinto isso”. Imediatamente, lembrei-me da cena do mosquito viadinho. A associação me veio à cabeça, sugiro, por uma lógica semelhante à que levava minha amiga a formular sua infeliz ideia de que o irmão seria “do mal” – as interações com nossos irmão e primo ocasionalmente nos feriam. Respondi a ela rindo alto, tentando, com o riso, domesticar a violência daquela confissão imprópria, entre pessoas sem deficiência. Disse: “tá, mas você sabe que isso não tem nada a ver, né?”. Era a primeira reação que eu intuía fazer sentido: rir, debochando de uma elocução que era também sobre dor. Por um lado, seguia atormentando-me muito a morte do mosquito, em termos tão homofóbicos, e eu sabia, por compartilhar muitos anos com minha amiga, que sua relação com o irmão era marcada por sofrimentos, tanto pela história de brigas desde a infância, quanto por situações de machismo pelo irmão, ou frases e atitudes pontiagudas que ele lhe desferia. Por outro lado, eu também já observava a dor de relações que chamei de cruzamento de gerações entre mim e meu primo e, igualmente, minha amiga, com trajetória semelhante, observava ressentimentos de seu irmão mais velho em relação a sua performance de ritos de maioridade de classe média urbana. Entre essas desigualdades relacionais que eu e minha amiga, meu primo e o irmão dela vivemos, sinto-me compelido a ponderar, contudo, que possivelmente fui insensível com ela quando respondi à sua confissão com uma farta risada, mas minha resposta à interpelação veio no registro que ela me convidara a falar: como “especialista”.

Seguindo sua encomenda, emendei, então, uma conversa que projetava a pergunta para fora de nossas experiências pessoais e familiares. Falei para minha amiga das perversas associações entre deficiência e maldade, deficiência e demônios, deficiência e feiura, enfim, a deficiência na fronteira da humanidade (aceitável, desejável). São

abundantes essas associações, disse-lhe, dos nossos fantasmas históricos (tão evolucionistas) relacionados à Idade Média – quando o que hoje descrevemos como deficiência seria sinônimo de castigo divino –, ou de narrativas sobre a antiga Esparta – na qual bebês que hoje chamaríamos deficientes sofreriam sacrifício –, a representações contemporâneas do mal nos desenhos animados. Lembramos, por exemplo, dos vilões da Disney, que ora parecem gays, como Jafar de *Alladin*, Scar do *Rei Leão*, ora têm marcas que remetem à deficiência, como a obesidade de Úrsula, da *Pequena Sereia*; a própria cicatriz no rosto que dá nome ao personagem Scar; a feiura e velhice da madrasta de Branca de Neve em seus momentos de maior maldade; a Fera, de *A Bela e a Fera*, meio besta ou monstro, meio humano (uma fronteira metafórica tantas vezes usada para descrever a deficiência), que passa de vilão a bom moço conforme se transforma em homem cis, branco e sem deficiência. Ainda não convencida com os exemplos Disney, contei-lhe de um instigante debate com Thais Faria Lassali acerca de seu trabalho sobre a saga *Star Wars* (2017). Em sua pesquisa, Lassali sinaliza como Leia Organa e Luke Skywalker, heroína e herói dos filmes 4, 5 e 6 da saga, ocupam posições de gênero e sexualidade que reiteram normas e estereótipos sociais, performando certo efeito de “neutralidade” – a norma, o “normal”. Em diálogo, notamos como essas posições também eram profundamente marcadas por raça e deficiência, especialmente por oposição aos vilões. O orientalista Jabba the Hutt (imagem abaixo), que fala uma língua incompreensível – diferente do inglês quase universal no filme –, é obeso, corrupto e misógino e mora num planeta com ares árabes. Darth Vader se torna malvado, deixa de ser o humano Anakin Skywalker para se tornar o ciborgue Darth Vader – passa para o lado “negro” da força –, quando tem as pernas amputadas e o corpo queimado. Nossa conversa, entre mim e minha amiga, demorou-se, então, em exemplos da indústria cultural que fazem a associação entre maldade, feiura, nojo, perigo, medo, deficiência, corporalidades não ocidentais e não brancas, homossexualidades, transexualidades.¹⁴¹

¹⁴¹ A imagem que segue foi obtida em: <https://static.wikia.nocookie.net/0f402457-5e69-4685-bb3d-122d23d6adb8> (acesso em 12 de julho de 2019).

Descrição da imagem: A imagem é uma cena do filme Guerra nas Estrelas VI, o Retorno de Jedi. É uma tomada interna do Palácio de Jabba the Hut. Ele está no centro da imagem, sentado de lado sobre seu trono: uma plataforma larga de concreto. Jabba é uma grande lesma de couro rugoso. Ele não usa roupas, e nesta cena expressa atenção. Sua cabeça está na direita superior do quadro. Ao seu lado há um narguilé, que consiste de uma esfera de vidro com líquido verde com sujeira e um peixe nadando, sob outra esfera de vidro, que tem dentro fumaça e borra. Ambas esferas são suportadas por metal. Na frente de Jabba também na plataforma se sentam dois outros extraterrestres: à direita, sob o narguilé, um humanoide pequeno com duas grandes orelhas que pendem, barba, cabelo e um colar de pelo laranjas. Ele tem rabo e não usa roupas, sua expressão facial é de braveza, com os cantos da boca para baixo. À esquerda senta uma humanoide verde, com dois grandes membros que saem de sua cabeça, da largura de seus braços e que chegam até a cintura. Ela veste uma roupa preta retalhada e amarrada com cordões. A figura usa uma coleira de metal que sabemos ser controlada por Jabba, e um capacete de couro preto e metal que protege onde podem estar orelhas. Sua expressão corporal e facial é de tensão, com os ombros encolhidos e espiando de canto de olho. Atrás de Jabba tem uma mesa maciça e adornada, com objetos estranhos, e três figuras em pé: um humanoide em cada lado da mesa, o da esquerda de frente no escuro, o da direita virado para a direita e ofuscado por uma fonte de luz direta, difundida por fumaça branca. Ainda à esquerda a terceira figura em pé está atrás da plataforma na altura da mulher verde. É uma pessoa pequena encapuzada com olhos luminosos. Esta veste uma túnica marrom e um cinto transversal de armamento. Seu rosto não se vê, só a luz dos olhos.

Voltamos, então, a refletir sobre a percepção de minha amiga sobre a maldade *no irmão*. O primeiro ponto que elaboramos foi: irmão mais velho é irmão mais velho – nessa chave eu também tenho inúmeras histórias confusamente recíprocas, mas das quais me envergonho, com meu irmão, que é mais novo. Mas há mais. Pensei em minha família, na cena do pernilongo pederasta em contraste com a enxurrada de histórias de risadas, tantas delas *às custas* de meu primo. Conclui com minha amiga que havia em nossas interações, eu com primo, ela com irmão, diferentes registros de conversa. Essas, que sentíamos nos ferir, eram em dupla, mais privadas. Em outros tantos, tantos momentos, conforme fomos rememorando, víamo-nos em rodas mais amplas de parentes a rir de alguma trapalhada de nossos primo e irmão – cenas de capacitismo familiar. Em outras

situações, em minha família como na dela, flagrávamos nossos parentes com deficiência intelectual à margem da interlocução pública ou coletiva, sem espaço ou escuta para reagir e assumir fala.

Naquilo que eu também notava como pequenas maldades interpessoais, em geral marcadas por certa homofobia de meu primo ou machismo do irmão de minha amiga, concluímos, havia uma certa resposta aos nossos próprios capacitismos. Muitas vezes acompanhadas, como na cena da picada, de suas devidas risadas, creio que há nessas interações uma esperta agência, do que chamei no mestrado de “efeito normal” (Lopes, 2014). Como parente e como pesquisador, passado o calor da hora da picada de inseto, e lembrando de outras interações igualmente pontiagudas, eu via meu primo mostrar, com a sensibilidade aguda que lhe é particular como sujeito, sua competência na gestão dos assuntos de família. Matava, xingava e se ria, na minha frente, do mosquito viadinho. Ele ironizava pular “que nem Saci Pererê” para minha tia, mobilizando categorias e estereótipos relacionados a deficiência e raça. Para minha sensibilidade como “especialista” e como familiar, ele provava em pequenos gestos que também era de nossa família, em que as pessoas riem umas das outras, que sabia onde as dores de parentes moravam.

Neste caso, mais uma vez, diferenças se produzem de modo recíproco e desigual. Eu e Vinícius trocamos muitos afetos e identificações em nossas reuniões de trabalho durante meu mestrado, mas isso não impede que troquemos igualmente injúrias e nos causemos dores, mais ou menos controladas, em nada simétricas. Aqui, pensando nos debates sobre marcadores sociais da diferença, sugiro que interessa ter-se em mente que o capacitismo tem dimensões estruturais e institucionais, como o racismo e outras formas de desigualdade, que atuam com eficácia muito maior sobre a trajetória de Vinícius que as dimensões estruturais da homofobia em minha vida como homem cis, branco, homossexual e acadêmico.

2.4. “*Sim sou muito louco, não vou me curar*”

Seria possível reescrever este capítulo com base na história das maldições mal lançadas pela etnomedicina ocidental sobre pessoas com deficiência, gays, lésbicas, pessoas trans, pessoas negras, indígenas, mulheres, prostitutas, prodígios e desprestígios intelectuais.¹⁴²

Não quero dizer que transexualidade ou homossexualidade sejam deficiência, ou vice-versa. Mas quero dizer que consigo ver parte da faca que corta a carne de meu primo com deficiência intelectual e que, ao mesmo tempo em que me mortifico em saber que minha mão é uma das que a seguram, sinto que também de mim ela tira um talho.

Reencontrei esse cruzamento com Ney Matogrosso, que despertou minha memória afetiva e compreensão etnográfica, ao cantar “Balada do louco”. Não sei precisar em que ano isso aconteceu, tampouco o sabem as pessoas de minha família que consultei. Também não sei se é uma recordação minha ou se uma imagem que embuti na cabeça depois de ouvir tantas vezes sua descrição por minha mãe em momentos de troca, mas a cena habita minha memória há muitos anos. Trata-se de uma festa de fim de ano de uma organização voltada para a formação de jovens e adultos com deficiência intelectual. Um evento rico, chique, branco e heterossexual em um clube: alta sociedade paulistana. Ao final da festa, simbolicamente, nos cuidadosos enquadramentos desse cenário – isso não é menor, conforme argumento a seguir, especialmente raça e classe são elementos fundamentais na composição de uma cuidadosa e custosa compreensão da deficiência –, tocou a música, não sei se interpretada por Ney ou pelos Mutantes. O salão estava repleto de jovens e pessoas adultas, também algumas crianças, como eu e meu irmão. Principalmente, jovens ou adolescentes com deficiência intelectual, suas mães, seus pais, irmãs e irmãos, bem como profissionais com muito engajamento com o tema. A canção levou muita gente à pista, dançando e cantando suas palavras. Tantas, tantas pessoas se liquefizeram em lágrimas, estivessem dançando ou sentadas. Reproduzo a letra da canção abaixo.

¹⁴² Sobre isso, consultar, por exemplo: Franz Fanon ([1952] 2008), Michel Foucault ([1976] 1999), Lennard Davis (2010a), Peter Conrad (2007), Jorge Leite Jr. (2012), Anahí Guedes de Mello (2015), Lilia Schwarcz (2017), Julian Simões (2019b).

Balada do louco

(Arnaldo Baptista, Os Mutantes, 1972)

Dizem que sou louco por pensar assim
Se eu sou muito louco por eu ser feliz
Mais louco é quem me diz
E não é feliz, não é feliz

Se eles são bonitos, sou Alain Delon
Se eles são famosos, sou Napoleão
Mais louco é quem me diz
E não é feliz, não é feliz

Eu juro que é melhor
Não ser o normal
Se eu posso pensar que Deus sou eu

Se eles têm três carros, eu posso voar
Se eles rezam muito, eu já estou no céu
Mais louco é quem me diz
E não é feliz, não é feliz

Eu juro que é melhor
Não ser o normal
Se eu posso pensar que Deus sou eu

Sim sou muito louco, não vou me curar
Já não sou o único que encontrou a paz
Mais louco é quem me diz
E não é feliz, eu sou feliz

Anos depois – depois de eu mesmo passar pelo processo de saída do armário, depois de estudar deficiência intelectual contando com a parceria e generosidade de meu primo, depois da transição de gênero de meu irmão –, na composição desta tese, revejo a gravação de um famoso show de Ney Matogrosso, de 1999, quando o cantor veste um célebre traje de fitas brancas que pendem de seus braços, cintura e pernas, conforme a imagem a seguir¹⁴³:

¹⁴³ Captura de um fragmento do vídeo “Ney Matogrosso – Homem Com H”, disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=BWIBbCRPBMg&list=RDEmKznwPbqFjQ-LlwKX0xKnxA&index=2> (acesso em 15 de janeiro de 2019).

Descrição da imagem: A imagem é escura e a maior parte dela preta. Do canto superior direito para o inferior esquerdo sai um raio de luz, de um canhão de iluminação, que encontra, do lado esquerdo, o corpo esbelto de Ney Matogrosso de costas sobre um palco. Seu tronco está desnudo, dos braços (logo abaixo do ombro, até a altura das coxas) e da cintura (até a altura dos pés) pendem várias cordinhas brancas que formam uma roupa. As cordinhas balançam para vários lados. Do lado direito, abaixo da linha do palco, há umas figuras mais claras e borradas, que são a plateia do show.

Sem as fitas nos braços, ao final da “Balada do louco”, Ney canta “Mais louco é quem me diz/ E não é feliz, eu sou feliz”. Na versão gravada ao vivo, o cantor recita as palavras finais com um gesto de batidas da mão esquerda sobre o peito: “eu sou feliz”¹⁴⁴.

Descrição da imagem: Ney Matogrosso aparece no centro da imagem, da cintura para cima, com o tronco desnudo, segurando um microfone à boca e, com o outro braço, fazendo um sinal de batidas no peito. O fundo da imagem fundo é escuro e preto, mas há um canhão de luz azul que mira em Ney. Atrás de Ney, dos dois lados, há decorações do cenário do palco que parecem dois totens, iluminados por luz vermelha. Sobreposto a essa imagem, do lado esquerdo, aparece o rosto de Ney cantando, trata-se de um momento de transição do vídeo.

Passados tantos anos desde a festa, assistindo ao vídeo, inevitavelmente tomado por emoção, entendi, talvez tardiamente, que (um)a (das) loucura(s) a que Ney Matogrosso faz remissão, ou o que lhe traz a felicidade que manifesta ao bater a mão no peito, é a homossexualidade – fartamente associada à sua imagem, à sua voz, ao seu corpo, à sua persona pública, bem como à loucura. Vendo o vídeo e a interpretação de Ney, reconheço-me onde antes eu via meu primo, no enfrentamento da acusação de “ser louco”, no esforço por habitá-la e reclamar felicidade.

¹⁴⁴ Captura de um fragmento do vídeo “Ney Matogrosso - Balada Do Louco (Ao Vivo)”, disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=yu90Ha1Woiw> (acesso em 15 de janeiro de 2019).

Como aponte, seria possível reescrever este capítulo com base na história das maldições mal lançadas pela etnomedicina ocidental sobre pessoas com deficiência, gays, lésbicas, pessoas trans, pessoas negras, indígenas, mulheres, prostitutas, prodígios e desprestígios intelectuais, conforme nos rasgamos tanto e tentamos construir comunidades onde se possa cantar “Sim sou muito louco, não vou me curar/ Já não sou o único que encontrou a paz”.

PARTE 2 – REPRESENTAÇÃO E IMAGINAÇÃO

Nesta Parte 2, *Deficiência na Cabeça* se volta para os universos da representação e da imaginação acerca da deficiência intelectual e síndrome de Down. Os problemas aqui percorridos originaram-se em minha experiência de mestrado, que resultou na escrita da dissertação *Negociando deficiências* (Lopes, 2014), na qual me dediquei, entre outras atividades, à condução de entrevistas no formato de história de vida junto a quem conheci no contexto da empresa de lazer para “pessoas especiais” em São Paulo.

Uma dessas entrevistas, com uma pessoa que identifiquei na dissertação como Gustavo, de modo a resguardar algum anonimato, colocou em evidência elementos relativos ao que chamei, no projeto de pesquisa de doutorado, e ainda no relatório de qualificação de “voz e visibilidade” em relação à produção subjetiva, política e identitária de si.

Na condução das entrevistas que realizei no mestrado, eu tinha tomado como estratégia metodológica, baseada em uma leitura política e afetiva das relações que eu mantinha no contexto da empresa, a escolha de não fazer perguntas literalmente relacionadas a deficiência, mas, sem dúvida, acolher e desdobrar a temática caso ela aflorasse. Ou seja, conduzi entrevistas perguntando sobre as histórias de vida das pessoas: suas trajetórias educacionais e de trabalho, familiares, práticas de sociabilidade e trajetórias afetivas, questões de saúde, moradia e circulação pela cidade, por exemplo. Sem dúvida que, em todos esses aspectos da vida, a deficiência cumpria um papel fundamental – mas muitas vezes isso só se evidenciava conforme eu analisava as conversas que tinha mantido. “Problema”, ou “ter problema” eram categorias mais operacionais para se falarem de restrições – especialmente relativas à autonomia na circulação urbana e a práticas de cuidado de si. Em alguns casos, a temática da deficiência, nesses termos, apareceu nas interações, especialmente no corpo *de outras pessoas*: conversas sobre paralimpíadas, acessibilidade em espaços culturais etc. Em geral, essas interações eram motivadas pela apresentação que eu fazia de meus interesses de pesquisa: eu sempre enunciava que meu trabalho era sobre deficiência e sobre as histórias de vida de “pessoas especiais”.

Um elemento muito curioso emergiu desse enquadramento etnográfico: em muitas ocasiões de debate acadêmico acerca de meu trabalho, fui interpelado acerca dos diagnósticos das pessoas que eu entrevistara – em geral, por pesquisadoras e pesquisadores sem domínio da linguagem médica, inclusive. Parecia-me, contudo, que a curiosidade por diagnósticos tinha a ver com um certo ímpeto classificatório que poderia conduzir o debate acerca das histórias de vida das pessoas com quem realizei pesquisa

para a duradoura e perversa associação entre diagnóstico e destino. Dou um exemplo: era muito comum, até anos razoavelmente recentes, que se imaginasse que pessoas com síndrome de Down teriam expectativa de vida “natural” de não muito mais que 40 anos. Conforme as relações de cidadania, cuidado e atenção a esses sujeitos foram se transformando, temos no Brasil pessoas com síndrome de Down ingressando na aposentadoria por tempo de trabalho e li em algum boletim médico que a expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down cada vez mais se aproxima da “população média”, especialmente em países ricos.

O resultado de minha estratégia de pesquisa – que, em relação à temática do diagnóstico, valia não somente para as cenas de entrevistas, mas também para as interações na empresa¹⁴⁵ – foi que, na maioria das vezes, eu de fato não fazia ideia dos diagnósticos de saúde que as pessoas tivessem, exceto quando se tornavam assunto, como no caso de pessoas diabéticas ou que tomassem remédios contra epilepsia. Contudo, a entrevista com Gustavo destoou em muito desse cenário. Sua síndrome de Down, evidente em seu rosto, era um tema que ele tratava com muita delicadeza, mas também de maneira crescentemente pública.

Em suas reflexões sobre síndrome de Down (que Gustavo me contou que tinha: “Eu sou síndrome de Down, você sabe, né?”), padrões de gênero e experiências de sexualidade, em um contexto marcado por muitas vantagens relacionais em termos de acesso, no que diz respeito a classe e raça, ganhavam saliência. Mas havia algo mais na experiência da síndrome de Down, relacionada à dimensão estética das marcas de seu rosto, que se articulava, em sua trajetória, em uma narrativa de crescente orgulho e identificação, conforme o cenário cultural e de representações públicas se transformou a deu redor. Retomo alguns trechos da entrevista, realizada em seu apartamento – Gustavo tinha pouco mais de 40 anos e morava sozinho em um apartamento no centro de São Paulo, no mesmo prédio que vivia seu pai, um abastado advogado. A entrevista foi realizada em 2013, pouco tempo depois do lançamento do filme *Colegas*, um longa-

¹⁴⁵ Imagine-se o absurdo da intrusão, em um passeio de final de semana alguém lhe interpelar acerca de um diagnóstico que supostamente teria um certo valor no conhecimento de quem você é. Em nossos repertórios culturais, questões de saúde não são de esfera privada, ao contrário, são eminentemente públicas e políticas. A condição de saúde individual, contudo, é íntima e temos inclusive legislação que protege esse sigilo. O que me parece ser o nó entre essas expectativas e curiosidades em relação aos diagnósticos que as pessoas porventura tivessem (inclusive, da perspectiva médica, o campo das deficiências intelectuais e psicossociais, os chamados transtornos mentais, são um agitado oceano classificatório) era a estranheza do enquadramento de minha pesquisa: conduzida junto a pessoas com deficiência intelectual, em um cenário de sociabilidade e lazer e que lhes perguntava de modo não marcado por suas trajetórias de vida, em suas palavras.

metragem brasileiro protagonizado por três pessoas com síndrome de Down, que apresentarei adiante:

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?

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, Gu, 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.

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.

A sensibilidade interpretativa de Gustavo, ao me explicar a importância subjetiva de produções como *Colegas* e *Do luto à luta* (documentário brasileiro que também será apresentado adiante) para sua percepção de si no mundo, levou minha atenção às produções de mídia, indústria cultural e artes com e por pessoas com síndrome de Down.

Iniciei a pesquisa de doutorado, então, atento a essas representações de feitiço mais estético da deficiência intelectual – nas quais só apareciam pessoas com síndrome de Down – e logo notei como elas estavam também articuladas a projetos de vocalização: ou seja, a representação e a imaginação da deficiência intelectual juntas conspiram na produção dessa posicionalidade como sujeito – político, estético, consumidor, cidadão, desejante etc.

Nesta parte da tese, reuni materiais produzidos por pessoas com deficiência intelectual, com foco em síndrome de Down, em seus engajamentos políticos e laborais na produção de autorrepresentação, bem como peças de literatura, cinema, publicidade e jornalismo dedicadas à síndrome de Down. Empiricamente, o material foi recolhido primordialmente entre 2015 e 2017, a partir de quando reorientei minhas atividades de pesquisa para os conteúdos percorridos nos capítulos 1, 2 e 6. A pergunta que orienta esta Parte 2 é pelas condições em que são produzidas subjetividades e identidades de pessoas com deficiência intelectual, a partir de uma certa cena pública – como indiquei na Apresentação, os materiais aqui contidos estão razoavelmente acessíveis, seja via internet, seja, por exemplo, via televisão aberta no Brasil.

Seguem dois capítulos, que nomeei “Deficiência na voz – Narrativas em primeira pessoa” e “Deficiência na cara – Síndrome de Down é normal”. No primeiro caso,

navegando entre produções vinculadas às Nações Unidas e ao ativismo brasileiro, pergunto como se produzem pautas de reivindicação, fortemente vinculadas ao léxico dos direitos humanos, e como elas se associam a sujeitos políticos com deficiência intelectual. Se, no Capítulo 1, argumentei pela produtividade da articulação entre conhecimento e sujeito, neste Capítulo 3, “Deficiência na voz”, sigo o modo como política e sujeito se coproduzem. Nesse empenho, provooco quem lê a colocar na cabeça a metáfora de *deficiência na voz*, convidando a mais um deslizamento de sentido: não se trata da expressão deficiência em seu sentido detrator, de falta – gostaria muito que deixássemos de usar essa semântica. Ao contrário, é pensar sobre vozes políticas com deficiência e, no caso, deficiência intelectual, e os expedientes mobilizados para que elas se ergam.

O Capítulo 4, então, “Deficiência na cara”, é uma sorte de homenagem a Gustavo, que me disse “Eu queria um rosto pra mim como o de vocês. Mas não tem. O meu rosto, agora eu gosto”. A abertura de espaço estético para o reconhecimento de beleza em si é um processo vigoroso. Reconhecer-se na grande tela do cinema, identificar-se com uma personagem a quem todo mundo ao seu redor assiste – eu também o sei – é algo que pode nos transformar muito. O Capítulo 4 percorre diversas produções nas quais esse reconhecimento foi de algum modo produzido. Não se trata de um processo simples ou livre de ambiguidades – longe disso. As muitas histórias de representação, ou representatividade, de personagens marcadas por categorias de diferença são elas próprias marcadas por tensas negociações entre reiterações de normas unificadoras e aberturas para pluralidade de experiências, entre estereótipos que nos ferem ou nos fazem – muitas vezes as duas coisas ao mesmo tempo.

CAPÍTULO 3. Deficiência na voz – Narrativas em primeira pessoa

Neste capítulo, atento à questão da voz de pessoas com deficiência intelectual na projeção pública de sua autorrepresentação, mobilizo uma reflexão a partir de meu trabalho de campo no mestrado, um percurso acerca dos trânsitos entre Brasil e ONU e por documentos da Associação Carpe Diem e Movimento Down em seus trabalhos pela produção de acessibilidade.

Se nas últimas páginas escrevi sobre como a entrevista com Gustavo voltou minha atenção para as imagens e imaginários da deficiência intelectual, entre mídias e artes, o evento de sua entrevista levantou também outros problemas concernentes à sua voz deficiente. Ou seja, no próprio ato de realizar a entrevista e analisá-la, o estatuto de seu discurso foi colocado em questão, entre a cena em si e sua recepção em circuitos acadêmicos, em função de sua deficiência intelectual.

Como assinalei, conduzi a entrevista com Gustavo em seu apartamento, no centro de São Paulo. Realizamos duas sessões de conversa, em 2013. Já nos conhecíamos havia muitos anos, desde que eu começara a acompanhar as atividades da empresa de lazer para “pessoas especiais”, ainda em 2009. Gustavo era uma das pessoas mais assíduas nos passeios e, com seu carisma, era muito querido. Sua performance corporal e interacional, contudo, estava longe de ser das menos marcadas.

A rede de pessoas que frequentavam a empresa de lazer era bastante ampla, mas a maioria, à época, seguia um padrão significativamente marcado: entre os 35 e 45 anos de idade, de classes médias e altas, branca, cis e heterossexual, sem deficiência visual, auditiva ou de locomoção. A autonomia de circulação era o único critério anunciado para a seleção de quem poderia participar das atividades da empresa, embora houvesse participantes que em outros contextos usavam bengalas ou andadores e, nos passeios, contavam com o apoio das mãos e braços de colegas. Em muitas pessoas, e isso foi algo que me surpreendeu quando comecei a frequentar os passeios, eu tinha muita dificuldade de reconhecer marcas corporais que me indicassem a deficiência intelectual – algo que, na minha trajetória pessoal, era-me uma operação que eu realizava com relativa facilidade. De fato, nem todas as pessoas que frequentavam os passeios tinham deficiência intelectual, mas todas eram “especiais”: algumas pessoas seriam marcadas pelas chamadas deficiências psicossociais, categorias, em outros contextos, referidas como transtornos mentais, como a esquizofrenia.

O resultado dessa combinação era que havia gente em quem eu não reconhecia nenhuma marca corporal que associasse a deficiência intelectual em minha trajetória – um certo balançar de cabeça, estrabismo nos olhos, desarticulação na fala ou escassez de fala, óculos com lentes grossas, entre outras – e pessoas que as reuniam fartamente. Além disso, essas marcas não se desdobravam como destinos de restrição nas cenas de interação: Gustavo, por exemplo, tinha bastante dificuldade de verbalização e não costumava se comunicar com frases longas, mas estava entre as pessoas que mantinham mais relações nos passeios, inclusive fora dos horários de passeios, por ligações ao telefone, e que guardava uma das trajetórias de vida de maior autonomia.

Como monitor nos passeios da empresa, eu conhecia as pessoas que os frequentavam, digamos, em suas individualidades, fora de suas redes de parentesco, num ambiente que não tinha função terapêutica nem educacional. Ou seja, em relação aos mitos do desenvolvimento etário, estávamos, todas e todos, entre adultas e adultos, em situações de lazer. Esse enquadramento, no caso de uma pesquisa com pessoas com deficiência intelectual, era particularmente singular, na medida em que a maior parte dos trabalhos junto a esses sujeitos são conduzidos em instituições escolares, terapêuticas ou formativas, ou, ainda, em contextos familiares. Nesses outros enquadramentos, é impossível ignorar as instituições que emolduram as interações. No contexto da empresa, era viável ajustar o foco para as pessoas individualmente.

Essa, contudo, é uma escolha com muitos efeitos analíticos e socioantropológicos. A antropologia, como disciplina, tem certo apego pela noção de holismo (Louis Dumont, [1966] 1992), de totalidade (Franz Boas, [1932] 2004), no limite, de *cultura*. Esse apreço pelo total relaciona-se bastante com nossa história colonial de deslocamento físico para a condução de pesquisa de campo, um dispositivo que atua fortemente na modulação da alteridade e autoridade etnográfica. Não é à toa que são de comparações interculturais que emergem algumas das maiores críticas à noção de indivíduo (Louis Dumont, [1983] 1993, Marilyn Strathern, [1988] 2006; Roy Wagner, [1975] 2015). Quando a pesquisa antropológica se volta para *perto*, contudo, o individualismo metodológico parece ser mais viável e nem sempre cultura é uma categoria operativa da diferença.

No caso de minha pesquisa, o englobamento dos sujeitos em relações institucionais – escola, família, dispositivos de saúde etc. – não fazia tanto sentido: eles, em muitos momentos como eu, estavam aproveitando de seu tempo livre aos finais de semana, trocando histórias, risadas, afetos e refeições. Nessas interações, a marcação da deficiência se reposicionava, pois não estava mais nos enquadramentos familiares – como

descrevi no último capítulo – ou educacionais: gestos como o de oferecer a mão para atravessar a rua junto a alguém, acompanhar uma pessoa ao banheiro num espaço movimentado, ou oferecer um prato de salgados a alguém em uma festa, eram marcações situacionais de diferença que posicionavam a todas e todos em delicadas redes de reciprocidade, que atenuavam os sinais mais institucionais de deficiência e produziam o que chamei de efeito normal.

Eu também estava imerso nessas relações. Conversava com as pessoas que frequentavam os passeios sobre seus cotidianos, ouvia histórias de suas famílias, eventualmente ria junto a colegas de alguma situação lida como um exagero de controle por parte de alguma pessoa da família, por exemplo. Isso não quer dizer que eu me confundisse com as “pessoas especiais” – nossas diferenças eram bem marcadas, eu dirigia, eu guardava certa autoridade (sempre circunstancial, na medida em que eu era em geral a pessoa mais nova no contexto dos passeios).

Quando comecei a realizar entrevistas com frequentadores e frequentadoras da empresa, houve uma mudança em nossas relações. Haveríamos de nos encontrar em *outros* espaços e tempos que não os dos passeios. Ciente das delicadas relações de proteção de pessoas com deficiência intelectual face à vulnerabilidade a várias formas de violência, avaliei que não seria produtivo convidar quem eu fosse entrevistar para minha própria casa, ou mesmo para um café, sem que eu ao menos me apresentasse às pessoas que se responsabilizavam por seus cuidados e suas agendas. Escolhi, assim, realizar as entrevistas na casa das pessoas entrevistadas, optando por fazer o convite diretamente a cada um ou cada uma e pedindo que a pessoa me colocasse em contato com sua mãe ou seu pai ou responsável para que eu pudesse explicar a entrevista e agendar o encontro.

No caso de Gustavo, com sua ampla autonomia, ele me informou que tinha conversado com o pai e que eu podia ir à sua casa em um sábado, que o pai, que morava em outro apartamento, alguns andares acima do seu, desceria em algum momento da tarde para nos conhecermos. Assim o fizemos. Cheguei à casa de Gustavo após o almoço. Ele me mostrou o apartamento, muito decorado com bandeiras do time que ele torcia, e sentamos para a entrevista. Duas horas depois de muita conversa, o pai apareceu.

Com a chegada de seu pai, Gustavo abandonou a cadeira em que estava, em frente à minha em uma pequena mesa na sala e foi preparar um café. O pai sentou-se no lugar de Gustavo e eu desliguei o gravador. Enquanto Gustavo estava na cozinha, contei para seu pai de minha pesquisa, bem como de meu trabalho na empresa de passeios e fiz comentários sobre a amizade que eu e Gustavo havíamos desenvolvido durante esses

anos. Rapidamente, ele tomou a palavra e contou a história de vida do filho que, depois de trazer e servir o café, sentou-se em um banquinho encostado na parede, um pouco distante da mesa. Objetivamente, a narrativa do pai de Gustavo não adicionou à história que o filho estava me contando novas informações sobre sua trajetória. A cena de sua visita, contudo, foi reveladora do afeto, atenção e dedicação do pai ao filho, elementos todos doloridamente permeados pela densidade que as histórias familiares carregam. Cerca de meia hora depois de sua chegada, o pai se despediu e voltou a seu apartamento, desejando-nos uma boa conversa. Como pesquisador e sujeito, tive muita dificuldade com essa cena. Era a primeira vez que eu via Gustavo, com sua enorme habilidade afetiva e interacional nas relações da empresa, encolhido e ouvindo sobre si sem intervir. Ao mesmo tempo, estávamos em um apartamento, cuja manutenção eu sabia ser custosa, mantido por seu pai, em que Gustavo podia viver uma vida de autonomia como poucas pessoas com síndrome de Down viviam, conforme ele mesmo me contava.

Nesta oportunidade, gostaria de apontar uma pequena reflexão, acerca da noção de autonomia, que construo a partir dessa história.

Gustavo morava só – contando com a possibilidade de almoçar na casa do pai e com uma faxina semanal à sua casa por uma profissional –, ele já tivera em sua vida muitas experiências sexuais em “casas de massagem”, havia circulado sozinho livremente pela cidade, em geral de ônibus – oportunidade que aproveitara para parar em um bar e experimentar pinga, ou cochilar em uma praça (o que também lhe custou uma redução dessa liberdade) –, enfim, Gustavo era significativamente autônomo em relação a maior parte das pessoas que frequentavam a empresa. Essa autonomia, ou a autonomia, contudo, não representava uma interrupção das relações, como nossos mitos de desenvolvimento e ritos de maioridade muitas vezes nos fazem crer: Gustavo tinha mais autonomia porque estava mais densamente inserido em uma forte rede de relações e não porque rompera com essas relações, tornando-se “independente”. Quero dizer, autonomia e abandono são noções completamente distintas.

No famoso livro *Vita: Life in a Zone of Social Abandonment* (2005), João Biehl analisou a trajetória de Catarina, uma mulher abandonada por sua família, mas também por outras tantas relações sociais, mas ao mesmo tempo, profundamente capturada por outras redes institucionais, presa em “um centro de reabilitação para dependentes de drogas e também um lugar em que os enfermos e idosos, pessoas indesejadas ou improdutivas eram simplesmente largadas por famílias ou instituições do Estado – uma zona de abandono social” (Biehl *apud* Patrice Schuch, 2016). A narrativa de homens

heterossexuais que *abandonam* suas famílias (muitas vezes em função do nascimento de uma criança deficiente) é muito tributada à *autonomia* de que esses sujeitos gozam, em termos morais e financeiros. Meu argumento é que essa *autonomia* tem a ver com a força de uma pluralidade de relações sociais e não por seu caráter dispensável. Ou seja, Gustavo andava sozinho pela rua, morava sozinho, não porque fosse um indivíduo independente de relações sociais que em outros casos são mais marcadas por controle, mas, justamente, por causa da força dessas relações de cuidado, amarradas num projeto de performance de individualidade. Eu próprio, que nos últimos anos morei sozinho por um período, não dei conta financeiramente de sustentar essa situação e pude observar que minha “autonomia” tinha a ver com as relações de trabalho e acesso que eu mantinha. Quero dizer, embora talvez pareça algo abundantemente evidente para quem tem formação em antropologia, que qualquer sujeito, pessoa ou indivíduo só é autônomo ou autônoma se manter densas relações de dependência.¹⁴⁶

Essa reflexão é justamente o que me conduz, nas próximas páginas, às narrativas em primeira pessoa articuladas por pessoas com deficiência intelectual. Neste caso, como no caso de *qualquer* narrativa em primeira pessoa, a possibilidade de representar a si fundamenta-se em uma ampla rede de interlocuções e apoio que, em relação às pessoas com deficiência intelectual, parece ser reiteradamente colocada em evidência.

¹⁴⁶ Tomo como base para a reflexão acerca desse tema trabalhos como os de Eva Kittay (1999) e Helena Fietz (2016, 2017).

3.1. Primeira pessoa do singular ou do plural? E qual plural?

Desde o mestrado, a questão do papel dos pais, das mães e responsáveis por pessoas com deficiência intelectual assombra minha trajetória de pesquisa, conforme adiantei na Apresentação desta tese. A justificativa para minha escolha estava em experiências como a que descrevi, a partir da interação com Gustavo e seu pai. Com deficiência na cabeça, era curioso para mim notar que se voltavam ao meu trabalho demandas para que eu contemplasse no enquadramento de minha etnografia certos aspectos das vidas das pessoas junto a quem realizei a pesquisa e, mais que isso, as vozes de seus familiares: “tem que entrevistar os pais”.

A ferramenta da entrevista sobre história de vida era algo que eu havia aprendido em minha pesquisa de iniciação científica, a partir da leitura de um vasto conjunto de entrevistas realizadas com jovens na Cidade do Cabo, África do Sul. Naquela oportunidade, quando pude contribuir com uma parte de uma pesquisa internacional comparada, cujo campo já havia sido realizado, as limitações do uso das histórias de vida já haviam se tornado evidentes: as entrevistas com pessoas entre 18 e 25 anos muitas vezes traziam pouca densidade reflexiva em relação a suas (curtas) trajetórias de vida, bem como funcionavam melhor quando cotejadas com as etnografias em ambientes de sociabilidade e inseridas em interlocuções bibliográficas acerca de questões concernente a raça, gênero e sexualidade nos diferentes enquadramentos nacionais e locais em que a pesquisa foi realizada. No entanto, houve algo que apendi na experiência de estudar algumas das extensas e densas entrevistas, sob a orientação de Laura Moutinho: em alguns casos de encontros entre entrevistadas e entrevistadoras, em geral entre mulheres com diferentes pertencimentos raciais ou orientações sexuais, o próprio ato de conduzir a entrevista produzia narrativas sobre os sujeitos da interação, que traziam ricas reflexões sobre suas posicionalidades relacionais. Ou seja, a entrevista não interessava somente como uma janela de acesso para uma história, mas poderia ser lida como um ato etnográfico em si, tomando a pesquisa como uma ação carregada de sentidos políticos e afetivos (Moutinho et al., 2010; Moutinho, 2017).

Quando estabeleci meus encontros para entrevista à época do mestrado, então, entendi que seria mais produtivo dialogar com pessoas com quem minhas interações tivessem maior densidade comunicacional e afetiva. Nesses encontros, eu não poderia ignorar que as histórias de vida desses sujeitos eram em larga medida *conduzidas* pelas escolhas e condições de vida de seus e suas familiares. Contudo, lembrei-me de colegas

que também usavam a ferramenta da entrevista e que não incluíam no rol de vozes entrevistadas aquelas de familiares, profissionais de cuidado, colegas e chefias de trabalho ou cônjuges, entre tantas outras pessoas cujos laços constituíam os sujeitos que eram entrevistados. Um tempo depois de iniciado o doutorado, menos enfurecido com a persistente pergunta “Por que você não entrevistou os pais?”, entendi que o que estava em jogo ali não era apenas o capacitismo de se supor que, em função da deficiência intelectual, certas pessoas não teriam domínio ou posse de suas próprias histórias, ou que elas precisassem ser checadas junto a outras pessoas. O que as interpelações me convidavam a pensar é sobre o individualismo metodológico em que eventualmente incorremos ao focar em identidades em trabalhos sobre diferença – utilizando-se, por exemplo, da história de vida e suas arriscadas suposições de quem há autoidentidade e coerência em uma “vida”.

Mesmo assim, a pergunta não deixa minha cabeça: por que *essa* era uma questão para o meu trabalho e não o de colegas, inclusive no Numa, que estudavam, por exemplo, histórias de vida de mulheres trans e travestis (Bruno César Barbosa, 2010), artistas e agentes culturais negras (Valéria Alves de Souza, 2014), homens e mulheres homossexuais de camadas altas (Marcio Zamboni, 2014), crianças em seus hábitos de consumo (Michele Escoura Bueno, 2012), mulheres *plus-size* (Marcela Betti, 2014) ou psicanalistas que tratavam mulheres com anorexia e bulimia (Marisol Marini, 2012)? A resposta, contudo, é bastante evidente: a história de representação de pessoas com deficiência intelectual, no Brasil e em outros países, dá-se pela organização de “pais e amigos”. Se a resposta é evidente, contudo, as causas não o são e elas convidam a aprofundar um pouco mais a reflexão acerca das noções de indivíduo, pessoa e sujeito.

Das proposições de Immanuel Kant ([1784] 2009) e o iluminismo antropocêntrico, às análises críticas do indivíduo como um efeito e não ponto de partida – de, por exemplo, Émile Durkheim ([1895] 2007) a Michel Foucault ([1984] 2000) –, parece persistente a observação de que, no imaginário moderno, o indivíduo figura como uma plataforma na qual se estrutura o sujeito.

As críticas à noção de indivíduo na antropologia remontam especialmente à noção de pessoa (Marcel Mauss, [1938] 2003; Louis Dumont, [1983] 1993). O ponto primordial dessa bibliografia, parece-me, é a localização do indivíduo e mais amplamente do individualismo como uma variação cultural (mais ou menos ocidental e moderna) da noção de pessoa – entendida, portanto, como categoria fundamental e comparativa.

Na linguagem dos direitos humanos, no entanto, o indivíduo retorna à cena reconfigurado, não mais como sujeito da razão iluminista (e, portanto, homem, branco, heterossexual, urbano etc.), mas como sujeito de direitos – político e coletivo, embora com representações e manifestações individuais. Sugiro pensar que as ideias de sujeito de direitos e de direitos humanos podem ser entendidas como (tensas) operações da diferença. Muitas pesquisas vêm observando uma ambiguidade constitutiva do trabalho com direitos humanos. Por um lado, a herança universalista, etnocêntrica e mesmo colonial dessa noção – herança essa, por sinal, compartilhada pela antropologia. Por outro lado, a abertura a transformação e implicação com outros regimes de conhecimento, práticas e saberes que modificam a própria definição de direito ou de humanidade¹⁴⁷ (Regina Reyes Novaes e Roberto Kant de Lima, 2001).

Em par com esses desenvolvimentos no campo dos direitos humanos, vemos a emergência e mesmo a consolidação da identidade como uma linguagem primordial de reivindicação e organização política. Aqui estamos diante de outro imbróglio, conforme já sinalizei no Capítulo 1. Enquanto movimentos sociais constroem para si formas de identificação, muitas vezes embasadas em diferenças corporais (Paul Rabinow, 1996), outras no marco da experiência (Joan Scott, 1998), a análise crítica desses gestos políticos vem já há tempo apontando ciladas importantes na agremiação em função de identidades (Judith Butler, [1990] 2010, [2009] 2015).

Esses desenlaces têm sido acompanhados por pesquisas no Brasil contemporâneo. Silvia Aguião (2016), por exemplo, observa uma constituição mútua entre sujeitos e direitos nas dinâmicas de delimitação da categoria política (e administrativa) “população LGBT”. Julio Simões e Sérgio Carrara (2014) chamam a atenção para a utilização da lógica identitária e, especificamente, da expressão “sujeito” em pesquisas brasileiras sobre sexualidade desde 2004. Debatendo os trabalhos especificamente sobre sociabilidade observam os autores:

É interessante notar que raramente esses recortes incluem as relações que esses sujeitos mantêm com pessoas fora do círculo de iguais, em contextos mais amplos de suas vidas – com amigos, familiares ou mesmo com cônjuges ou algum outro status de relacionamento, para utilizar uma expressão que tem sido muito divulgada com o advento, na internet, de sites como o *facebook*. Ainda que tais relações possam ser evocadas pelas pessoas pesquisadas, é raro que se convertam no foco de pesquisa. Com efeito, no período selecionado encontramos apenas

¹⁴⁷ Nesse tópico, consultar, por exemplo os trabalhos de Laura Moutinho sobre a experiência da Comissão de Verdade e Reconciliação na África do Sul (Moutinho, 2012).

um trabalho sobre “esposas de *crossdressers*” e um sobre “mães de gays” (Simões e Carrara, 2014, p.88).

O que procuro retomando esse debate e sinalizando essas breves referências é uma ampla orientação – de direitos, de ativismos e de pesquisas – para o problema do sujeito – mesmo que de modo *problematizado*. Na pesquisa, o que parece ser a saída para justamente problematizar o sujeito é a consideração de sua posição em um contexto complexo, multifacetado e cambiante que o produz – e também é por ele produzido. De todo modo, levando-se em conta aspectos metodológicos da realização de investigações, parece-me razoável suspeitar de um individualismo metodológico – que tomou conta, portanto, inclusive de minha pesquisa de mestrado.

Voltando, então, à questão da deficiência intelectual e da escuta de famílias, retorno à pergunta: como pessoas com deficiência intelectual podem se constituir como sujeitos? Para responder a essa pergunta, volto ao problema da primeira pessoa narrativa e política, discutida no Capítulo 1, agora interrogando a quem nos referimos quando usamos a primeira pessoa do plural.

Na antropologia, como argumentei, a primeira pessoa do plural instaura uma comunidade de pares – no caso da antropologia britânica, ou sul-africana, o “*nós, da Commonwealth*”. Há outros “*nós*” na história disciplinar, contudo. No berço incômodo da antropologia, o evolucionismo social, o *nós* tem um duplo sentido: por um lado, uma afirmação da primeira pessoa do plural englobante, *nós, humanos* (George Stocking Jr., 1982), e, por outro, uma primeira pessoa do plural civilizada, distinta em termos de tempo e espaço, *nós, civilizados* (Anne McClintock, [1995] 2010). Esse coletivo em primeira pessoa, apesar da incômoda hierarquia que guarda com os *outros, primitivos*, difere significativamente do berço maldito da antropologia, o darwinismo social, ou determinismo racial, no qual não havia um coletivo humano englobante, mas um conjunto de tipos raciais *outros* em oposição ao *nós, caucasianos*.¹⁴⁸

A noção de cultura e o relativismo cultural virão, no mito de origem da disciplina, planificar os degraus da escada evolucionista compreendendo a dessemelhança em termos de diversidade: *nós, ocidentais*, *nós, europeus*, ou categorias semelhantes. É esse o *nós* que Bronislaw Malinowski produz, inscrevendo em seu texto uma cumplicidade cultural e intelectual entre a posição de autoria e a de leitura, ao fazer o convite que abre sua

¹⁴⁸ Aqui sigo os termos de Lilia Schwarcz (1993) e seu resgate da polêmica entre explicações poligenistas e monogenistas para a humanidade, rebatidas na oposição entre, respectivamente, antropologia física ou biológica e seus pressupostos raciais e etnologia ou antropologia cultural e seus fundamentos humanistas.

etnografia: “Imagine-se o leitor sozinho, rodeado apenas de seu equipamento, numa praia tropical próxima a uma aldeia nativa, vendo a lancha ou o barco que o trouxe afastar-se no mar até desaparecer de vista” ([1922] 1978, p.19). *Somos* irremediavelmente implicados e implicadas, ao menos na leitura, na primeira pessoa do narrador. O que quero chamar atenção a esta altura, contudo, não é do totalizante *nós* cultural, mas o *nós* intelectual, disciplinar e político, vinculado a um projeto de saber e poder – ambos constitutivamente articulados.

Roy Wagner ([1975] 2015) argumentou que a invenção da cultura de outrem é simultânea à invenção da cultura para si. Nesse processo, não se cria somente a própria totalidade cultural, mas se a elabora como projeto, com uma orientação – muitas vezes, em termos de identificação com a cultura de outrem inventada. Quero dizer, quando Malinowski ([1922] 1978) ironicamente compara as pulseiras do kula às joias da Coroa britânica, ele não está apenas fazendo uma analogia cultural que confere inteligibilidade a práticas que, de outro modo, restariam exóticas, ele está empenhando uma crítica à “sua própria cultura”, que, na instituição da monarquia, guardava em si elementos tão “primitivos”. Ou seja, o projeto relativista é também um projeto de crítica cultural, mediado por alianças contingentes – ora políticas, ora intelectuais – com os sujeitos junto a quem se realizam pesquisas.

Na pesquisa antropológica acerca de marcadores sociais da diferença, semelhante ao que assinalei acima, o *nós* pode indicar a comunidade cultural, mas também a comunidade acadêmica e/ou o compartilhamento de horizontes políticos e epistêmicos entre pesquisadoras e pesquisadores e as pessoas pesquisadas. Aqui, as fronteiras clássicas da disciplina entre pesquisador e pesquisado (tantas vezes grafadas no masculino universal) tornam-se mais porosas e a noção de lugar de fala me parece produzir um efeito de mediação fundamental para se entenderem essas reconfigurações disciplinares, de saber e poder.

Em 2015 foi recebida no Brasil com alguma excitação a tradução para o português de *A queda do céu*, livro de autoria compartilhada entre o xamã yanomami Davi Kopenawa e o antropólogo francês Bruce Albert. O livro tem uma composição particular em relação à voz e traz em seu texto reflexões sobre esse tema. O começo e o final da obra são marcados por capítulos escritos pelos autores individualmente, e é Albert quem dá a primeira e a última palavra, ao passo que a iniciativa de sua escrita e a primeira autoria são de Kopenawa. O miolo do livro, as “palavras de um xamã yanomami”, como diz o subtítulo, é escrito na primeira pessoa do singular. O texto dessa seção foi produzido

por meio de entrevistas que Albert produziu com Kopenawa, posteriormente transcritas, traduzidas e sistematizadas pelo antropólogo.¹⁴⁹ Albert, no entanto, chama atenção, no pós-escrito, para a artificialidade dessa primeira pessoa do singular: além de Kopenawa assinar ali palavras que pertencem a um *nós* cultural, suas narrativas em primeira pessoa também são um feixe de histórias que pertencem a outros xamãs e entidades indígenas ou da cosmologia yanomami, e ganharam forma de texto pela mão do próprio Bruce Albert. O que *A queda do céu* coloca em evidência, na minha leitura, é a complexidade da produção de narrativas em primeira pessoa que, sejam elas singulares ou plurais, sempre são efeito de relações e trocas com outrem, articuladas em uma linguagem e uma cultura que compreende as pessoas em termos individuais e que atribui um valor precioso às noções de autoria (intelectual) e propriedade (material).¹⁵⁰

Poderíamos, no entanto, chegar a uma discussão semelhante acompanhando o que indicam as etnografias do campo dos marcadores sociais da diferença. Nessa direção, eu diria que o *nós* reivindicado por movimentos identitários e comunidades imaginadas ou pela nova gramática dos direitos humanos, por exemplo, diz respeito tanto à coletividade política da qual uma oradora ou orador é representante, quanto a comunidade de sentido da qual a mesma pessoa é representativa. Lembro as palavras de Breno Viola, um jovem com síndrome de Down e autodefensor no movimento de pessoas com deficiência.¹⁵¹ Em uma caminhada em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, Viola explica sua posição: “Autodefensor: auto, eu falo por mim. E defensor: eu falo pelas pessoas com deficiência. Com deficiência em geral, intelectual, física, visual e auditiva”. Eu expandiria o *mim* inicial: Breno produz seu discurso e sua posição de sujeito a partir da interlocução e troca com uma série de pessoas engajadas na defesa dos direitos de pessoas com deficiência, *nós, ativistas* – posição da qual ele é representativo. Em seguida, Breno faz referência à segunda coletividade, *nós, pessoas com deficiência* – posição da qual ele é representante. Observamos nessa cena, assim como em *A queda do céu*, a produção falas entre a primeira pessoa do singular e do plural, que reúnem em si feixes de relações com uma série de outras pessoas, instituições e instâncias. Nas próximas páginas, percorro alguns dos nós dessa rede que oportuniza a autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual.

¹⁴⁹ O processo de produção do livro é mais complexo, extraio aqui elementos que eu considero fundamentais para a reflexão que estou propondo.

¹⁵⁰ Uma continuação desse debate necessariamente incorporaria o artigo “‘Cultura’ e cultura: conhecimentos tradicionais e direitos intelectuais”, de Manuela Carneiro da Cunha (2009).

¹⁵¹ Adiante apresentarei Breno Viola com mais detalhes.

3.2. Da ONU ao Brasil e do Brasil à ONU

A Organização das Nações Unidas (ONU) é um palco de grande relevância para o debate político acerca da deficiência contemporaneamente. Alguns marcos na trajetória de regulações internacionais promovidos por esse organismo demonstram não somente sua relevância como catalizador global para esta pauta, mas também como um espaço fundamental para a articulação brasileira. Se, como sinalizou Laura Moutinho no debate sobre interseccionalidades, “o feminismo e o antirracismo são esferas de interlocução internacionais” (2014, p. 208), sugiro que o mesmo vale para o campo da deficiência. Faço aqui alguns apontamentos sobre o debate acerca da deficiência na ONU, e detenho-me com mais atenção em algumas peças de campanha produzidas por ocasião do Dia Internacional da Síndrome de Down, evento que organiza agendas nacionais e internacionais de eventos em março de todos os anos.

Em relação à costura da pesquisa, dediquei-me com maior detalhe a este material, bem como os que são percorridos a seguir neste e no próximo capítulo, entre 2015 e 2017. Em relação aos objetivos que levaram a este percurso, eles dizem respeito a certo acompanhamento de trânsitos e diálogos entre formas de imaginação da deficiência intelectual e síndrome de Down, bem como expedientes mobilizados em sua representação. As notas a respeito das Nações Unidas pretendem introduzir os imaginários percorridos em seguida, tomando-as como modulações discursivas centrais para o que virá em seguida. Nesse sentido, recorri metodologicamente a análise de um conjunto de vídeos produzidos para a divulgação do Dia Internacional da Síndrome de Down. Começo pelo contexto mais abrangente.

Em 2010, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência lançou um importante documento, sob o título *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, compilado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior. Em forma de livro, registram-se ali entrevistas com uma série de lideranças históricas do movimento de pessoas com deficiência, precedidas por uma recapitulação histórica e panorama contemporâneo de instituições da sociedade civil e instâncias do Estado relevantes ao tema.

O documento registra que nos anos 1980 consolidou-se em nível nacional um movimento de pessoas com deficiência, sendo 1981 um ano crucial nesse processo, em função da decisão da ONU de proclamá-lo Ano Internacional das Pessoas Deficientes, sob o tema “Participação Plena e Igualdade”, seguido pela Década das Pessoas com

Deficiência, de 1982 a 1992. A partir de então, e até 1983, por meio de três encontros nacionais, criou-se no Brasil uma Coalizão Pró-Federação Nacional, cujo objetivo era elaborar uma agenda unificada de reivindicações do movimento, bem como fundar a Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Acerca desse momento, o livro traz um depoimento:

Cândido Pinto de Melo, bioengenheiro e militante em São Paulo, expressou com clareza e propriedade o que eles [militantes com deficiência] desejavam naquele momento: “tornarem-se agentes da própria história e poderem falar eles mesmos de seus problemas sem intermediários, nem tutelas” (Lanna Jr., 2010, p. 35).

Vejamos agora os sentidos da fala de Cândido Pinto de Melo. A preparação para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes teve início na 31ª sessão da Assembleia Geral da ONU, em 1976. Nos anos seguintes, um Comitê Assessor ficou responsável pela organização do Ano Internacional. Para tanto, foram formadas comissões nacionais em diversos países, dentre os quais o Brasil.

No caso brasileiro, a Comissão Nacional para o Ano Internacional foi instalada por decretos presidenciais assinados pelo General João Figueiredo, à época presidente da República, em 1980, e instituída no então Ministério da Educação e Cultura. Sua composição combinava representantes do Poder Executivo, de entidades não-governamentais de reabilitação e educação de pessoas com deficiência e de entidades não-governamentais voltadas para a prevenção de acidentes no trabalho, no trânsito e domésticos. Conforme a publicação compilada por Lanna Jr. (2010) sublinha, não havia na comissão nenhuma previsão de vagas para organizações formadas por pessoas com deficiência. Frente a isso, a recém-criada Coalizão Pró-Federação Nacional manifestou-se em favor da abertura de novas cadeiras, o que foi acatado pela presidência.

Essa pequena história acerca da preparação para o Ano Internacional da Pessoa Deficiente da ONU sinaliza o lugar de destaque, e de plena disputa política, que as iniciativas dessa organização internacional tiveram – e seguem tendo – no horizonte do ativismo brasileiro. Essa é uma observação quase unânime nas entrevistas compiladas em *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil* (2010).

Nos anos que se seguiram, os esforços pela criação de uma Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes redundaram na emergência de entidades federadas por tipo de deficiência (física, auditiva, visual), em função de descompassos em relação a pautas e formação de lideranças unificadoras. Como adiantei na Apresentação desta

tese, cumpre assinalar que nesse processo, as associações que representavam pessoas com deficiência intelectual estiveram atuantes, embora de forma marginal.

Conforme o compilado de Lanna Jr. (2010) descreve, os trabalhos da ONU voltados para a deficiência continuaram em operação nas décadas seguintes. O marco fundamental será, então, a elaboração da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia Geral em 2006 e ratificada em 2008. O Brasil assinou a Convenção em 2007, e desde 2008 ela tem peso equivalente a emenda constitucional. A proposta da Convenção havia sido lançada pela representação do México na Conferência de Durban¹⁵², em 2001, como recomendação de pauta à Assembleia Geral. Nesse caso, a representação brasileira assumiu bastante protagonismo, conforme o exemplo abaixo:

O embaixador Don MacKay, presidente do Comitê [para elaboração da Convenção], solicitou que o Brasil apresentasse uma proposta de “deficiência” ou de “pessoa com deficiência”, pois este foi o ponto de maior dissenso, completando-se a 7ª sessão sem acordo. Consta nos documentos da elaboração da Convenção a proposta brasileira. O Brasil salientou a importância de definir o público destinatário do tratado – pessoa com deficiência –, com base no modelo social e com maior responsabilidade para os Governos no tocante à eliminação de todo e qualquer tipo de barreira à inclusão das pessoas com deficiência. Esse conteúdo é o artigo 1º da Convenção, o qual modifica o foco e o planejamento das políticas públicas, além de cunhar a expressão pessoa com deficiência, adotada no país como constitucional (Lanna Jr., 2010, p. 92).

O impacto da Convenção é enorme e desde 2008, ela torna-se uma referência incontornável no debate sobre direitos das pessoas com deficiência no Brasil.

Em 2012, mais um marco vem compor as interlocuções globais acerca da deficiência, a celebração pela ONU do Dia Internacional da Síndrome de Down, em 12 de março. A data já era reivindicada desde 2006 pela Down Syndrome International (organização sediada no Reino Unido), e tinha adesão de diversas outras organizações, como a Federação Brasileira das Associações de síndrome de Down.

Como decorrência da movimentação nacional e internacional, no Brasil é promulgada a Lei nº 13.146, de 2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e decreta em seu primeiro artigo que é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos

¹⁵² Conferência Mundial contra o Racismo e a Discriminação Racial, a Xenofobia e as Formas Conexas de Intolerância, realizada em Durban, África do Sul.

direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (sobre a Lei Brasileira de Inclusão, consultar Julian Simões, 2019a).

Antes ainda, em 2011, o então Senador Lindbergh Farias (PT-RJ), pai de uma menina com síndrome de Down, entrou com um Projeto de Lei pelo reconhecimento do Dia Internacional como data comemorativa no Brasil.¹⁵³ O projeto de lei impulsionou a representação brasileira, que apresentou a proposta ao Terceiro Comitê da Assembleia Geral da ONU, aprovada por unanimidade no mesmo ano de 2011. Um dos primeiros pontos da proposta retoma a Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência.¹⁵⁴

O Dia Internacional oportuniza o debate acerca de algumas questões que são centrais para se pensar alguns caminhos da autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual, bem como o universo de referência que integram como sujeitos de direitos.

Em primeiro lugar, há que se levar em consideração a escolha da data. O 21 de março refere-se à caracterização genética da síndrome de Down, diagnosticada pela trissomia do cromossomo 21 – logo, celebra-se seu dia no 21 do mês 3. Coincidentemente, o dia 21 de março também é celebrado pela ONU como Dia Internacional pela Eliminação da Discriminação Racial, proclamado em 1966. A data foi criada em homenagem à memória das vítimas do massacre de Sharpeville, quando um grupo de manifestantes negros, em protesto às leis de passe sul-africanas, foi alvejado pelas forças policiais, registrando-se 69 mortes.¹⁵⁵

A escolha de uma data para a observação da luta contra o racismo alinha-se a amplos esforços mesmo anteriores a 1966 pelas Nações Unidas, partindo da indelével marca do holocausto, que ocasionaram inclusive a realização do Projeto Unesco no Brasil. O Dia Internacional pela Eliminação da Discriminação Racial é mais uma das ações que compuseram os esforços históricos da instituição por observar o sistema de classificação racial enquanto fruto de uma estrutura social de produção violenta da desigualdade política, jurídica e econômica, e não um fato biologicamente determinado. É para honrar a memória daqueles e daquelas que deram suas vidas à luta contra a brutal discriminação que estruturava o sistema do apartheid na África do Sul que o 21 de março foi escolhido.

¹⁵³ No Brasil, a adesão às comemorações começou em par com o estabelecimento da data pela Down Syndrome International. Em 2007, o evento foi comemorado no Senado Federal e ganhou maior repercussão com o apoio e presença de Romário, já aposentado do futebol e ainda antes de iniciar sua carreira política, também ele pai de uma menina com síndrome de Down. Muitas outras pessoas contribuíram de muitas formas nesse processo, conforme assinalo adiante.

¹⁵⁴ Disponível em: http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/C.3/66/L.27/Rev.1, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁵⁵ Disponível em: <http://www.un.org/en/events/racialdiscriminationday/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Essa escolha posiciona o debate sobre raça e racismo com especial atenção a uma de suas versões mais extremadas, institucionalizada em todos os níveis do governo e infiltrada por todo o emaranhado social do país que ainda hoje se vê às voltas com essas questões – sem horizontes de mudança muito nítidos (sobre isso, consultar Moutinho, 2004, 2012, 2017, e Moutinho et al. 2010).

Frente a essas observações, o que pensar a respeito da outra versão do mesmo 21 de março, agora como Dia Internacional da Síndrome de Down? A começar, a escolha da data refere-se à descrição genética da síndrome, localizada no corpo de determinados sujeitos. Sem nenhuma referência a um evento político ou social, essa escolha lança os eventos históricos concernentes à síndrome de Down a um terreno simbólico inescapavelmente biomédico para a definição de um dia em celebração e apoio a uma luta política, que se desenrola na linguagem dos direitos humanos e da luta de minorias. Nesse sentido, pergunto qual é a primeira pessoa coletiva que reivindica o 21 do 3, de que comunidade imaginada estamos falando?

Mantendo no horizonte o debate de Paul Rabinow acerca de biossocialidades e cidadania genética (Rabinow, 1996; Rabinow e Nikolas Rose, 2006), não se trata de recusar a biomedicina como horizonte possível para a construção de pautas e narrativas políticas, ou de construção de coletividades, mas notar qual o regime de produção de diferença neste caso. Se a primeira data, de luta contra o racismo, faz remissão direta à história de homens e mulheres que se opuseram ao sistema sul-africano do apartheid nos anos 1960, a segunda promove a conscientização para uma questão de acesso a direitos sem que haja remissão a um passado, mesmo que com um presente que importa salientar. A escolha do dia 21 do 3 reinscreve a síndrome de Down no cariótipo trissômico, remetendo aqueles e aquelas que pertencem a essa comunidade de sentido aos exames e ao escrutínio tecnocientífico do corpo, à produção médica de sua verdade. Ao mesmo tempo, a crescente ênfase do evento na vocalização em primeira pessoa por sujeitos com síndrome de Down aponta um alinhamento discursivo mais amplo com a história do movimento de pessoas com deficiência: “nada sobre a gente sem a gente”.

A partir dessas observações, percorro os eventos na ONU com base em um conjunto de vídeos produzidos por ocasião de cada uma de suas conferências anuais. As conferências ocorrem no próprio dia 21, pela manhã e à tarde, na sede das Nações Unidas em Nova York e, mais recentemente, também em Genebra. Até 2014, as conferências tinham um tema ou título e os vídeos de divulgação, outro. Nesses casos, o primeiro título é o do evento e o segundo, do vídeo. Os vídeos começaram a ser produzidos antes mesmo

do reconhecimento da data comemorativa pela ONU. A partir de 2015, os títulos dos vídeos correspondem apenas aos trechos entre aspas, a seguir:

- 2011** Evento ainda não celebrado pela ONU | Deixe/deixem-nos entrar!
- 2012** Construindo nosso futuro | Deixe/deixem-nos entrar! Eu quero aprender!
- 2013** Direito ao trabalho | Deixe/deixem-nos entrar! Eu quero trabalhar!
- 2014** Saúde e bem-estar – Acesso e igualdade para todos/todas | Deixe/deixem-nos entrar! Eu quero acesso à saúde!
- 2015** “Minhas oportunidades, minhas escolhas” – Usufruindo direitos iguais e integrais e o papel das famílias
- 2016** “Meus/minhas amigos/amigas, minha comunidade” – Os benefícios de ambientes inclusivos para as crianças de hoje e os(as) adultos(as) de amanhã
- 2017** “Minha voz, minha comunidade” – Capacitando [*enabling*] pessoas com síndrome de Down para se manifestarem, serem ouvidas e influenciarem políticas e ações governamentais, para serem plenamente incluídas na comunidade
- 2018** “O que eu trago para o ambiente de trabalho” – Capacitando [*enabling*] todas as pessoas com síndrome de Down para contribuírem e viverem valorizadas vidas profissionais, para serem plenamente incluídas na comunidade
- 2019** “Não deixar ninguém para trás”
- 2020** “Nós decidimos” – Garantindo que todas as pessoas com síndrome de Down possam participar plenamente da tomada de decisões sobre assuntos relacionados ou que afetem suas vidas.

As conferências de celebração do Dia Internacional são eventos complexos, com conferencistas de inúmeros países, ocupações e identidades, e certamente seus lemas não resumem os acontecimentos e relações que as constituem. Ao contrário, se uma parcela dos eventos presenciais e virtuais e sessões de discussão dedicam-se a uma perspectiva de direitos humanos e enquadram a síndrome de Down e a deficiência intelectual em termos de diferença, há também um bom número de reuniões que abordam o tema segundo outros vieses, particularmente médicos. Acompanhar os vídeos de divulgação significa enquadrar o debate a partir de um recorte englobante escolhido pela Down Syndrome International, responsável pela produção do Dia Internacional – um certo imaginário-referencial. Eles são exibidos em todas as conferências, e dão o tom para

muitas das falas. Sua produção envolve organizações para pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down de inúmeros países.

A estrutura dos vídeos é sempre semelhante. A partir do tema presente no título, algumas situações são gravadas em diferentes países do mundo, nas quais estão em cena pessoas com síndrome de Down.

Em 2011, antes da primeira celebração pela ONU do Dia Internacional, já foi produzido o primeiro vídeo, reunido aos demais no canal de *YouTube* do evento. O lema é “Deixe/deixem-nos entrar!”. ¹⁵⁶ Neste caso, são representadas batidas à porta por pessoas com síndrome de Down e sua acolhida, em geral por uma pessoa sem deficiência, conforme a montagem que produzi abaixo, a partir de captura de tela do vídeo:

Descrição da imagem: Composição de quatro quadros. As quatro imagens são da abertura de portas de casa com o mesmo enquadramento: a câmera vem de trás da pessoa que está dentro da casa, e centraliza a visita do outro lado do batente. Sobre as imagens está escrito o nome do país, em inglês, e o nome da pessoa representada. No primeiro quadro (1), em cima à esquerda, a legenda conta que estão na Irlanda, e duas pessoas estão de frente à porta: David Clarke e Laura Jane Dunne. A dupla sorri para a anfitriã. No segundo quadro (2), em cima à direita, na Alemanha, Andrea Halder sorri para a pessoa que a recebe. O terceiro quadro (3), à esquerda em baixo, no Japão, Yu Hasegawa e sua anfitriã se cumprimentam com reverências. No terceiro quadro (3), em baixo à direita, na Nigéria, Uloma Anyanwu sorri de braços cruzados e com atitude travessa para o homem que lhe recebe. Uloma é o único visitante que é criança e de pele negra. As demais pessoas têm pele clara e cabelos lisos ou curtos.

A partir daqui há um conjunto de imagens igualmente feitas de composições de quatro quadros, que seguem o mesmo padrão de numeração.

No vídeo há algumas variações, como o casal que chega de mãos dadas à porta na Irlanda, ou a dupla que se saúda com uma reverência no Japão. Há representações de

¹⁵⁶ Todo o material a que me refiro aqui está disponível em: https://www.youtube.com/channel/UC9rXBqUft_ShghLmA5UR0iA, acesso em 21 de janeiro de 2019.

todos os continentes, e são notáveis distinções de qualidade de imagem e cenários. Ao final, com os créditos, registra-se que as associações que trabalham com a temática da síndrome de Down nos diferentes países é que produziram suas próprias imagens.

Não há fala, e ouve-se uma música em espanhol ao longo de todo o vídeo, cuja letra tem por tema exatamente “*Deja nos entrar*”, e canta sobre preconceitos e capacidades.

Em 2012, o título do vídeo não acompanha o da conferência, “Construindo nosso futuro”, mas lhe oferece uma chave interpretativa: “Deixe/deixem-nos entrar! Eu quero aprender!”. Nesse ano, com o 21 de março reconhecido e celebrado pela ONU, o vídeo traz uma apresentação inicial, com três imagens paradas, contendo os números: 21 3 2012 || 21 3 || $2+1=3$. Em seguida, quatro crianças brancas com síndrome de Down brincam com placas que indicam 21 S T March (21 de março), e o vídeo parte pra imagens em salas de aula de professoras (a maioria esmagadora de mulheres) apontando para a conta $2+1=3$ em lousas, algumas vezes escrevendo os números na hora. Do outro lado da sala, estão crianças ou jovens com síndrome de Down de diversos países. Aqui também há algumas variações: ora estão sozinhas, ora em turmas com colegas sem deficiência aparente. A música que toca ao fundo é a mesma do ano anterior. As crianças e jovens em geral sorriem ou dão risadas para a câmera, exceto no caso de uma menina tailandesa que sinaliza dois e em seguida três com os dedos da mão, e menino búlgaro que sorri faz uma expressão engraçada, voltando os olhos para a câmera, que interpreto livremente como um certo constrangimento:

Descrição da imagem: As quatro imagens são de situações em sala de aula e centralizam alunos e alunas com síndrome de Down – todas e todos crianças, exceto a imagem do Paquistão, na qual a turma é de adolescentes, com peles mais escuras que as crianças nas demais imagens. Em algumas imagens há o nome da pessoa e o país. (1) Em uma sala de paredes amarelas, a professora, de cabelos lisos, saia longa e mangas compridas, escreve $2+1=3$ em um cavalete com suporte de papel. O aluno na sua frente olha para baixo. Atrás deles, nas paredes da sala, há um mapa do mundo e várias tabelas informativas. (2) Muhammad Ali e seis colegas de sala estão sentados em carteiras de madeira, no Paquistão. Muhammad está sorrindo no primeiro plano, com um livro aberto sobre a mesa. (3) Nanthaporn “Neuy” Nanthamongkol, da Tailândia, ergue dois dedos da mão esquerda, enquanto que com o dedo indicador da direita parece conta-los – dá-se a entender que ela interage à cena da equação $2 + 1 = 3$. A imagem é capturada de cima para baixo, enquadrando o chão de azulejos brancos e o tampo das mesas atrás de Nanthaporn, sob as qual aparecem as pernas de cadeiras rosas e as pernas de colegas de sala. (4) O quadro mostra, de frente e centralizado, Vladimir Vladimirov, da Bulgária. Ele sorri para a câmera inclinando a cabeça para trás, enquanto segura um lápis sobre o papel que repousa em sua mesa. A sala tem carpete verde com desenhos. Móveis de madeira contornam as paredes, atrás de Vladimir amarela e ao seu lado branca, com objetos didáticos e gavetas. À direita quadros de cortiça com informações e imagens. As crianças em todas as imagens usam camisetas de mangas curtas e os adolescentes no Paquistão vestem camisas de mangas compridas e, alguns deles, agasalhos – como Muhammad em primeiro plano.

Mais uma vez, as pessoas gravadas apenas performam papéis combinados, no caso, especialmente as professoras, cujas posturas em geral são rígidas e mais constrangidas que seus alunos e alunas. Não há diferença entre os problemas apresentados nas várias lousas: $2+1=3$ é a lição performada para quaisquer pessoas com síndrome de Down, no caso, de crianças provavelmente nos primeiros anos de experiência educacional a jovens de barba no rosto.

Em 2013 já temos um alinhamento entre conferência e vídeo, e o segundo incorpora mais literalmente o título da primeira, que era “Direito ao trabalho”: “Deixe/deixem-nos entrar! Eu quero trabalhar!”. Nesse caso, tem-se também a mesma canção sobre as imagens, mas a maioria das pessoas com síndrome de Down em foco é jovem ou adulta. As pessoas estão em situações de trabalho os mais diversos, entre escritórios, restaurantes e fazendas. Algumas pessoas, jovens ou crianças, aparecem no vídeo conversando com quem se supõe ser seus pais, mães ou responsáveis, como na caso da menina cubana na imagem a seguir, que diz que quando crescer quer trabalhar. Aqui, pela primeira vez nos vídeos, há um discurso verbal produzido pelas pessoas com síndrome de Down e registrado por meio de legendas na língua falada por cada sujeito. O texto dessas falas, conforme pude verificar em francês e espanhol, é uma variação do tema do vídeo: “quero trabalhar”. Destaco do conjunto de cenas, duas em especial. A primeira é do português Manuel Gonçalves, que aparece dirigindo um carro – possibilidade raramente acessada por pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual – e a brasileira Tathiana Piancastelli Heiderich, que realiza seu trabalho em salão de beleza vestindo uma camiseta da famosa companhia “Ser diferente é normal”, analisada no Capítulo 4 desta tese.

Descrição da imagem: (1) A legenda conta que a protagonista é Tathiana Piancastelli Heiderich, no Brasil. Ela está em um salão de beleza, na estação de lavar cabelos com um cliente. Tathiana olha com suavidade para o homem cuja cabeça repousa sobre a cuba, enquanto lava seu cabelo ensaboadado. Ela veste uma camiseta preta escrito “ser diferente é normal”. (2) Patricia Valcarlos em Cuba está em uma cozinha conversando com uma mulher que lava a louça. Patricia é criança, e a legenda indica que ela diz, em espanhol, “quando eu for maior, quero trabalhar!”. (3) Nikola Kolev, na Macedônia, está vestido com um jaleco branco e pega um remédio na prateleira da farmácia. (4) Em preto e branco, Manuel Gonçalves, em Portugal, dirige um carro. O quadro é do reflexo dele e da passageira no retrovisor esquerdo do carro. As pessoas nesses quadros têm peles mais claras ou brancas e cabelos lisos, curtos ou ondulados.

Entre as cenas, então, temos verbalizações de textos encomendados, mas também parece haver, por parte das instituições que produzem as imagens, mais direcionamento narrativo acerca das situações que envolvem o trabalho de pessoas com síndrome de Down: vemos negociações com famílias, clientes, chefias, atividades de formação, grande variação de funções laborais – há maior pluralidade de contextos que as salas de aula do ano anterior.

Seguindo a mesma estrutura, o vídeo de 2014 trata do acesso à saúde, e representa pessoas com síndrome de Down de diversas idades em consultórios médicos, em geral dizendo a frase “Eu quero ter acesso a cuidados médicos”.

Descrição da imagem: As quatro imagens mostram situações de atendimento médico, todas no momento em que os protagonistas dizem, “Eu quero ter acesso a cuidados médicos” nas suas respectivas línguas. (1) A imagem é de Joel, uma criança da Albânia, em um consultório. Ele usa uma camisa de manga longa com listas grossas (verde e azul) intercaladas. Atrás dele há um balcão com gavetas e mais uma cadeira petra. Ele tem os braços abertos e está sentado sobre uma bola de pilates. Uma mulher sentada à sua frente, de jaleco, segura as pernas de Joel. (2) Awele Mordi veste uma camiseta preta com um desenho branco, está sentada em uma cadeira, em frente a uma mulher, que só aparece pela nuca, e olha para a câmera, enquanto fala. Ao lado de Awele, há uma mesa com pequenos utensílios e enfeite, atrás juma parede branca. (3) Titema Telewoda está deitada em uma cadeira de dentista, com a cabeça levantada e coberta com uma faixa laranja. Ela fala para a câmera enquanto uma pessoa está sentada à sua esquerda, com máscara cirúrgica. Atrás de Titema vemos a parte de baixo de uma parede e as cortinas amarelas que enfeitam a janela instalada nessa janela. (4) Breno Viola senta-se à frente de mulher com quem conversa. Atrás de ambos uma parede branca com um quadro afixado. Ele veste uma camiseta com o logo do Movimento Down (organização que será apresentada adiante). As peles das pessoas no Brasil e Albânia são claras e os cabelos lisos ou ondulados. As mulheres nas imagens da Nigéria e na Libéria têm peles escuras e cabelos presos.

Não há nesse caso muitas variações em relação ao ano anterior, senão por letreiros de abertura do vídeo:

Ter síndrome de Down não faz uma pessoa doente. Mas todas as pessoas com síndrome de Down têm direito ao acesso a cuidados de saúde quando necessário, do mesmo modo que as outras. Há questões de saúde específicas que podem afetar pessoas com síndrome de Down. Mas profissionais da saúde devem dar diagnósticos objetivos e tratar as pessoas que veem – não a síndrome de Down. Isto ajudará pessoas com síndrome de Down a ter vidas saudáveis.

Interessa-me chamar atenção para a entrada de uma nova voz em cena. Nesse caso, além das frases com poucas variações das pessoas com síndrome de Down, verbalizando sua reivindicação por acesso à saúde, aparecem no vídeo palavras sem autoria explícita. Essas palavras nos ensinam coisas importantes sobre a saúde de pessoas com síndrome de Down, partindo de uma perspectiva que lhes afirma o direito à saúde integral como

sujeitos, ou como pessoas, para além de seu diagnóstico genético. Não é evidente a autoria do texto, inclusive se as palavras teriam sido produzidas por especialistas do saber médico, ou dos direitos de pessoas com deficiência, ou ainda ambos, mas não há sugestão de que elas tenham sido escritas por alguém com síndrome de Down. O saber que se manifesta no texto de abertura é *sobre* as pessoas que aparecerão em seguida como pacientes em consultórios. Nessa direção, importa indicar também que nenhuma das pessoas que aparecem no vídeo atuando como profissionais da saúde tem síndrome de Down ou qualquer deficiência aparente, apesar de termos visto, no ano anterior, um jovem trabalhando em uma farmácia na Macedônia.

Entre 2015 e 2017, os vídeos realizados pela Down Syndrome International tornam-se montagens de uma série de entrevistas realizadas com diversas pessoas em variadas nações, cujas versões na íntegra também são disponibilizadas em seu canal no *YouTube*. Nomearei essa versão editada que compila todas as entrevistas de vídeo-síntese – a versão utilizada como chamada para o Dia Internacional.

As filmagens originais de cada país, produzidas por instituições locais, crescem em variações que já se anteviam nos vídeos dos outros anos, e adicionam-se novos elementos. Em alguns casos, as entrevistas dos vídeos de cada localidade seguem estritamente as perguntas que são apresentadas nos vídeos-síntese e correm de forma espontânea e sem cortes. Em outros, há mais de uma voz por trás da câmera, ora fazendo perguntas, ora comentários ou indicações, o que sugere que os sujeitos estavam sendo entrevistados na presença de familiares, profissionais ou colegas. As imagens seguem o estilo “*talking heads*” (cabeças falantes) de documentário: câmera frontal, e centralidade no discurso de quem concede a entrevista. O cenário em geral é doméstico e algumas vezes há mais de uma pessoa com síndrome de Down participando da mesma entrevista. Em alguns casos, há indícios que sugerem salas de aula ou ambientes de trabalho. O tempo dessas entrevistas também varia, entre um e dez minutos. As pessoas falam no que parece ser suas línguas nativas, com legendas em inglês.

No vídeo-síntese de 2015, com tema “Minhas oportunidades, minhas escolhas”, as perguntas giravam entorno das temáticas da família, moradia e trabalho. O vídeo-síntese apresentava o roteiro de entrevista como um todo, montado de forma que, a cada pergunta, duas ou três pessoas diferentes oferecessem respostas. Seguem as perguntas:

Conte-nos sobre sua família. Conte-nos um pouco sobre o que você faz todos os dias. Conte-nos sobre coisas que você realmente gostaria de fazer, mas no momento não pode. Onde você mora? Onde você gostaria

de morar? Com quem você realmente gostaria de morar? Você tem um trabalho? Onde você realmente gostaria de trabalhar? Obrigado(a) por escutar!

Nas entrevistas integrais, produzidas em cada localidade, esse roteiro é adaptado, ora em ordem distinta, ora novas perguntas são adicionadas de modo a estimular a conversa. O encadeamento das perguntas, que é mantido na maior parte das vezes, induz respostas pautadas por oposições entre o presente vivido e um futuro projetado. Com o foco em oportunidades e escolhas, a produção do vídeo de 2015 convida quem concede entrevistas a narrar seus desejos. A repetição da expressão realmente (*really*) sugere que os desejos e projeções dos sujeitos, no entanto, não se realizam no presente.

As perguntas sobre moradia e trabalho, certamente, não são fortuitas e podem inclusive nos ajudar a entender o tema do ano, “Minhas oportunidades, minhas escolhas”: moradia, família, oportunidades; trabalho, salário e inserção social, escolhas. Sugiro pensar, desse modo, que a estrutura da entrevista traz consigo uma chave para suas respostas: a produção da vida independente, pauta histórica do movimento de pessoas com deficiência.¹⁵⁷

O vídeo-síntese, no entanto, não é tão literal ou linear, e incorpora respostas que não se encaixam nessa produção subjetiva. A libanesa Zeina Salem, por exemplo, responde a uma variação enfática da pergunta sobre projeto de moradia, “Se você pudesse viver em qualquer lugar do mundo, onde você realmente gostaria de morar?”, com a seguinte afirmação: “Aqui, neste apartamento adorável. Este apartamento é meu lar. Eu moro aqui com minha família. Minha mãe e meu pai compraram esta casa”. Mais à frente na entrevista (agora no vídeo integral, e não apenas na versão final compósita), a entrevista segue com a seguinte pergunta “Com quem você gostaria de morar?”, e Zeina Salem oferece uma resposta distinta: “Com quem? Minha irmã. Em Boston. Porque eles/elas sentem saudades de mim e eu sinto saudades deles/delas. Eu falo com eles/elas pelo *Skype* o tempo todo”.

Chamo a atenção para esse pequeno fragmento pois ele coloca em relevo de modo sutil (e adorável) algumas fissuras discursivas da diferença, produzidas pela abertura de vocalização. Por um lado, muitas pessoas com síndrome de Down entrevistadas narram histórias de sucesso, inclusão no mercado de trabalho e aspirações de crescente independência na vida em relação a suas famílias. Outros sujeitos, descrevem vidas com

¹⁵⁷ Sobre movimentos de moradia assistida para pessoas com deficiência intelectual, consultar Helena Fietz (2018).

controles bem mais explícitos. Entre independência como experiência e como desejo, Alejandro Nieto Baeza, da Espanha, por exemplo, conta de seu projeto de vida com amigos, mas não tem o consentimento ou adesão da família. Entre as mulheres, narrativas como a de Zeina Salem parecem ser mais frequentes. Nos vídeos, é muito comum que as mulheres com síndrome de Down descrevam vidas familiares intensas, pontuadas por muitas expressões de afeto, que redundam em planos de vida com a família nuclear ou com a formação de um novo núcleo por casamento.

Na miríade de histórias coletadas em 2015, o depoimento de Zeina Salem chama atenção especialmente pelo modo como ela encara as perguntas. Questionada acerca do lugar que gostaria de morar, ela não hesita em defender seu apartamento adorável, comprado pela mãe e pelo pai. Em seguida, levando em consideração a companhia, ela é remetida aos laços com a irmã que sente tanto a sua falta, e com quem mantém contato por meio da internet. Na abertura para manifestação livre de desejos – que não necessariamente conseguem se desdobrar em escolhas –, a libanesa reitera códigos culturais de valorização de laços de parentesco e propriedade, e observa o efeito que sua distância causa para a condução da vida afetiva da irmã.¹⁵⁸ Segue uma imagem de Zeina Salem.

Descrição da imagem: Zeina Salem está frontal e centralmente enquadrada. Ela tem a pele clara, cabelos lisos até a altura dos ombros, usa óculos e olha para a câmera, sentada na cozinha. Atrás dela, é possível ver uma bancada com utensílios domésticos e um armário instalado na parte de cima da parede. No momento, Zeina sorri enquanto fala e ajeita o cabelo liso atrás da orelha.

¹⁵⁸ Nestas considerações, remeto-me ao trabalho com gênero e parentesco de Veena Das (2007).

No ano de 2016, o mote era “Meus/minhas amigos/amigas, minha comunidade”, e os vídeos apresentavam crianças e adolescentes geralmente em pares: uma pessoa com síndrome de Down e outra, a amiga, sem deficiências aparentes e em geral na mesma faixa etária. Em alguns casos, irmãos e irmãs também deram seus depoimentos.

As entrevistas começam com cada pessoa entrevistada falando três qualidades sobre si. Em seguida, pergunta-se o que mais gostam e o que menos gostam de fazer, no geral e na escola. Em alguns vídeos, as respostas são dadas em turnos, com a dupla de amigos e amigas em cena todo o tempo, e em outros cada sujeito conta seu testemunho individualmente. Na pergunta seguinte a esse primeiro aquecimento, pede-se que cada pessoa fale de seu amigo ou amiga. Emendando em descrições das atividades que realizam em conjunto, as crianças, quando juntas, seguem seus depoimentos trocando abraços, provocações, elogios. Uma das perguntas da entrevista é se os amigos e amigas brincam com outras pessoas, ou apenas em dupla. Aqui há respostas variáveis, mas é notável a quantidade de amizades que não se estende para além do par e dos respectivos círculos familiares. Fala-se também sobre desejos para o futuro e se as duplas imaginam que continuarão amigas.

Nas vozes de amigos e amigas sem deficiências aparentes, muitas vezes colegas de escola, despontam menções a cuidados e limitações em relação a seus pares com síndrome de Down. Não são poucas as crianças que, ao descreverem a si próprias ao lado de suas colegas com síndrome de Down, escolhem palavras como “generosa” ou “solidária” – apesar das palavras mais generosas e afetivas em geral virem das protagonistas do Dia Internacional.

Nesse sentido, em alguns momentos furtivos de entrevista, flagram-se olhares, quando a entrevista é conduzida em dupla, especialmente entre o amigo ou amiga sem deficiência aparente e quem faz as perguntas, geralmente atrás da câmera. Esse é um olhar que reconheço bastante em minha experiência de pesquisa em contextos de sociabilidade com pessoas com deficiência intelectual, trocado entre pessoas sem deficiência que notam o rompimento de determinados códigos culturais ou de etiqueta por parte de colegas com deficiência. Ou melhor, colegas *mais marcados ou marcadas* pela deficiência – nessas interações, as classificações se encarnam de modo relacional e contextual. Trata-se de algo fugidio, uma conexão instantânea que “nos” relembra determinadas cumplicidades e produz reciprocamente o que chamo de efeito normal. Não creio que se trate de uma experiência particular a interações hierárquicas marcadas pela deficiência, mas tenho a

impressão de que nesses contextos essas trocas se intensificam. Trata-se, se estou correto, de um lampejo de cumplicidade, cuidado e afeto e, ao mesmo tempo, subalternização. Reconhece-se uma inadequação mutuamente flagrada (entre duas pessoas que observam uma terceira), e diante disso opta-se por um pequeno apertar de olhos, em vez de uma reprimenda, em função da compreensão mútua de um desajuste de etiqueta por alguém que se supõe que não a domina. Na imagem abaixo, a partir do vídeo produzido na Irlanda, sugiro que a pequena Jenna, amiga de Emily, estende esse olhar que trocara com a entrevistadora para a câmera e, por extensão, para “nós” que assistimos:

Descrição da imagem: Na imagem, as amigas Emily e Jenna jogam um jogo de tabuleiro. Emily está em meio a jogar os dados, olhando animadamente para o tabuleiro, enquanto Jenna sorri e olha para a câmera. Ambas vestem camisas azul claro, gravatas vermelhas e blusas azul escuro – compondo um uniforme escolar. Jenna usa um pequeno brinco de pedra na orelha esquerda, não é possível ver a esquerda. As duas meninas têm pele bem clara e cabelos lisos abaixo da altura dos ombros. Emily usa óculos rosa e Jenna tem os cabelos loiros presos em duas traças laterais.

A dupla brasileira também registra uma interação peculiar: os meninos Rodrigo César e Pedro Aquino. É interessante notar as diferenças em algumas de suas respostas, já que as entrevistas não foram conduzidas simultaneamente.

Ambos com 12 anos, os meninos respondem fartamente às perguntas. Nas perguntas sobre a escola, é curioso notar variações acerca da percepção da autoridade. Enquanto Pedro Aquino é crítico às medidas disciplinares, Rodrigo César não registra queixas e adere ao que parece ser o discurso libertário da instituição. Descrevendo o cotidiano escolar ao detalhe das horas do dia, Rodrigo oferece respostas atentas à sua rotina cotidiana e não manifesta nenhum desejo pela realização de atividades que não seja

contemplado. Pedro, por outro lado, relata seu apreço pelas disciplinas de inglês e geografia e o gosto pela leitura. Quando perguntado acerca de vontades de ocupação do tempo livre que não pode realizar, ele responde: “viajar com o Antônio e o Rodrigo”.

Tentei, no parágrafo anterior, produzir uma descrição ambígua. Quem tem síndrome de Down é Pedro. Rodrigo, alinhado com as práticas inclusivas da escola que frequentam, informa que além de amigo, é monitor¹⁵⁹ de Rodrigo. Ele, no entanto, é o único entre os dois que aponta limitações do colega, mas já engata: “eu entendo bem os limites dele, até onde ele vai e até onde ele não vai e tal. E ele não vai... quase nada... Tudo ele consegue, faz e tal. Geralmente, nas coisas que ele não vai, eu não gosto tanto assim, então a gente acaba se encontrando”.

Descrição da imagem: Nas imagens cada um dos dois meninos, Pedro e Rodrigo, são entrevistados na frente da mesma estante de livros. Pedro usa óculos preto e ambos têm pele clara e cabelos escuros, curtos e lisos. Eles falam com a pessoa que os entrevista, e as legendas em inglês mostram pergunta e resposta, aqui traduzidas: (1) “Tem coisas na escola que você gostaria de fazer mas a pessoa responsável não deixa?”, ao que Pedro responde, “Celular... e... iPod... e iPad. Mascar chiclete e comer doce”. (2) Na segunda imagem perguntam a Rodrigo, “Tem coisas que você gostaria de fazer na escola e agora não pode?”, e ele diz “Não, não tem”.

As relações de amizade que os vídeos de 2016 apresentam apontam para ambiguidades morais e afetivas em interações marcadas por carinho e compaixão, cuidado e controle, enfim, trocas recíprocas e desiguais (Marcel Mauss, [1925] 2003). Os trânsitos e hierarquias entre vozes de pessoas adultas e crianças, que entrevistam e são entrevistadas, justapõe-se às variações de articulação e ritmo características a muitas pessoas com síndrome de Down e à ausência de tais variações em colegas de mesma idade. Em algumas situações, o efeito é a produção de cumplicidades entre as pessoas aparentemente sem deficiência em cena e atrás da câmera – ou mesmo da tela. Em outros

¹⁵⁹ Em vídeo sobre a dupla produzido no ano anterior pelo Movimento Down, Rodrigo explica que a monitoria foi uma atividade sugerida por ele a partir da constatação de que, nas sessões de monitoria regular (uma revisão realizada entre e alunos e alunas no contraturno), Pedro ficava de fora em função de seu material e conteúdos adaptados. Frente a isso, por iniciativa de Rodrigo, ele passou a ser treinado para o uso do material do colega, tornando-se seu monitor individual. O vídeo está disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=O1ouMcrxfpM>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

momentos, especialmente quando as crianças são mais novas, flagram-se cenas nas quais hierarquias se invertem ou se deslocam e a condição de deficiência não parece figurar como critério de distinção primordial.

Descrição da imagem: Composição de dois quadros. Em ambas imagens duplas de amigas, uma tem síndrome de Down e a outra não, se abraçam e sorriem, sentadas uma ao lado da outra. (1) Na imagem da esquerda há a legenda em inglês, aqui traduzida: “(Eu vejo ela) na escola, no grupo de escoteiras, em festas e Allie de vez em quando vem à minha casa”. As meninas no quadro à direita têm a pele bem branca, cabelos lisos e loiros, usam camisa branca e gravata. Na imagem à direita, as meninas têm pele clara, cabelos bem pretos e lisos; uma delas usa uma camisa turquesa de tecido brilhante, a outra uma camiseta branca.

No ano de 2017, a conferência do Dia Internacional em Nova York aconteceu simultaneamente a um evento na sede da ONU em Genebra, ambas sob o tema “Minha voz, minha comunidade”. O foco das reuniões foi a autodefensoria¹⁶⁰, a autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down, como uma forma de incidir sobre políticas e ações governamentais pela inclusão. Aliado a esse esforço, houve uma ênfase inédita na produção de mídia e divulgação em redes sociais – nesse ano começam a proliferar usos de *hashtags*. Nessa direção, a Down Syndrome International lançou um folheto, com orientações sobre a campanha #MinhaVozMinhaComunidade, publicado em inglês, e disponibilizado também em versão adaptada para pessoas com deficiência intelectual, com sintetização de conteúdos e acréscimo de imagens. O folheto foi divulgado no *site* do evento, e, em sua versão adaptada, contou com tradução para o português pelo Movimento Down – retomarei essa peça na próxima seção deste capítulo.¹⁶¹

¹⁶⁰ Rosana Glat (2004, s/p) descreve o movimento ou as ações de autodefensoria da seguinte forma: “Os termos auto-defensoria (*self-advocacy*) e auto-gestão referem-se ao processo de autonomia e participação de pessoas portadoras de deficiências [mentais], na medida em que se engajam pessoalmente na luta pela defesa de seus direitos, tomando suas próprias decisões a respeito de suas vidas, reivindicando voz e espaço para expressar suas idéias, desejos, expectativas e necessidades. Auto-defensoria é ao mesmo tempo uma filosofia, um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional”.

¹⁶¹ Esses materiais foram resgatados do site <https://worlddownsyndromeday.org/wdsd-2017>, que não está mais disponível online. A versão para o português está reproduzida e será analisada no próximo item deste relatório.

A reunião de Genebra durou dois dias, e contou com um *workshop* sobre autodefensoria, contendo a seguinte pauta: importância da reivindicação de direitos por pessoas com síndrome de Down e seus/suas defensores/defensoras frente a elaboradores/elaboradoras de políticas públicas em nível local, nacional, regional e internacional; pontos chave que afetam a vida de pessoas com síndrome de Down e que podem garantir plena inclusão se implementados; envolvimento de defensores/defensoras, de campanhas de mídia a atuação política; e como empoderar pessoas com síndrome de Down e seus/suas apoiadores/apoiadoras, garantindo ferramentas de acessibilidade que facilitem sua autorrepresentação. No cronograma do encontro, Patrícia Almeida¹⁶² atuou como uma das facilitadoras do *workshop*, junto a outras duas conselheiras da Down Syndrome International. No segundo dia, houve um debate aberto, realizado pela Missão Brasileira na ONU em Genebra, contando com a presença de representantes do Comitê da ONU sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, representantes de outras agências das Nações Unidas e organizações não governamentais, bem como autodefensores e autodefensoras. Abaixo uma das fotos divulgadas no *press release*, na qual três pessoas com síndrome de Down seguram o *banner* do evento:¹⁶³

¹⁶² Uma das pessoas brasileiras mais atuantes no debate global sobre síndrome de Down, a jornalista Patrícia Almeida é Conselheira da Down Syndrome International e cofundadora do Movimento Down, tendo sido uma das figuras-chave no reconhecimento brasileiro do Dia Internacional da Síndrome de Down. Ela voltará a aparecer adiante neste texto.

¹⁶³ Disponível em: <http://www.inclusive.org.br/arquivos/30157>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Descrição da imagem: Na imagem três pessoas com síndrome de Down seguram *banner* do Dia Mundial da Síndrome de Down em sala de conferências na ONU em Genebra. Os três sorriem e olham para a câmera. Do lado esquerdo, uma moça de cabelo castanho liso abaixo dos ombros e usando blazer segura, com as duas mãos, um dos lados do *banner*. À direita, um homem alto, branco e ruivo está ao lado de uma moça loira, de óculos e também branca. O desenho na parte superior do cartaz forma um coração entre a letra C e o número 2 (seguido do 1), dentro do qual há um mapa do mundo.

O vídeo produzido pela Down Syndrome International para 2017, com lema #MinhaVozMinhaComunidade segue o mesmo padrão de diversidade característico dos demais vídeos. Nesse caso, aparecem em cena em geral jovens e adultos. As primeiras imagens trazem pessoas com síndrome de Down, ora sozinhas, ora acompanhadas de outras pessoas com deficiência ou sem deficiência, dizendo à câmera “esta é minha voz” ou “está é minha comunidade”. Na metade do vídeo, lê-se o quadro: “Nossa mensagem”. A partir daí as pessoas seguem mudando, de país em país, mas a narrativa que atravessa o que dizem é unificada:

É importante que minha voz seja ouvida. Eu tenho os mesmos direitos que outras pessoas. O meu governo deve entender o apoio que preciso para ser feliz e atingir meus objetivos. Nós, pessoas com síndrome de Down, podemos precisar de mais ajuda com nossa saúde, com a escola, com trabalho, com ser independente e parte da comunidade. Neste momento, por todo o mundo, nós nem sempre conseguimos esse apoio. É por isso que precisamos levantar nossas vozes. Por favor, compartilhe nossa campanha, onde quer que você possa, para que políticos/políticas reconheçam nossos direitos de façam o que é necessário para sermos incluídas e incluídos na comunidade. Agradecemos a todos/todas vocês.

As imagens finais misturam cenas de aplausos, abraços e cumprimentos. Nos vídeos integrais organizados por país, uma ou mais pessoas com síndrome de Down aparecem narrando o mesmo texto, adicionando seus nomes e sua cidadania. Do mesmo modo que no vídeo-montagem, os vídeos integrais terminam com coletividades em festa.

Descrição da imagem: Os quadros mostram cenas diferentes. (1) A protagonista fala frontalmente com a câmera na frente de prateleiras de madeira com flores e miniaturas. Ela é asiática e tem “olhos puxados”; seu cabelo liso e escuro está preso e ela usa um batom avermelhado. A legenda diz: “Esta é minha voz”. (2) Mulher em pé em fundo verde se inclina para trás e olha para cima, dizendo “É importante que minha voz seja ouvida”. Ela é negra, seu cabelo é curto, usa brincos e um colar. Ela, como os colegas, usa calça e camisa simples. Seu cabelo longo e liso está dividido no meio. (3) Sala de aula com mais de dez jovens sentados em carteiras escolares de um braço. A maior parte olha para a câmera. A mulher mais perto da câmera diz: “Esta é minha comunidade”. Apenas ela tem síndrome de Down (4) Quatro pessoas em pé cantam e dançam para onde parece haver uma plateia, fora de quadro. Em linha, lado a lado, quatro pessoas olham para algo fora do enquadramento da imagem. A primeira é uma jovem negra, ela tem síndrome de Down, usa vestido e tem a cabeça raspada. Com seus braços levantados e sorriso no rosto, parece comemorar algo. Ao seu lado, está uma mulher adulta, parda e gorda, vestida uma camisa preta com um bolso em seu peito esquerdo. Ela está com os braços levantados e parece estar comemorando algo. Ao seu lado, uma mulher mais alta, magra, negra e de cabelo curto observa com um sorriso de boca fechada. Ela usa uma camisa branca e uma saia marrom. Por fim, ao lado da terceira mulher, um homem um pouco mais baixo que ela, gordo, negro, vestindo uma camisa e uma calça escuras observa algo na mesma direção que as demais.

Há uma mudança de registro de voz bastante significativa nesta edição. Pela primeira vez, a voz narrativa do texto do vídeo é em primeira pessoa, e das pessoas com síndrome de Down, como sujeitos de direitos e de enunciação – um evidente rebatimento da orientação mais ampla dos eventos do Dia Internacional para a autodefensoria.

As diferenças em relação ao vídeo de 2011, no qual pessoas com síndrome de Down batem à porta de pessoas sem deficiências aparentes é notável. Naquela produção, a celebração do reconhecimento pela ONU do Dia Internacional, representada pela batida

e abertura da porta chega a parecer irônica – numa leitura anacrônica do vídeo mais antigo pela referência ao mais recente. De fato, importa assinalar que os debates acerca da inclusão de pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down, ou pessoas com deficiência de modo mais amplo, já acumulavam em 2011 bastante densidade. Não à toa, no ano seguinte – ao mesmo tempo em que o vídeo de chamada apresenta a soma $2+1=3$ –, a Associação Carpe Diem lançava o livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, em versão bilingue, na conferência da ONU – analiso essa peça na próxima seção. Quero dizer, um vídeo que apresenta pessoas com síndrome de Down batendo à porta de pessoas sem deficiência aparente não é resultado da ausência de debate sobre inclusão e autodefensoria, mas sinaliza uma incorporação não imediata dessas pautas na agenda das Nações Unidas.

Certamente, apesar de minha narrativa cronológica de apresentação e debate sobre os vídeos parecer uma sucessão progressiva rumo à emergência de um modelo de ativismo, não estamos frente a um cenário político linear. Sugiro pensar que a sucessão dos vídeos aponta sim para ajustes de pautas relacionadas à síndrome de Down e deficiência intelectual, acompanhado por ajustes em relação à linguagem. Da reivindicação pelo reconhecimento da síndrome de Down como tema de relevância internacional em 2011, percorrendo pautas de educação, trabalho e saúde, passa-se à linguagem mais individualista, verbalizada na primeira do singular: em 2015, “Minhas oportunidades, minhas escolhas”. O que muitas entrevistas de 2015 trazem à tona, no entanto, é que a possibilidade de “escolha” nem sempre se concretiza, seja por ambientes de controle, seja pela própria reiteração de determinados textos culturais ou expectativas de gênero que entram em conflito com ideais de vida independente ou escolhas de um sujeito “livre”.

No ano seguinte, com as duplas de amigas e amigos, o foco recai sobre vínculos de amizade e comunidades que circundam as pessoas com síndrome de Down. Os encontros e desencontros das entrevistas evidenciam que a criação de laços comunitários (nos casos representados, em contextos familiares e escolares) ou mesmo trocas entre pares também são atravessados por marcadores de idade e deficiência, podem incluir ou excluir sujeitos de modos ambíguos.

Em 2017 não há espaço para tantas ambiguidades. A comunidade imaginada já está formada e é dela a palavra que o vídeo vem trazer: “nós, pessoas com síndrome de Down”. Se por um lado a estratégia narrativa do vídeo desse ano potencializa um discurso crítico e contestador, que reivindica inclusão e transformação em relação a ações

governamentais em diversas instâncias, por outro lado, perdem-se os enfrentamentos mais sutis que despontavam nas entrevistas sem respostas roteirizadas – não por isso sem controles ou pressões.

Em 2015 algum ou alguma representante de organizações para pessoas com deficiência intelectual conduzia uma entrevista que fazia os sujeitos com síndrome de Down narrarem suas vidas, configurações familiares e desejos para quem assiste – e também para a própria organização produtora do vídeo. Em 2016, as pessoas com síndrome de Down são entrevistadas em dupla com pares ambíguos de amizade com a mesma idade, e seguimos com a voz de entrevistadoras e entrevistadores na condução da conversa. Em 2017, é do sujeito com síndrome de Down que parte a palavra. O texto do vídeo é inteiro na primeira pessoa do plural e o convite é para que quem assiste se engaje nessa causa, ou que pessoas com síndrome de Down possam em todo o mundo usar a *hashtag* #MinhaVozMinhaComunidade para somar suas experiências.

2018 e 2019 seguem outra lógica na produção dos vídeos de campanha. Nesses casos, não há mais vídeos-síntese. Nos dois anos, com as temáticas “O que eu trago para o ambiente de trabalho” e “Não deixar ninguém para trás”, a Down Syndrome International reuniu vídeos mais diversos, em relação ao formato quanto ao conteúdo, entre pequenas histórias de vida, apresentações de instituições e cenas do cotidiano de pessoas com síndrome de Down, nos numerosos países que participam do evento. Em 2018, esses vídeos centraram-se em ambientes laborais, alguns reunindo inclusive entrevistas com colegas de trabalho de pessoas com síndrome de Down. No caso de 2019, as histórias não seguem um critério tão nítido, mas, se não há um vídeo-síntese, há um vídeo em destaque. Trata-se de uma produção de parceria entre a Down Syndrome International e a italiana CoorDown, Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down, organização sediada em Gênova. O vídeo tem notável qualidade em termos de fotografia, figurino e cenário, contando com um roteiro predefinido, falas encenadas e efeitos especiais.

Ainda em fevereiro de 2020, esse vídeo de 2019 segue anunciado na página do Dia Internacional da Síndrome de Down, conforme vão sendo lançados os preparativos para a reunião deste ano. Seu título é “Razões para celebrar”. O vídeo é uma montagem de quatro cenas atuadas por pessoas com síndrome de Down. O primeiro ator (1) entra em uma linda biblioteca, na qual voam livros pelo teto, conforme ele declama suas palavras em inglês. A segunda (2), vestindo uma capa de chuva amarela, acompanhada por pessoas com a mesma roupa, anda por uma floresta de pinheiros e fala em francês. A

terceira pessoa (3), também mulher, está entre outras mulheres, a maioria sem deficiência aparente, que dançam em frente a uma casa. Não consegui identificar a língua falada, mas seu texto faz referência ao Noruz, festividade da Ásia Central por vezes referida como “ano-novo persa”. O último ator (4) veste-se inteiro de preto e declama seu texto em italiano, sobre um palco com iluminação solene. Seguem duas composições de capturas de tela, a primeira delas com as ambientações de cada cena, tal como se inicia o vídeo:

Descrição da imagem: (1) Protagonista anda na direção da câmera em uma ampla biblioteca circular de pé direito alto. Livros voam com as páginas abertas como asas, acima deles o anteparo do segundo andar da biblioteca de madeira. (2) A atriz centralizada usa uma capa de chuva amarela com capuz e fala olhando para a câmera. Em volta dela altos pinheiros espaçados. Atrás dos pinheiros e fora de foco, mostram o sol baixo. (3) Uma mulher fala em primeiro plano. Ela veste um vestido azul adornado e um lenço vermelho sobre a cabeça, roupa muito utilizada para dança do ventre. Atrás dela, no escuro, mulheres dançam com vestidos parecidos ao da protagonista, com os braços dobrados e para cima, com as palmas das mãos viradas para dentro. (4) A imagem é bem escura. Um foco de luz desce sobre um palco encerrado por duas colunas decoradas, uma em cada extremo da imagem. O cone de luz é muito visível por reagir com fumaça branca, e o corpo da pessoa que atua em cena é iluminado da cintura para baixo. Ele está parado com os braços ao lado do corpo, virado para a câmera e veste calças e camisa preta.

Para a segunda composição, reuni capturas de tela com o foco nos rostos de cada uma das pessoas, conforme o vídeo se encerra:

Descrição da imagem: As quatro imagens têm enquadramento próximo do rosto de cada protagonista, deixando o fundo desfocado. Eles olham para a câmera com seriedade, os dois à esquerda (1 e 3) falando e os da direita (2 e 4) com a boca fechada. (1) Um rapaz branco, de cabelo curto penteado, usa óculos e veste uma camisa social com gravata; (2) Uma jovem branca, loira, de olhos claros, usa óculos e uma capa de chuva amarela. (3) uma jovem branca, de cabelo liso, usa um véu em sua cabeça preso por um fio dourado passa por sua testa. (4) um homem de meia-idade, branco, de cabelo curto penteado para o lado e óculos redondos observa a câmera.

Abaixo, transcrevo o texto do vídeo, indicando com números de 1 a 4 quais são as pessoas responsáveis por cada fala (a ordem é a mesma da composição das imagens acima):

- (1) 21 de março é o Dia Internacional da Poesia. Vamos celebrar a arte que transforma sonhos em palavras e palavras em sonhos.
 - (2) 21 de março é também o Dia Internacional das Florestas. Vamos celebrar todo os tipos de árvores e bosques, lar de tantas belas formas de vida.
 - (3) 21 de março é também o Dia de Noruz. Vamos celebrar os valores de paz e solidariedade entre gerações e dentro das famílias.
 - (4) 21 de março é também o Dia Internacional da Síndrome de Down. Infelizmente, porém, não temos muitas razões para celebrar.
 - (3) Quando todos/todas nós,
 - (2) Não apenas alguns/algumas de nós,
 - (1) Tivermos mais oportunidades na escola,
 - (2) Mais oportunidades em nossas comunidades,
 - (3) Mais oportunidades de trabalho,
 - (1) Então teremos vários motivos para comemorar este dia.
- Sobre a tela, aparecem as palavras #leavonoonebehind, ou seja, # Não deixar ninguém para trás.*

O vídeo é lindo e lindamente produzido, como o são as pessoas que dele participam e suas atuações. A mensagem é forte e representa um desafio à própria noção de celebração do Dia Internacional da Síndrome de Down.

Noto, contudo, elementos importantes de enquadramento. Há representação de três pessoas com síndrome de Down que, em função dos corpos e línguas que falam, aparentam ser da Europa Ocidental e Estados Unidos, e uma pessoa aparentemente da Ásia Central, com pele branca. O vídeo relembra as outras celebrações que povoam o dia 21 de março, homenagens à poesia, às florestas, ao Noruz, uma festividade que é reconhecida como patrimônio cultural imaterial da humanidade, e esquece ou omite o Dia Internacional pela Eliminação da Discriminação Racial. Na reivindicação de que não se deixe ninguém para trás, privilegiam-se, nesse caso, a cultura letrada, o meio ambiente, a paz e a família. Aqui há que se notar uma diferença de abordagem em relação às produções realizadas pela Down Syndrome International – sem, no caso, a parceria com a CoorDown –: o acento internacionalista, que nunca deixa de contemplar representações de países latino-americanos e africanos. Como argumento nos capítulos seguintes, anuncia-se aqui um certo enquadramento da síndrome de Down e mesmo da deficiência, que tem ecos em produções brasileiras e rebate-se em certas elaborações teóricas acerca da deficiência enquanto diferença.

Desde 2017, as reuniões em Genebra seguiram acontecendo, tendo como foco os debates por autodefensores e autodefensoras, facilitados por representantes da Down Syndrome International e outras organizações. Para a produção de seus enunciados públicos, nesses e em outros eventos protagonizados por pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down, certos expedientes comunicacionais são acionados. Conforme essas pessoas assumem posição de sujeitos que se autorrepresentam, alguns expedientes vão ganhando saliência, como as parcerias com pessoas sem deficiência intelectual e o uso de ferramentas plurais de comunicação, como imagens. Para desdobrar esses pontos, ajusto o foco do debate, a seguir, para o cenário brasileiro que, como sinalizado no percurso desta seção, não só se desenvolve tendo como referência o palco das Nações Unidas, como é um forte articulador do que lá acontece.

3.3. “Mude seu falar que eu mudo meu ouvir”

Em 2012, foi lançado o livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, uma colaboração entre a Associação Carpe Diem, Carolina Yuki Fujihira, Ana Beatriz Pierre Paiva, Beatriz Ananias Giordano, Carolina de Vecchio Maia, Carolina Reis Golebski, Claudio Arruda Leone e Thiago Rodrigues. A psicóloga Carolina Yuki Fujihira era mediadora da Associação, as demais pessoas são jovens e adultos com síndrome de Down. A edição do livro ficou igualmente por conta da Associação, com apoio da Secretaria dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Estado de São Paulo. É exatamente assim que a autoria do livro é atribuída:

Descrição da imagem: Capa de livro escaneada: “MUDE SEU FALAR QUE EU MUDO MEU OUVIR. Acessibilidade - um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual. Associação Carpe Diem, Carolina Yuki Fujihira, Ana Beatriz Pierre Paiva, Beatriz Ananias Giordano, Carolina De Vecchio Maia, Carolina Reis Costa Golebski, Claudio Aleoni Arruda, Thiago Rodrigues”. O texto é centralizado na parte superior da capa. Sobre o texto e na parte de baixo da capa há relevo em braile. Em baixo estão desenhadas várias

borboletas simples sobre o fundo branco: duas elipses coloridas que representam as asas e uma pequena elipse cinza é a cabeça de cada borboleta. As cores delas são branca, amarela, verde, azul, vermelha e roxa. As borboletas fazem alusão ao símbolo da Associação Carpe Diem, que é uma borboleta deste mesmo formato com as letras C e D desenhadas cada uma em uma das asas.

Mude seu falar que eu mudo meu ouvir foi levado ao Dia Internacional da Síndrome de Down em 2012 em versão bilíngue português-inglês, contando inclusive com uma apresentação na conferência pelo autodefensor Thiago Rodrigues.

A Associação Carpe Diem era uma organização sem fins lucrativos, fundada em 1996 em São Paulo, com a perspectiva de um trabalho com pessoas com deficiência intelectual que visava sua autodeterminação. A missão da organização anunciava: “Fortalecer a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual, para que esta possa influenciar a sociedade no compromisso com a diversidade” (Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p.119). Em junho de 2015, após 19 anos de atuação, a Associação fechou suas portas – e sua sede no bairro de Moema, em São Paulo –, apresentando a seguinte justificativa e projeto em uma carta escrita por sua presidenta e fundadora Glória Moreira Sales:

Acreditamos que colaboramos para a construção de um NOVO OLHAR:
- Olhar de crença na importância da autodeterminação,
- Olhar de crença no direito de cada um ao seu projeto de vida,
- Olhar de crença em uma sociedade comprometida com a diversidade, a ponto de buscar acessibilidade para todos.
(...) No final de junho de 2015, encerramos nossas atividades.
Precisamos de muita CORAGEM para tomar esta decisão.
Coragem para mudar antes que as adversidades econômicas do país pudessem vir a comprometer a qualidade das ações que desenvolvemos. Estaremos presentes, neste momento, para apontar novas possibilidades às pessoas com deficiência e às suas famílias. Possibilidades mais flexíveis, condizentes com o momento atual, mais “customizadas”, e que poderão ser trilhadas de acordo com as necessidades de cada um.¹⁶⁴

Dentre os trabalhos mais destacados da Associação estava o Projeto Pipa, um conjunto de atividades de educação sexual para pessoas com deficiência intelectual e familiares, criado em 2005. As oficinas conduzidas no projeto visavam reduzir a vulnerabilidade ao HIV/Aids, ao abuso sexual e à gravidez não desejada entre pessoas com deficiência intelectual – com síndrome de Down ou não.¹⁶⁵ O princípio de ação era lançar mão dos mesmos recursos e materiais utilizados em projetos semelhantes que

¹⁶⁴ Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2015/05/a-associacao-carpe-diem-encerra-as-suas-atividades/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁶⁵ Para uma etnografia sobre sexualidade e deficiência intelectual em uma APAE no interior de São Paulo, consultar Julian Simões (2014).

visavam grupos de pessoas sem deficiência. Quatro dos sete coautores e coautoras de *Mude seu falar* participaram desse projeto.¹⁶⁶

O livro foi amplamente celebrado como o primeiro *manual de acessibilidade* para pessoas com deficiência intelectual escrito por pessoas com síndrome de Down. Segundo relatou Glória Moreira Sales em um dos eventos de divulgação do manual, a proposta surgiu como uma ideia despretensiosa, fruto da inquietação de algumas das pessoas que frequentavam a Associação frente a sua dificuldade em acompanhar debates públicos. Conforme seu relato, o trabalho do Carpe Diem com a perspectiva da *autodeterminação* redundou, com o passar dos anos na defesa do *protagonismo* das pessoas com deficiência intelectual. O entendimento era de que a inclusão desses sujeitos na sociedade só faria sentido ou seria completa com sua autorrepresentação: a possibilidade, apoiada, de participar em decisões e elaboração de políticas que impactariam diretamente suas possibilidades de fazer escolhas e saber o que se quer. Neste caso, inclusão parecia significar, no discurso da fundadora e na prática da Associação, tanto inserção em escolas regulares, quanto no mercado de trabalho, na experiência do lazer e no estabelecimento de parcerias afetivas e sexuais. A noção de protagonismo, então, emerge como a tomada de voz pelos sujeitos com deficiência: “Pra todo evento que a gente era chamado a gente levava eles. A gente tá falando deles, eles têm que estar presentes e participar”.

Esta narrativa de origem está contida também no texto do livro. Percorro brevemente sua organização. Segue a estrutura do texto por capítulos.

¹⁶⁶ Ana Beatriz Pierre Paiva, Carolina Reis Golebski, Claudio Arruda Leone e Thiago Rodrigues. Mais informações sobre o projeto estão disponíveis em: <https://www.youtube.com/watch?v=BzeYwyRtQ1c>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Sumário	
Prefácio: Sem limites... para ser	
I -	Introdução..... 11
II -	O que é acessibilidade?..... 19
III -	Quem somos nós?..... 33
IV -	Por que escrevemos este Manual?..... 41
V -	O que é a Deficiência Intelectual?..... 49
	1. Sobre a Compreensão..... 55
	2. Sobre a Comunicação..... 60
	3. Sobre a Memória..... 67
	4. Sobre o Ritmo..... 69
	5. Sobre o Tempo..... 72
	6. Sobre o Cálculo e o Uso do Dinheiro..... 76
VI -	Reflexões sobre algumas situações de vida..... 81
	1. Lazer..... 83
	2. Escola..... 84
	3. Trabalho..... 86
	4. Namoro..... 88
	5. Família..... 89
VII -	O que falta para as pessoas com Deficiência Intelectual viverem melhor?..... 93
VIII -	Resumo de dicas que podem favorecer alguns aspectos..... 97
IX -	Recado de despedida aos leitores..... 105
X -	Referências bibliográficas..... 113

Descrição da imagem: Sumário do livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*:

“Prefácio: Sem limites... para ser

Introdução

O que é acessibilidade?

Quem somos nós?

Por que escrevemos este Manual?

O que é Deficiência Intelectual?

(1) Sobre a Compreensão; (2) Sobre a Comunicação; (3) Sobre a Memória; (4) Sobre o Ritmo; (5) Sobre o Tempo; (6) Sobre o Cálculo e o Uso do Dinheiro

Reflexões sobre algumas situações de vida

(1) Lazer; (2) Escola; (3) Trabalho; (4) Namoro; (5) Família

O que falta para as pessoas com Deficiência Intelectual viverem melhor?

Resumo de dicas que podem favorecer em alguns aspectos

Recado de despedida aos leitores

Referências bibliográficas”.

Atrás do texto há marca d'água em cinza do símbolo da Associação Carpe Diem, a borboleta com as letras C e D dentro das asas.

O livro é composto por trechos de texto corrido, escrito por profissionais da Associação, e trechos de debate, nos quais são apresentadas as reflexões das pessoas com síndrome de Down e da mediadora. A Introdução não tem sinalização de autoria, mas a voz pertence à Associação. Nela, narra-se a participação de Bia Paiva¹⁶⁷ e Thiago Rodrigues em congressos e seminários sobre direitos sexuais e reprodutivos – tema a que

¹⁶⁷ Reproduzo nomes e apelidos conforme eles aparecem no corpo do texto.

chegaram justamente pelo acúmulo de debates desde o Projeto Pipa. Nesses eventos, contribuindo com pontuações muito bem-recebidas, a dupla manifestou, no entanto, dificuldades em acompanhar falas e debates. Thiago Rodrigues, então, foi tão enfático em sua reivindicação por compreender o que se discutia em um seminário sobre HIV/Aids e deficiência em 2009, que tirou-se da experiência a recomendação de que o Carpe Diem produzisse um manual de acessibilidade. Segue um trecho da Introdução, note-se o uso da primeira pessoa do plural denotando o coletivo da Associação:

E aqui estamos!

A necessidade de maior acessibilidade ganha visibilidade a partir do esforço e autodeterminação dos jovens que acompanhamos. Antes, pessoas com deficiência intelectual eram representadas nas discussões, em congressos e eventos semelhantes. Agora, inaugurou-se uma nova fase! Elas estão presentes em “carne e osso”, em vários âmbitos sociais, falando por si mesmas. E isto cria novas necessidades de adaptações sociais (Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p.17).

Ainda na Introdução, informa-se que os debates facilitados pela mediadora da instituição foram gravados, transcritos e organizados em capítulos. A essas seções de discussão adicionaram-se trechos de texto de sistematização e aprofundamento, que no livro não têm autoria sinalizada, mas são produzidos pelo Carpe Diem. O trecho de explicações metodológicas se encerra com um guia para a leitura acessível: “Uma sugestão para os leitores com deficiência intelectual é que possam contar com um leitor [supõe-se: sem deficiência intelectual] que vá atuando como interlocutor, explicando e discutindo sobre o conteúdo do manual” (Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p.18).

Os capítulos seguem com os títulos acima elencados, sempre acompanhados de imagens que ajudam a compreensão das situações descritas em texto, conforme o exemplo abaixo:

V- O que é a deficiência intelectual?

Thiago: Pessoas com Síndrome de Down. Nós temos características que eu vou falar agora: olhos puxados, mãos pequenas, pescoço largo, pés pequenos... e também uma coisa bem interessante, deficiência intelectual que vocês precisam aprender. É difícil quando uma pessoa fica falando no seu ouvido o tempo todo. Nossa isso não dá certo! É muita informação na nossa cabeça! Fica falando e nossa cabeça fica girando. Para isso nós precisamos fazer algo, tipo atividade, imagens, desenho, teatro e etc. Para gente entender mais e desenvolver mais.

Bia Paiva: A deficiência intelectual é assim, quando uma pessoa fala muito na cabeça da gente, a gente não absorve por ter a deficiência intelectual. Por que a gente não absorve? Porque a gente não entende o que aquela pessoa está falando, a gente não entende a informação que ela quer passar. Por isso a gente faz um trabalho com a mediação para a gente poder entender melhor as pessoas.

Cláudio: Como a gente fica confuso, as pessoas conseguem falar demais e às vezes a gente não consegue entender as falas, incomoda as nossas cabeças.

Descrição da imagem: Página 51 do livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, Capítulo V. “V. O que é a deficiência intelectual?”

Thiago: Pessoas com síndrome de Down. Nós temos características que eu vou falar agora: olhos puxados, mãos pequenas, pescoço largo, pés pequenos... e também uma coisa bem interessante, deficiência intelectual que vocês precisam aprender. É difícil quando uma pessoa fica falando no seu ouvido o tempo todo. Nossa isso não dá certo! É muita informação na nossa cabeça! Fica falando e nossa cabeça fica girando. Para isso nós precisamos fazer algo, tipo atividade, imagens, desenho, teatro e etc. Para gente entender e desenvolver mais.

Bia Paiva: A deficiência intelectual é assim, quando uma pessoa fala muito na cabeça da gente, a gente não absorve por ter deficiência intelectual. Por que a gente não absorve? Porque a gente não entende o que aquela pessoa está falando, a gente não entende a informação que ela quer passar. Por isso a gente faz um trabalho com a mediação para a gente poder entender melhor as pessoas.

Cláudio: Como a gente fica confuso, as pessoas conseguem falar demais e às vezes a gente não consegue entender as falas, incomoda as nossas cabeças.”

Depois do texto segue um desenho de um menino sentado em uma carteira escolar cobrindo suas orelhas com expressão de agonia. Em volta dele flutuam quatro figuras de adultos rindo e com expressões maldosas. De cada um deles sai um balão de fala com o conteúdo “Bla bla bla bla bla (...)”.

O segundo capítulo do livro, seguinte à Introdução, traz definições e exemplos acerca do que seja a acessibilidade para pessoas com deficiência, e se fecha com o caso da deficiência intelectual:

Mediadora: Vocês têm deficiência intelectual. O que é isso?

Bia Paiva: São pessoas que entendem mais lentamente.

Carol Maia: Eu falo direto sobre Síndrome de Down em casa. Eu sinto muito feliz de ter Síndrome de Down. Tem gente que não aceita quem tem Síndrome de Down. É preconceito! Mas a pessoa tem que saber que tem o lado bom da gente. O lado bom é que a pessoa é inteligente, especial, pode muito bem entender as figuras, as falas, as linguagens.

Mediadora: Exatamente! Vocês podem entender tudo, mas precisam de que?

Bia Paiva: Imagens e figuras.

Thiago: Teatro.

Carol Maia: Escrita (Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p. 26-27).

Nesse trecho, apresenta-se uma compreensão do que seja a deficiência intelectual. Bia Paiva faz remissão a representações de longa data e recentemente atualizadas acerca da síndrome de Down e da deficiência intelectual: a temporalidade, ou melhor, os diferentes ritmos de aprendizagem e desenvolvimento. A fala de Carol Maia em seguida, vem em um registro bem mais apaixonado e que sinaliza uma compreensão da deficiência pela chave da identidade e orgulho. A primeira observação que ela faz a respeito de sua identidade como pessoa com deficiência intelectual é o sentimento de felicidade. Embora esteja ciente do preconceito, para ela ter síndrome de Down significa motivo para orgulho e engajamento. Não se trata, ao menos nesse trecho, da conversão “do luto à luta”, mas da assunção e reconhecimento de uma identidade que posiciona o sujeito, no caso, de forma destacada – tendo-se em mente que as pessoas que assinam o livro, de modo geral, relatam trajetórias de relativa inclusão e satisfação pessoal se comparadas a outros relatos e experiências de pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down.

As situações de preconceito e sofrimento, contudo, também estão presentes no texto de *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, como anuncia Carol Golebski:

Carol Golebski: Eu fui convidada para participar deste livro porque, o que a gente quer mostrar para as pessoas? Mostrar a deficiência intelectual! Neste livro a gente vai falar do nosso dia a dia, dos nossos conflitos. (...) Todos nós vai contar coisas neste livro, como o que a gente acha interessante, como a gente foi discriminado, falar sobre preconceito. Mas não só isso! A gente vai falar o que a gente sentiu na sociedade. (...) A gente vai dizer coisas que ninguém nunca ouviu, nunca viu, nunca leu (Assoc. Carpe Diem et al., p.44).

O tom geral na publicação é no sentido da divulgação de informações. Não há acusações a instituições especializadas – há que se considerar aqui o contexto de sua produção – ou um discurso crítico em relação a práticas biomédicas. Ao que parece, os sujeitos que se apresentam nesse livro não se constroem tanto pela referência ao sofrimento, mas antes pela referência ao sucesso e à satisfação. Nesse sentido, sugiro pensar que a acessibilidade cumpre um papel fundamental. Para sistematizar esses pontos, resgato mais um trecho de Bia Paiva:

Bia Paiva: Porque a gente está fazendo um livro de como as pessoas devem lidar com pessoas com deficiência intelectual. Para isso estamos montando um livro para todas as pessoas consigam abrir os olhos, os ouvidos, o coração e as mentes para entenderem melhor o mundo das pessoas que têm a deficiência.

(...) quando a gente passou a frequentar... fazer vários tipos de palestras, a gente não sabia que iria virar um livro. Porque as pessoas falavam muito nestas palestras da questão da acessibilidade de várias deficiências. E a deficiência intelectual? (...) Daí surgiu a ideia de fazer este livro. Para gente mostrar pra eles que nós, pessoas com deficiência intelectual, também têm que ter acessibilidade para a questão de entendimento, compreensão, participação. E a gente só vai conseguir isso quando a gente conseguir mostrar para a sociedade, de modo geral, que a gente é tão participante quanto eles. E que para gente entender, a gente precisa da acessibilidade de imagens, de fotos, de escrita, de formas que a gente possa entender (Assoc. Carpe Diem et al., p.43-44).

A reflexão de Bia Paiva articula explicitamente a produção da primeira pessoa, “nós, pessoas com deficiência intelectual”, com as ferramentas de acessibilidade. Na narrativa mais ampla do livro, a acessibilidade oportuniza a vocalização em primeira pessoa simultaneamente à escuta, ao entendimento, ou à participação social – e configura-se, portanto, como pauta e capital primordial. Nesse horizonte, não há como pensar autodeterminação e protagonismo sem se pensar em acessibilidade.

Ao final do livro, temos um capítulo de autoria completa da Associação e um que contém somente as vozes das demais pessoas que assinam a obra. Primeiramente, são sistematizadas “dicas que podem favorecer alguns aspectos”. No manual, a Associação faz questão de demarcar que não se trata de um conjunto de normas técnicas, mas de orientações que promovem ambientes inclusivos. As dicas são acerca dos seguintes temas: compreensão, comunicação, memória, ritmo, tempo convencional, cálculo e uso do dinheiro, lazer, experiência escolar, experiência no trabalho, namoro, experiência com a família e “um âmbito maior” (que se refere a questões de atitude, expectativas sociais, mídia e representações públicas). O centro das orientações é pelo uso de recursos multimídia e escrita econômica, e uma atenção especial ao tempo e ritmo em

comunicações presenciais. Sugere-se como tecnologia adaptativa o uso de “grilos”. A referência é ao grilo falante da história clássica de Pinóquio, que lhe dava conselhos pousado em seu ombro. O grilo seria uma pessoa responsável por cumprir uma função interlocutora junto à pessoa com deficiência intelectual em situações de muitos estímulos ou rapidez, como reuniões ou congressos. Sugere-se inclusive que esses grilos lancem mão de gráficos e desenhos nessa comunicação.

O capítulo seguinte, que encerra o livro, é o “Recado de despedida para os leitores”. As vozes dos autores e autoras com síndrome de Down, neste momento, oscilam entre recados que fazem alusão a suas trajetórias pessoais, como mensagens a familiares, e mensagens políticas acerca de horizontes de transformação social. Há muitas falas sobre emoções, reconhecimento da diferença, preconceitos, lutas compartilhadas. A palavra final após a enumeração de dicas de acessibilidade resgata o lugar de enunciação dos sujeitos com deficiência. Na foto abaixo, as autoras e autores com síndrome de Down.¹⁶⁸

Descrição da imagem: Seis (quatro mulheres e dois homens) das sete pessoas que escreveram o livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, posando juntos para foto com uma delas segurando o livro. Elas e eles estão abraçados, rindo e sorrindo, na frente de plantas.

¹⁶⁸ Disponível em: http://www.cejam.org.br/index.php?pg=res_ds_visual&tit=dicas&ds_id=1, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Meu ponto aqui, com o qual encerro a análise de *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, é que, na afirmação de pessoas com deficiência intelectual como sujeitos políticos, a acessibilidade à comunicação passa a constar como direito fundamental a ser reivindicado e como um recurso de muito valor para inserção no mercado de trabalho. Essa agenda também reposiciona esses sujeitos frente às diferentes instâncias de poder entorno da garantia de seus direitos, conferindo-lhes uma voz passível de reconhecimento público.

Em sintonia com esses desenvolvimentos na Associação Carpe Diem, é lançado, também no dia 12 de março de 2012, o portal de notícias e produção de conteúdo do Movimento Down. Sediado no Rio de Janeiro, o projeto é de Maria Antônia Goulart, e cofundado por Christiane Aquino Bonomo¹⁶⁹ e Patrícia Almeida. O Movimento reafirma, desde a definição de sua linha editorial, os preceitos da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência.¹⁷⁰ Desde o início também, a equipe foi composta por Breno Viola, um jovem com síndrome de Down, responsável pela edição de conteúdo.

O trabalho com mídia já era algo realizado por Patrícia Almeida, por meio do portal Inclusive – Inclusão e Cidadania¹⁷¹, uma iniciativa de trabalho voluntário em operação desde 2008. Patrícia Almeida, figura expoente na cena de interlocução e reivindicação da ONU, é mãe de Amanda, que nasceu em 2004 e tem síndrome de Down. Na gestação, Patrícia havia feito exames diagnósticos que, por erro médico, indicavam que a filha não teria síndrome de Down. Com o nascimento, sua vida se transformou.¹⁷² O portal Inclusive também anunciava seu alinhamento com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência desde seu lançamento. Patrícia Almeida já era então coordenadora estratégica do Instituto MetaSocial, responsável pela campanha “Ser diferente é normal”, a qual debate à frente.

Frente a esse acúmulo, o projeto Movimento Down dá passos adiante. Além do foco em mídia, a iniciativa tem um importante trabalho de acessibilidade, no qual Breno Viola tem um papel fundamental.

¹⁶⁹ Maria Antônia Goulart é Cofundadora e Coordenadora Geral do Movimento Down e do MAIS – Movimento de Ação e Inovação Social. Bacharela em Direito pela UnB, é membra do GT Nacional de Criatividade e Inovação do Ministério da Educação e tem largo investimento acerca da temática do Educação Integral. Christiane Aquino Bonomo é Cofundadora e Conselheira do Movimento Down. Bacharel em Direito pela Universidade Católica do Salvador, Diplomata de carreira do Itamaraty desenvolve projetos nas áreas de educação e mídia.

¹⁷⁰ Consultar: <http://www.movimentodown.org.br/movimento-down/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁷¹ Consultar: <http://www.inclusive.org.br>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁷² Para um pequeno relato desse processo, consultar <http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1589>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Desde 2002, a atuação pública de Viola contava com farto reconhecimento, ganhando o título de primeiro atleta com deficiência intelectual das Américas a chegar à faixa preta no judô. A partir do título, a carreira judoca do jovem continuou a crescer. Ele foi o primeiro atleta brasileiro a conseguir uma medalha na Special Olympics e passou a atuar também como árbitro. Em 2014, a Federação de Judô do Estado do Rio de Janeiro (FJERJ) em parceria com a Special Olympics criou o Troféu Breno Viola de Judô para Todos. Em paralelo ao esporte, Viola desenvolveu uma carreira como autodefensor e estreou o longa *Colegas* (Galvão, 2013), recebendo o Kikito de Ouro do Festival de Cinema de Gramado no Prêmio Especial do Júri, junto a Rita Pokk e Ariel Goldenberg.

No Movimento Down, Breno Viola foi responsável por uma série de trabalhos técnicos de produção de textos acessíveis, na mesma direção sugerida pelo manual da Associação Carpe Diem. Acerca da participação de Viola, Bianca Ramos (coordenadora de desenvolvimento institucional) afirma que sua presença no Movimento Down foi fundamental para dimensionar para a equipe os modos de percepção de pessoas com deficiência intelectual, o que orienta a produção de materiais escritos, gráficos e audiovisuais.¹⁷³

A equipe do Movimento Down passa então, a partir de 2012, a estabelecer parcerias, especialmente com o poder público, para a revisão de documentos e cartilhas de interesse das pessoas com deficiência. Conjugado a esse trabalho, o portal reúne notícias sobre síndrome de Down, deficiência intelectual e autismo, bem como divulga textos produzidos pela própria equipe – inúmeros deles autorados por Patrícia Almeida, e por pais e mães de pessoas com síndrome de Down.

Dentre esses trabalhos, destaco três publicações. Em primeiro lugar, as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) e sua versão adaptada, com título *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b). Este foi o primeiro lançamento de um documento acessível produzido pelo Movimento Down, a partir do qual firmou-se, em 2013, uma parceria com o Ministério Público do Trabalho para a produção de materiais acessíveis. Em 2014, a parceria resultou no lançamento de *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores em fácil leitura* (Ministério Público do Trabalho, 2014), divulgada em audiência pública junto ao lançamento do folheto *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de*

¹⁷³ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=fOwrfDVjwsM>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Down¹⁷⁴, que também analiso em seguida. Em terceiro lugar, incluo o *toolkit*, ou folheto, da campanha #MinhaVozMinhaComunidade, produzido pela Down Syndrome International para o Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017 e traduzido para o português pelo Movimento Down.

O documento *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) é um manual direcionado a equipes multiprofissionais de atenção à saúde¹⁷⁵ de pessoas com síndrome de Down, produzido pelo Ministério da Saúde. O texto das Diretrizes foi composto a partir da seguinte metodologia:

A elaboração das Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down baseou-se em buscas no sistema PubMed, SciELO e no Cochrane Database of Systematic Reviews utilizando como palavras chaves: “Down Syndrome” Síndrome de Down”; “Trisomy 21”, “Trisomía del Cromosoma 21” e “Trissomia do Cromossomo 21” e “Growth”, “Desarrollo” e “Crescimento”. Os artigos revistos foram publicados no período de 1975 a 2011 além dos relatos históricos de Langdon Down e Jerome Lejeune. A busca foi limitada às línguas inglesa, espanhola e portuguesa. Os dados foram analisados por um grupo de especialistas que discutiu os resultados e elaborou estas diretrizes (Brasil, 2012a, p. 7).

Dentre tais especialistas responsáveis pela análise dos dados, figuram pessoas como Glória Moreira Sales, fundadora da Associação Carpe Diem, e o Doutor Zan Mustacchi, médico geneticista e pediatra.¹⁷⁶ A pesquisa do texto já havia sido realizada e publicada em 2011, em um artigo intitulado “Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP”, tendo como primeira autora a médica pediatra Patricia Zen Tempski – que também compôs a equipe de preparação das Diretrizes – e também assinado por Linamara Rizzo Battistella, que assumira a Secretária de Estado dos

¹⁷⁴ Disponível em: http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2014/06/Folder-Guia-para-jornalistas-arquivo-digital_bx.pdf, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁷⁵ Essa não é uma informação trivial. É evidente que diretrizes do Ministério da Saúde devam se voltar para profissionais, mas também poderiam incluir familiares e responsáveis. Um ponto sempre observado em conversas com familiares de pessoas com síndrome de Down é que muitas mães e pais se tornam especialistas no tema em função de suas trajetórias individuais ou em grupos de apoio mútuo, diversas vezes tendo domínio maior e mais atualizado da bibliografia, inclusive médica, sobre o tema. Isso se manifesta na escrita das Diretrizes, que, conforme assinalo, incorpora esses pais e mães. De um modo mais ampliado, isso é exatamente o que registra este capítulo da tese, que percorre iniciativas fruto do trabalho de mães no esforço pela inclusão de suas filhas e filhos e pela transformação social.

¹⁷⁶ O Doutor Zan, como é conhecido, é talvez a principal referência pública do saber médico e genético no debate sobre síndrome de Down. Seu nome é invariavelmente citado em conversas com familiares, nem sempre no mesmo sentido. Conselheiro Titular do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, e representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Doutor Zan também tem amplo reconhecimento internacional, tendo sido agraciado com diversos prêmios no Brasil e em outros países. Ele está entre as pessoas entrevistadas no documentário *Do luto à luta* (Mocarzel, 2005) e na série “Qual é a diferença”, percorridos adiante nesta tese.

Direitos da Pessoa com Deficiência em São Paulo em 2008 (Tempski et al., 2011). A diferença entre ambos os textos, Diretrizes e Protocolo, está principalmente na ênfase em uma perspectiva orientada para a inclusão e autonomia, que estava presente no Protocolo, mas não com a centralidade que ganha nas Diretrizes.

O texto das Diretrizes percorre os seguintes temas, organizados em capítulos: histórico médico da definição e caracterização da síndrome de Down; sua definição nos manuais internacionais de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS); orientações para o diagnóstico clínico e laboratorial; orientações para o momento da notícia da síndrome de Down do ou da bebê para a família; aconselhamento genético; guia de atenção à saúde, com especificação de cuidados por ciclo de vida (bebês, infância, adolescência, vida adulta e velhice); e benefícios esperados com a produção das Diretrizes.

A linguagem do manual não é particularmente cifrada e os termos médicos são explicados de forma acessível a pessoas leigas. Como anunciado acima, as Diretrizes têm como público-alvo as equipes multiprofissionais que trabalham na atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down – ou seja, profissionais com formações variadas, como geneticistas, fisioterapeutas, profissionais da fonoaudiologia e psicologia.

A orientação geral do texto é pela defesa dos direitos de pessoas com síndrome de Down por meio de cuidados médicos que garantam sua saúde e as habilitem para um convívio social incluído e autônomo. Nesse sentido, as Diretrizes apresentam-se como um projeto político de inclusão frente à percepção de um estado atual de avanços nessa direção, mas também barreiras a serem enfrentadas. Seu discurso compreende a síndrome de Down como um fenômeno de ordem orgânica e *simultaneamente* social e política. Ou seja, em vez de entender a síndrome na chave das limitações produzidas pela deficiência segundo o registro histórico do chamado modelo médico, a publicação do Ministério da Saúde a descreve levando em conta o momento político atual e os horizontes de transformação que se projetam no futuro. A base para essa compreensão está no chamado modelo social da deficiência. No trecho abaixo, essa inspiração fica particularmente nítida.

Apesar da experiência acumulada nos últimos anos, não é possível prever qual o grau de autonomia que uma criança com SD [síndrome de Down] terá na sua vida adulta. O potencial a ser desenvolvido é sempre uma fronteira a ser cruzada diariamente. No entanto, é consenso para as equipes que atuam no cuidado da pessoa com SD que todo

investimento em saúde, educação e inclusão social resulta em uma melhor qualidade de vida e autonomia (Brasil, 2012a, p.10-11).

Nesse sentido, inclusive, interessa notar o modo como as Diretrizes definem a síndrome de Down, caracterizando-a como uma variação humana e a discernindo de uma doença:

A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A SD é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana (Brasil, 2012a, p. 9).

As Diretrizes, no entanto, referem-se ao tema da saúde. No capítulo dedicado à classificação da síndrome de Down nos manuais internacionais, são feitas referências aos códigos da *Classificação Internacional de Doenças – CID-10* e da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*.¹⁷⁷ Este é o único trecho do documento no qual há referência à síndrome de Down em termos de doença: a CID a classifica no capítulo de “malformações, deformidades e anomalias cromossômicas”, no grupo de “anomalias cromossômicas”. Em seguida, oferece-se um debate sobre a CIF, um manual sobre funcionalidade corporal e deficiência, que leva em conta critérios mais ampliados para a definição de estados de saúde, incorporando inclusive observações sobre dificuldades no desempenho de atividades e participação social.¹⁷⁸ Em relação à CIF, as Diretrizes sugerem sua consulta como referência para o acompanhamento terapêutico de pessoas com síndrome de Down especialmente em função das propensões ao desenvolvimento de determinadas doenças – após a definição diagnóstica da CID, ferramenta fundamental nos protocolos da medicina –, o discurso das Diretrizes retoma a compreensão da deficiência como uma condição genética de determinadas pessoas, e o debate da atenção à saúde como uma questão de ordem orgânica, mas também de ordem política.

O texto das Diretrizes é repleto de fotos de pessoas com síndrome de Down de diferentes idades e realizando variadas atividades. As fotos são de autoria de Radilson Carlos (fotógrafo documental com largo portfólio relacionado à saúde) e do Movimento Down. É interessante notar que justamente após as informações sobre os manuais

¹⁷⁷ 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) e, para um debate sobre os efeitos de traduções desses termos do inglês, ver Lopes (2019a).

¹⁷⁸ Para um debate acerca desses manuais, consultar Debora Diniz (2007), Debora Diniz, Marcelo Medeiros e Flávia Squinca (2007) e Pedro Lopes (2014).

internacionais de saúde a foto que aparece no texto é de pessoas aparentemente com e sem síndrome de Down que se vestem com aventais e tocas brancas em um ambiente de azulejos brancos e uma geladeira ao fundo. Em um dos aventais, vê-se um *cupcake*, o que sugere que se trate de um contexto de trabalho, possivelmente em alguma empresa. Reproduzo a seguir a página na íntegra.

Descrição da imagem: Página 14 do documento *Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down* (Brasil, 2012a). A página começa com um pequeno texto:

“(...) para o eixo da saúde e permite entender a condição ou estado de saúde de uma pessoa dentro de contexto mais amplo e diverso.

Tendo em vista o auxílio que a CIF pode oferecer a definição do plano terapêutico e acompanhamento na SD, esta diretriz sugere fortemente seu uso”.

Após o texto, há uma fotografia de cinco pessoas (dois homens e três mulheres) com aventais e toucas brancas, em pé com as mãos sobre balcão branco, em ambiente com paredes de azulejos brancos. O avental de um deles tem no bolso frontal a imagem de um *cupcake*. Todas as pessoas olham para a câmera.

O efeito de tal composição é que, após começar o capítulo com termos médicos veementemente criticados e repudiados pelo movimento social, tais como “deformidade” ou “anomalia”, passa-se ao debate acerca da CIF, que posiciona questões de saúde em um contexto sociopolítico mais amplo, e encerra-se o capítulo das Diretrizes de atenção à saúde com um retrato de pessoas inseridas no mercado de trabalho – símbolo primordial da noção de autonomia.

Junto ao lançamento das *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a), o Ministério da Saúde publicou o manual *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), a versão acessível das Diretrizes. Desde o título, notam-se mudanças significativas de conteúdo que vieram no processo de tratamento acessível ao texto. Na ficha técnica, vários dos nomes que constavam nas Diretrizes seguem na versão adaptada, acrescidos de outros, a maioria da equipe do Movimento Down – dentre os quais, Breno Viola como revisor técnico. A diagramação é igualmente de responsabilidade do Movimento.

O documento *Cuidados de saúde* também traz imagens, como as Diretrizes, mas elas não são apenas decorativas: há esquemas, ilustrações, desenhos e fotografias. O livro se organiza com páginas em posição de paisagem, e não retrato, de modo que as frases estão menos cortadas por interrupções de quebra de linha. A fonte é em caixa alta, e há quase sempre espaçamentos de parágrafo entre uma frase e outra. Segue abaixo um exemplo de tal disposição:

Descrição da imagem: Página 7 do documento *Cuidados com a saúde às pessoas com síndrome de Down*, com o texto:

“1 Introdução

O que é síndrome de Down?

Existem muitas síndromes diferentes. A síndrome de Down é uma delas.

A síndrome de Down não é doença.

A síndrome de Down acontece quando a pessoa nasce com um cromossomo a mais em cada célula do seu corpo.

As pessoas com síndrome de Down têm um cromossomo a mais no cromossomo número 21. É por isso que muitas pessoas chamam a síndrome de Down de trissomia do 21.”

Seguem duas figuras representando os pares de cromossomos de 1 a 22, X e Y. As legendas dizem:

“Figura 1 - Pessoa com dois cromossomos 21”, destacando com um contorno o par de linhas azuis que representam o 21 na imagem. E “Figura 2 - Pessoa com três cromossomos 21”, destacando trio de linhas azuis.

Interessa também a comparação de conteúdo. Apresento, a seguir, uma pequena montagem com os sumários dos documentos. À esquerda, o manual acessível, à direita, as Diretrizes:

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO

O QUE É SÍNDROME DE DOWN?

O QUE É CÉLULA?

O QUE É CROMOSSOMO?

QUEM PODE TER SÍNDROME DE DOWN?

POR QUE A SÍNDROME DE DOWN TEM ESTE NOME?

2 COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

QUAIS SÃO AS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN?

DIAGNÓSTICO LABORATORIAL

3 DÚVIDAS SOBRE O FUTURO...

AS PESSOAS QUE TÊM SÍNDROME DE DOWN PODEM TER FILHOS?

OS FILHOS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TAMBÉM TERÃO SÍNDROME DE DOWN?

4 CUIDAR É PRECISO!

5 COMO CUIDAR DE VOCÊ?

6 MENSAGEM FINAL

REFERÊNCIA

SUMÁRIO

1 METODOLOGIA DE BUSCA E AVALIAÇÃO DE LITERATURA

2 OBJETIVO

3 INTRODUÇÃO

3.1 Histórico

4 CLASSIFICAÇÃO PARA A SÍNDROME DE DOWN

4.1 CID

4.2 Código internacional de funcionalidade

5 DIAGNÓSTICO

5.1 Diagnóstico clínico

5.2 Diagnóstico laboratorial

6 MOMENTO DA NOTÍCIA

7 ACONSELHAMENTO GENÉTICO

8 ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

8.1 Cuidado com a saúde do lactente de zero a 02 anos

8.2 Cuidado com a saúde da criança de 02 a 10 anos

8.3 Cuidado com a saúde do adolescente de 10 a 19

8.4 Cuidado com a saúde do idoso

8.5 Cuidado com a saúde da pessoa com síndrome de Down

9 BENEFÍCIOS ESPERADOS

REFERÊNCIAS

ANEXOS

Anexo A – Síndrome de Down

Anexo B – Curva de crescimento para meninas com Síndrome de Down (2-18 anos)

Descrição da imagem: Sumários comparados.

À esquerda sumário de *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down*, com o texto:

“(1) Introdução: O que é síndrome de Down?; O que é célula?; O que é cromossomo?; Quem pode ter síndrome de Down?; Por que a síndrome de Down tem este nome? (2) Como saber se você tem síndrome de Down?; Características físicas; Quais são as características físicas de uma pessoa com síndrome de Down?; Diagnóstico laboratorial. (3) Dúvidas sobre o futuro: As pessoas que tem síndrome de Down podem ter filhos? Os filhos das pessoas com síndrome de Down também terão síndrome de Down? (4) Cuidar é preciso? (5) Como cuidar de você? (6) Mensagem final. Referência.”

À direita sumário das *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*, com o texto:

“(1) Metodologia de busca e avaliação da literatura. (2) Objetivo. (3) Introdução. (3.1) Histórico. (4) Classificação para a síndrome de Down. (4.1) CID. (4.2) Código internacional de funcionalidade. (5) Diagnóstico. (5.1) Diagnóstico clínico. (5.2) Diagnóstico labor. (6) Momento da notícia. (7) Aconselhamento genético. (8) Atenção à saúde da pessoa com síndrome de Down. (8.1) Cuidado com a saúde do lactente de zero a 02 anos. (8.2) Cuidado com a saúde da criança de 02 a 10 anos. (8.3) Cuidado com a saúde do adolescente de 10 a 19. (8.4) Cuidado com a saúde do idoso. (8.5) Cuidado com a saúde da pessoa com síndrome de Down. (9) Benefícios esperados. Referências. Anexos: Anexo A - síndrome de Down. Anexo B - Curva de crescimento para meninas com síndrome de Down (2-18 anos)”

Antes da Introdução, no manual acessível, lê-se: “VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN? | SIM. | ENTÃO ESTE LIVRO É PARA VOCÊ APRENDER A CUIDAR DE SUA SAÚDE” (Brasil, 2012b, p. 6). O conteúdo de recomendações em relação à atenção à saúde não varia entre os dois documentos, em ambos dividido por etapa da vida. No item “Referência” do manual acessível não consta a mesma lista de fontes que das Diretrizes, apenas a indicação: “ESSE LIVRO FOI INSPIRADO NAS DIRETRIZES DE ATENÇÃO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN DO MINISTÉRIO DA SAÚDE E NOS MATERIAIS ACESSÍVEIS DO ACERVO DO MOVIMENTO DOWN” (Brasil, 2012b, p. 30).

As observações que podem ser feitas na comparação entre os dois documentos são numerosas. Meu foco está em chamar atenção para a acessibilidade como dispositivo e

como pauta política que se articula com a produção de sujeitos de direito com deficiência intelectual que falam em primeira pessoa.

Se as Diretrizes, escritas por especialistas de diversos campos – da medicina genética a mães de pessoas com síndrome de Down que se especializam no tema em função de sua trajetória ativista –, voltam-se a profissionais do campo da saúde, é bastante curioso notar que a transformação ocasionada pela versão acessível não é exatamente a tradução do texto para uma outra linguagem ou língua – como seria o caso de uma versão em braile ou libras –, mantendo-se o público alvo, mas uma reestruturação do texto para um outro público.¹⁷⁹ Ou seja, uma versão adaptada das Diretrizes para sua consulta por pessoas com deficiência intelectual poderia ser voltada para profissionais de saúde com deficiência que lidam com a atenção às pessoas com síndrome de Down. O texto de *Cuidados de saúde*, contudo, é escrito para “quaisquer” pessoas com síndrome de Down, objetivando-se informá-las para seu cuidado de si, sem que haja marcação de seu perfil profissional ou educacional.

No lançamento dos dois documentos pelo Ministério da Saúde, em 26 de setembro de 2012, o então ministro Alexandre Padilha anunciou:

As diretrizes trazem uma orientação clara do Ministério da Saúde para que os profissionais de saúde saibam como diagnosticar e acompanhar pessoas que têm síndrome de Down. O manual tem desde orientações mais simples até questões mais complexas, para todas as fases da vida. A versão acessível é fundamental para que pais e pessoas com síndrome de Down possam inclusive cobrar dos profissionais de atendimento, conversar sobre determinadas orientações.¹⁸⁰

Ou seja, poderíamos entender o documento *Cuidados de saúde* como uma cartilha sobre as Diretrizes para um público mais amplo? Nesse caso, por que não há uma versão original, além da acessível/adaptada?

Pelo modo como os dois documentos se estruturam, ao contrário do que anunciara o ministro, fica evidente que nenhum deles objetiva informar as famílias de pessoas com síndrome de Down, embora elas possam consultá-los. O manual acessível é escrito para pessoas com síndrome de Down, e seu texto traz interpelações diretas a quem lê, tais

¹⁷⁹ Na antropologia, é inevitável pontuar um debate acerca das ambiguidades das práticas de tradução. Não quero indicar que não haja complexidades e mediações na produção de documentos em braile ou sua sinalização em libras, nem que uma tradução de um documento de uma língua para outra não seja permeada de traições, deslizamentos e outros exercícios de sentido. Meu ponto é chamar a atenção para as transformações particulares que ganharam lugar na adaptação do texto das Diretrizes.

¹⁸⁰ Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/01/manual-diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-sindrome-de-down-cuidados-de-saude-para-as-pessoas-com-sindrome-de-down/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

como o título: “COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?”. A seção equivalente a esta no texto das Diretrizes é “O momento da notícia”. Ou seja, entre um documento e outro, vemos que não há orientações em relação a como *receber* a notícia de que seu bebê tem síndrome de Down.

No mesmo evento de lançamento dos documentos, junto à fala de Alexandre Padilha, Breno Viola ofereceu também suas palavras acerca do texto com cuja adaptação ele contribuíra: “Tenho muito orgulho em estar aqui. Muitas pessoas ainda não sabem tratar as pessoas com síndrome de Down como iguais. Nós temos direito de ser tratados como cidadãos”.

Acerca desses desenvolvimentos, retomo uma reflexão de Silvia Aguião acerca da mútua constituição entre sujeitos e direitos, no debate sobre pessoas LGBT.

Podemos, assim, acompanhar como determinados sujeitos são forjados no entrelaçamento a determinados direitos e vice-versa. A produção da representação de uma coletividade como sujeito político relaciona-se ao acionamento da polissemia de linguagens que compõem “o fazer e o desfazer dos direitos”, para usar a expressão de Vianna (2013) (...). O que torna “sujeitos LGBT” possíveis enquanto uma “população” a ser administrada é conseguirem produzir-se como fazendo sentido no interior de uma determinada “morfologia de Estado”. Enquanto uma população “imaginável”, modelável e adaptável dentro de uma certa gramática, cujas regras e limites são mais ou menos elásticos (Aguião, 2016, p. 304-305 e 306).

Parece-me pertinente observar que, na construção de narrativas em primeira pessoa por quem tem deficiência intelectual e síndrome de Down há um processo muito semelhante ao que Aguião descreve.

Em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, da Associação Carpe Diem e seus parceiros e parceiras (2012), registra-se uma narrativa na qual a participação de pessoas com síndrome de Down em eventos e debates públicos só se completa – inclusive em termos da enunciação de suas reivindicações –, por meio da adaptação da comunicação de modo a torná-la acessível. No mesmo compasso, o manual coloca em evidência quem são os sujeitos que reivindicam tal direito à participação, e traz fragmentos das histórias de vida das pessoas com síndrome de Down que assinam o livro.

Entre as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) e sua versão acessível, *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), nota-se que a reivindicação pelo acesso intelectual e comunicacional aos conteúdos das Diretrizes as transforma em um texto voltado para pessoas com síndrome de Down, sejam elas quem forem – profissionais de saúde ou não. Mais que isso, a

demanda por acessibilidade produz um documento que apoia as pessoas com síndrome de Down a falarem sobre sua condição genética e a cuidarem de si. Segundo o então ministro da saúde, isso representa um apoio também a suas famílias, mas o manual, de fato, é produzido para (e produz) esses sujeitos.

No ano seguinte à publicação dos dois documentos pelo Ministério da Saúde, o Movimento Down firmou uma parceria com o Ministério Público do Trabalho (MPT) para a produção de novos materiais acessíveis. A compreensão anunciada por representantes do MPT é de que o oferecimento de acessibilidade aos conteúdos relacionados a direitos trabalhistas representaria um esforço de inclusão alinhado à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU. No anúncio da parceria, o procurador do Trabalho do MPT/ES Djailson Martins Rocha defendeu que: “Conhecer as necessidades das pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual é fundamental para o avanço da cidadania. Não adianta fazer ações para a inclusão de pessoas com deficiência sem a participação delas”.¹⁸¹

Em junho de 2014, fruto desse empenho, foi lançada a cartilha acessível *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores* (MPT, 2014).¹⁸² No mesmo evento, o Movimento Down lançou o folheto *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down*. A cartilha do Ministério Público do Trabalho assemelha-se em formato e enquadramento àquela produzida pelo Ministério da Saúde. Detenho-me, então, no folheto do Movimento Down.

A capa traz uma foto de Breno Viola:

¹⁸¹ Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/09/movimento-down-assina-parceria-para-desenvolver-cartilha-sobre-direitos-trabalhistas-em-linguagem-simples/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁸² Esta publicação também contou com parceria da Associação Carpe Diem.

Descrição da imagem: Folheto do Movimento Down. Breno Viola senta em mesa de madeira usando camisa social azul, olhando e sorrindo para a câmera. Ele segura o texto de capa do folheto: “10 coisas que todo mundo precisa saber sobre síndrome de Down”. No canto superior à esquerda, o símbolo do Movimento Down está colocado.

O folheto, ou cartilha, divide-se em 10 sentenças a respeito da síndrome de Down, destinadas a um público que não é determinado a princípio. O texto é razoavelmente acessível, embora não siga todas as orientações de diagramação e edição que o próprio Movimento Down sugere em artigo publicado em seu *site*, em 2013.¹⁸³ Segue a lista das 10 coisas que todos e todas devemos saber, segundo o folheto:

¹⁸³ O artigo é assinado pela psicóloga Debora Mascarenhas e pela psicopedagoga Sheina Tabak, ambas da equipe do Movimento, e reúne recomendações para a produção de textos de leitura fácil (*easy read*), compiladas a partir de referências internacionais. A leitura fácil, assim, configura-se como mais uma tecnologia para a produção de comunicação acessível – que é talvez o termo mais abrangente para nomear os esforços de acessibilidade registrado nas publicações ora em debate. O texto sobre leitura fácil está disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/10/orientacoes-gerais-da-construcao-de-texto-de-leitura-facil-no-movimento-down/> acesso em 21 de janeiro de 2019. O Movimento também produziu, em 2015, um manual de desenho universal, ou comunicação acessível, para livros didáticos: <https://www.movimentodown.org.br/educacao/desenho-universal-para-aprendizagem/> acesso em 21 de janeiro de 2019.

1. Síndrome de Down não é doença.
2. As pessoas com síndrome de Down não são todas iguais.
3. As pessoas com síndrome de Down têm deficiência intelectual.
4. As pessoas têm síndrome de Down, não são portadores de síndrome de Down.
5. A pessoa é um indivíduo. Ela não é a deficiência.
6. Pessoas com síndrome de Down têm opinião.
7. Pessoas com síndrome de Down não devem ser tratadas como coitadinhas.
8. De perto, ninguém é normal.
9. Direito constitucional à inclusão e cidadania.
10. Por que a terminologia é importante.

Cada item é detalhado por um ou dois parágrafos de informação, e o documento traz algumas fotos de pessoas com síndrome de Down individualmente, com suas famílias e com colegas de escola.

No portal do Movimento Down, no entanto, informa-se que o material foi elaborado para a imprensa, com vistas também a um público mais ampliado.¹⁸⁴ Na ficha técnica, informa-se que o texto é de Patrícia Almeida, em colaboração com a jornalista Adriana Nicaio e Melina Sales, diretora de comunicação da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Não há na equipe de produção da cartilha nenhuma pessoa com síndrome de Down.

É interessante notar o lugar dessa cartilha no conjunto de produções ora em foco. No corpo do texto, não há nenhuma evidência que indique que pessoas com síndrome de Down possam ser leitoras do material, apesar de termos no Brasil uma repórter com síndrome de Down, anunciada em diversas comunicações como a primeira do mundo, Fernanda Honorato.¹⁸⁵ O formato simplificado da cartilha não necessariamente deve-se a acessibilidade, e não há nenhuma indicação nesse sentido. O convite do folheto é pela inclusão de pessoas com síndrome de Down por parte de um sistema social que não os comporta. Além disso, ele explicita quem são esses sujeitos que devem ser incluídos e como representá-los na mídia. A cartilha, nesse sentido, compõe a engenharia de produção da visibilidade de pessoas com deficiência intelectual e sua inclusão, sem necessariamente incorporá-las, mas sua leitura em conjunto com os demais materiais levanta a dúvida se ela não poderia ter sido produzida, de saída, em formato acessível.

¹⁸⁴ Disponível: <http://www.movimentodown.org.br/2014/06/guia-para-imprensa-esclarece-o-que-dizer-sobre-pessoas-com-sindrome-de-down/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁸⁵ Repórter da TV Brasil, Fernanda Honorato apresenta seu próprio perfil no vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=mH1fT7DthOE>, acesso em 21 de janeiro de 2019. Para uma entrevista da repórter a Jô Soares, consultar: <https://www.youtube.com/watch?v=kqAA54AWW9I>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Incluo neste percurso uma última publicação do Movimento Down. Trata-se agora do folheto da campanha #MinhaVozMinhaComunidade, divulgado por ocasião do Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017. Trata-se de um trabalho bastante simples, que vem a compor este percurso em função das articulações políticas que ele explicita, levando-nos por fim de volta às Nações Unidas. Como adiantei anteriormente, no evento de 2017, a Down Syndrome International disponibilizara um material para a imprensa, que contava com um folheto explicativo, um folheto acessível em *easy read* (leitura fácil) e sua versão em português, traduzida pelo Movimento Down – a única tradução do folheto para outra língua que não o inglês.¹⁸⁶ Por ocasião do Dia Internacional, o Movimento Down também lançou a campanha “Síndrome de Down tem Diretriz”, objetivando a retomada e divulgação dos materiais produzidos em 2012 (as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* e a versão acessível, *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down*).

As orientações do folheto explicativo são redigidas para pessoas sem e com síndrome de Down, para ativistas ou autodefensores e autodefensoras e pessoas apoiadoras. Por exemplo, uma das indicações do folheto é: “Fale sobre as questões que importam a você ou a quem você representa”.

A chamada à ação contida no folheto para a imprensa é, portanto, pela formação de coalisões de reivindicação por direitos e inclusão. A voz de autoria do texto, no entanto, não é compartilhada por pessoas com síndrome de Down. Segue mais um trecho:

Você pode fazer diferença compartilhando as questões que afetam as pessoas com síndrome de Down e o que faria suas vidas mais fáceis, de modo a possibilitar que elas cumpram seus potenciais. Pessoas com síndrome de Down e suas representantes podem realmente influenciar a realização e implementação de políticas.

O folheto em versão acessível tem a mesma estrutura e diagramação em sua versão original e na tradução pelo Movimento Down. Reproduzo a seguir uma imagem da versão em português.

¹⁸⁶ Esses materiais estavam disponíveis no site <https://worlddownsyndromeday.org/wdsd-2017>, que atualmente encontra-se fora do ar.

Descrição da imagem: Descrição da imagem: Folheto em português da organização Down Syndrome International, traduzido pelo Movimento Down. Após o título “No dia Internacional da Síndrome de Down 2017”, a cada item de texto à direita corresponde um desenho à esquerda. Seguem os itens:

“1. Fale para as pessoas o que é importante para você”. A imagem correspondente são dois perfis de rostos falando bem próximas. De suas bocas saem linhas curvadas, representando a viagem das ondas de som.

“2. Faça com que as pessoas escutem”. A imagem ao lado é de uma orelha com três traços perpendiculares à sua altura que representam atenção e o som emitido.

3. “Mostre a elas como melhorar sua vida”. Acompanha a imagem de três pessoas em cadeiras conversando. A pessoa à esquerda gesticula, explicando aos dois sentados à direita, um ao lado do outro.

“Fazendo isso, você ajuda a você e aos outros”. A imagem é de três silhuetas humanas com os braços para cima indicando animação.

“Lembre que você tem os mesmos direitos que todo mundo”. Texto ao lado da imagem de uma carinha redonda amarela sorrindo e fazendo “joinhas” com as duas mãos.

“Veja o que você pode fazer lendo esse folheto”. Ao lado uma silhueta preta lê um folheto em branco.

No final da página está escrito, com a respectiva logomarca, “DSI Down Syndrome International; UK Registered Charity No. 1091843”.

Neste caso, a voz do texto dirige-se especificamente a pessoas com síndrome de Down, e não a aliados e aliadas envolvidos com tais sujeitos. Também não há nenhuma indicação de autoria por parte de pessoas com síndrome de Down ou deficiência intelectual, além do acento ouvintista, ou seja, não apenas a ênfase nas ações de falar e

escutar (que poderiam ser tomadas como metáforas para práticas de comunicação), mas a imagem da orelha recebendo ondas sonoras.

Mude seu falar que eu mudo meu ouvir (Assoc. Carpe Diem et al., 2012), os manuais de atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down produzidos pela parceria entre Ministério da Saúde e Movimento Down, a cartilha *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down* e o kit da campanha #MinhaVozMinhaComunidade da ONU se juntam na abordagem que proponho por seu contexto de produção. Interessa, ainda, sublinhar que eles foram debatidos em ordem cronológica.

A linearidade de tempo, no entanto, não redundava numa simples linearidade de projeto. Se, entre os vídeos do Dia Internacional da Síndrome de Down, observou-se um direcionamento rumo ao tema da autodefensoria e protagonismo por pessoas com deficiência intelectual no palco global da ONU, ajustando o foco para os trabalhos produzidos no mesmo período no Brasil vemos um acúmulo intenso de debates e exercícios de autorrepresentação nos anos 2010 e a ênfase na produção de acessibilidade desde então. A voz narrativa de documentos sobre deficiência intelectual no Brasil parte, neste percurso, da montagem entre vozes de pessoas com síndrome de Down e sem síndrome de Down, à incorporação desses sujeitos na equipe técnica da produção de documentos voltados a outras pessoas com síndrome de Down.

O que quero ressaltar na trajetória descrita nesta seção para a tese é que construção de sujeitos políticos com deficiência intelectual produz transformações na cena pública. No esforço por se abrir espaço de autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual, novas pautas de reivindicação se constroem e a questão da acessibilidade ganha muito relevo. Nesse processo, a posição de sujeito e a demanda pelo direito de participação se constroem mutuamente. Em relação à articulação dessas vozes, chama a atenção a manutenção de um registro compartilhado: em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir* (Assoc. Carpe Diem et al., 2012), as pessoas com síndrome de Down *falam junto* da equipe da instituição; em *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), a participação de Breno Viola marca a adaptação do conteúdo e é lembrada a todo momento; nas conferências do Dia Internacional da Síndrome, as falas de especialistas e ativistas sem deficiência intelectual são intercaladas com falas de autodefensoras e autodefensores. Nessa direção, é oportuno afirmar que autonomia, como também participação e protagonismo político são causa e efeito da acessibilidade.

Este processo não é uma simples resposta à marginalização histórica das pessoas com deficiência intelectual no movimento de pessoas com deficiência, mas é um caminho de produção de sua participação e, portanto, de sua constituição como sujeitos políticos. Para tanto, a gramática da identidade e da fala por si, a ênfase na autonomia e na primeira pessoa são pontos inescapáveis.

Nesse processo, gostaria de retornar à questão da arbitrariedade ou do caráter culturalmente localizado da reivindicação da primeira pessoa do singular. O percurso aqui descrito poderia ser mais amplamente pensado em paralelo com outros processos históricos de reivindicação de identidades coletivas com base em discursos sediados em sujeitos individuais – minha voz, minha comunidade. Ou seja, a produção de voz de sujeitos com deficiência intelectual coloca em relevo relações mais amplas de reciprocidade ou mesmo de dependência sem as quais não é possível falar na primeira pessoa do singular.

Quero sinalizar que os esforços pela autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual, articulados em parcerias e alianças com pessoas sem deficiência intelectual e pelo recurso a acessibilidade comunicacional reposicionam e provocam severamente nossas representações culturais acerca do que seja o conhecimento, a maturidade e a inteligência, mas também participação social e o próprio reconhecimento desses sujeitos e suas agências.

A deficiência intelectual, conectada a seus imaginários e representações, produz-se enquanto categorização de diferença em contraste com a posição não marcada por deficiência. Mas deficiência não é apenas sistema classificatório, é também experiência. Combinadas convenções culturais e experiências, pessoas com deficiência intelectual constituem a si como sujeitos políticos e constroem para si uma agenda de reivindicação que ecoa questões próprias aos espectros da noção moderna de indivíduo e de sujeito de direitos: trabalho, educação, saúde, lazer, família, sexualidade e conjugalidade. Outros contextos ativistas adicionarão a esse rol cultura, moradia e reprodução, os encaixes são múltiplos e variam conforme diversas interlocuções. O que procurei fazer neste capítulo foi percorrer produções que podem ser identificadas como “de vanguarda” entre as ações de autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down e gostaria de chamar atenção para dois elementos.

O primeiro dele já foi bastante anunciado: a explicitação de que os atos de fala, a produção de subjetividades e o engajamento por direitos e igualdade são efeitos da articulação de redes. Essas observações são fundamentalmente socioantropológicas e

parecem óbvias, mas sua reiteração, no enquadramento da tese, tem a ver com um cenário de pesquisa e retórica política que recorre a individualismos metodológicos – certo colamento entre subjetividade, sujeito e indivíduo.

No processo de produção de subjetividades e identidades políticas, já muita tinta correu para se notar que muita gente fica para trás. E fica. Mas creio que esse não é um problema de políticas identitárias, e sim das configurações sociais e práticas representacionais que vivemos. O modo como compreendemos culturalmente a diferença – seja em sua remissão ao corpo, seja em sua remissão a processos sociais –, ao recorrer a um individualismo metodológico e humanismo de princípio (refiro-me à compreensão da unidade e igualdade do gênero humano) leva a supor que todas as pessoas são ou podem ser iguais. Nem são, nem podem. Sem dúvida uma contribuição fundamental da antropologia, ao enfatizar e pesquisar as noções de cultura e diferença, é notar isso: as formas de classificação são sociais (conforme Marcel Mauss e Émile Durkheim, [1903] 1999) e hierárquicas (conforme Robert Hertz, [1909] 1980).

Aqui me encaminho para o segundo ponto que gostaria de frisar ao fim deste capítulo, sobre deficiência, limitação e humanidade. Remetendo-me especialmente às contribuições dos autores e autoras de *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, com deficiência na cabeça, gostaria de retomar uma reflexão que registrei em minha dissertação de mestrado. Naquela oportunidade, implicado com a questão dos horizontes de possibilidade que se abriam e se fechavam para pessoas com deficiência intelectual, principalmente com a imagem de diagnósticos-destinos, escrevi:

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 fazê-lo 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 experienciei 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 (Lopes, 2014, p. 174).

A fala de Bia Paiva no livro *Mude seu falar que eu mudo meu agir* me leva a reencontrar esse argumento. Retomo um fragmento de uma citação que apresentei anteriormente:

(...) nós, pessoas com deficiência intelectual, também têm que ter acessibilidade para a questão de entendimento, compreensão, participação. E a gente só vai conseguir isso quando a gente conseguir mostrar para a sociedade, de modo geral, que a gente é tão participante quanto eles. E que para gente entender, a gente precisa da acessibilidade de imagens, de fotos, de escrita, de formas que a gente possa entender (Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p.43-44).

O segundo ponto que gostaria de amarrar neste encerramento de capítulo é uma certa compreensão do que seja a deficiência intelectual, a partir de pressupostos do que imaginamos ser “qualquer pessoa”, ou o indivíduo burguês, liberal, moderno, ocidental, sem deficiência, branco, heterossexual, homem cis, enfim, o espectro não marcado da norma. Voltando à cena do congresso sobre sexualidade de que Bia Paiva participou, argumento que *ninguém* conseguiria participar de um congresso sobre saúde sexual e combate ao HIV, a menos que essa pessoa estivesse inserida nas redes sociais que compõem esses debates. Quero dizer, para participar do congresso, alguém teria de estar no mesmo espaço em que ele ocorreu ou com acesso remoto, ter acesso à língua e à linguagem em que ele se desenvolveu, ter condições de dedicar tempo e energia ao evento e ter domínio dos assuntos em questão, seja por qual repertório for – como sujeito, como especialista disciplinar, como representante do poder público etc. Ora, tendemos a entender que *qualquer pessoa* (somos todos humanos e humanas) poderia estar nessa situação, mas, na realidade, ela é absolutamente contingente. Nesse sentido, argumento que pessoas com deficiência intelectual não estavam excluídas desse evento por seus modos de ser, “pela deficiência intelectual”. Ao contrário, a configuração do evento era tal que apenas um seleto grupo de pessoas dele participaria e esses restritivos enquadramentos tornam-se evidentes em suas dimensões capacitistas em relação à deficiência intelectual na medida em que pessoas com deficiência intelectual passam a frequentá-lo.

Meu ponto, aqui também, não é novidade: o capacitismo e a exclusão de pessoas com deficiência intelectual (no caso) está nos *fundamentos* de nossa organização social e não nas supostas limitações de suas configurações corporais. Ao contrário: tais configurações corporais são interpretadas enquanto limitantes na medida em que acessam contextos que repelem suas características. Mas essa expulsão não se dá “porque tais

peças *não entendem*, ou *não acompanham*”, mas porque esses próprios contextos foram fundados *pela* segregação desses sujeitos. O empreendimento eugenista não é suficiente para explicar os fundamentos intelectualistas de nossos repertórios culturais, mas há algo no culto moderno ao intelecto (estou usando termos genéricos pois o argumento é mesmo abrangente, trata-se de uma formação social ampla) que se articula a noções variadas, como de indivíduo, de escolha, de responsabilidade, de moralidade, de vulnerabilidade, que se torna mais escancarado quando pessoas com o que chamamos de deficiência intelectual passam a ocupar posições marcadas por essas categorias em sentido positivo.

Ou seja, a deficiência intelectual projeta-se como experiência de limitação por contraste à suposição de uma humanidade englobante, que caracterizaria a toda e qualquer pessoa humana. Essa figuração da humanidade é fundada não no conjunto de variações de formas de ser experimentadas pelas pessoas, mas por normatividades capacitistas (também racistas, sexistas etc.) referidas a noções culturalmente persistentes e potentes, como indivíduo, escolha ou responsabilidade.

O que chamamos pelas expressões “assunção de identidades”, ou “reconhecimento”, sinaliza um sujeito pronto e idêntico a si mesmo ou a si mesma, que fala em primeira pessoa. Na minha experiência de pesquisa no mestrado, eu flagrava disputas completamente desiguais pela legitimidade do lugar da fala autorizada e confiável sobre a história de vida de pessoas com deficiência intelectual, entre elas próprias e seus pais, suas mães ou responsáveis. No caso das publicações, o que se coloca em jogo é a possibilidade de se *falar junto*. Ou então, talvez possamos pensar que se coloca em evidência, pelo compartilhamento oficial da autoria dos textos – e nós, que escrevemos textos, sabemos bastante bem o quanto eles são multivocais – que os processos de criação de identidades e de subjetividades (parece-me que tanto políticas quanto pessoais ou íntimas) são coletivos, mesmo que operem por uma retórica individualizante.

O que os projetos de acessibilidade nos convidam a pensar, com deficiência na cabeça, é em uma configuração social que opera não a partir do pressuposto de igualdade acachapante das pessoas humanas – um ideal largamente normativo –, mas em suas diferentes formas de se comunicar, de se locomover, de ler etc. – não nos enganemos, contudo: aqui sem dúvida há normatividades também.

CAPÍTULO 4. Deficiência na cara – Síndrome de Down é normal

Neste capítulo, percorro produções artísticas e midiáticas acerca da síndrome de Down que tiveram razoável impacto no Brasil e repercutiram nas redes de debate e ativismo relacionados à deficiência intelectual. Organizei o material em três seções: a primeira centra-se no livro *O filho eterno*, de Cristovão Tezza (2007), bem como sua recepção e circulação; a segunda faz uma ponte entre o documentário *Do luto à luta* (Mocarzel, 2005) e o longa *Colegas* (Galvão, 2013); a terceira percorre um diálogo entre a campanha “Ser diferente é normal”, do Instituto MetaSocial (publicidades produzidos entre 1996 e 2011) e a série do programa Fantástico (Rede Globo) “Qual é a diferença?”, protagonizada por Drauzio Varella e Breno Viola em 2015.

Neste capítulo, o percurso entre diferentes produtos culturais tem como fio condutor a análise acerca de representações públicas da síndrome de Down. Além disso, há uma série de sujeitos que participaram de diferentes modos dessas produções, à exceção do livro de Tezza – que, no entanto, marcou os anos 2000 como uma leitura quase obrigatória para pais e mães de pessoas com síndrome de Down e, quando ganhou adaptação para o cinema em 2016, reacendeu algumas problemáticas nessas redes, tendo sido inclusive transmitido pela Rede Globo na “Sessão da Tarde” em 2018.

As imagens, representações ou enquadramentos da síndrome de Down que despontam nessas produções não são facilmente organizáveis. Optei por percorrê-las acompanhando seus veículos, em ordem mais ou menos cronológica.

A expressão “deficiência na cara” tem por função tanto prestar homenagem às palavras de Gustavo – que, perguntado se mudaria sua própria síndrome de Down, respondeu: “Não. Eu quero subir no palco” –, quanto fazer referência à síndrome de Down como “a cara” da deficiência intelectual. Como disse Gustavo, “síndrome de Down não é feio, é bom”, “O meu rosto, agora eu gosto”. Em termos estatísticos estabelecidos, a síndrome de Down de fato é a condição mais comum entre pessoas com deficiência intelectual, bem como com maior representatividade pública. Síndrome de Down, contudo, não é *sinônimo* de deficiência intelectual: trata-se de uma condição genética com uma série de características, entre elas a deficiência intelectual – há reportagens e controvérsias acerca de raros casos de pessoas com síndrome de Down sem deficiência intelectual. Contudo, a sobreposição entre deficiência intelectual e síndrome de Down é notável, como observado nas páginas anteriores. Um efeito desses cruzamentos, que

acompanho nas páginas a seguir, é que a síndrome de Down ocupa uma posição de fronteira, entre “ser deficiência intelectual”, “ser normal” e “ser evitada”¹⁸⁷.

Quando os esforços por se enquadrar deficiência em termos de diferença encontram a produção de sujeitos políticos que se autorrepresentam, a síndrome de Down ganha a ambígua saliência de ser, simultaneamente, representante da deficiência intelectual e nem sempre representativa das vidas de pessoas com deficiência intelectual, especialmente conforme ela se projeta pelos avatares da “normalidade”, articulando-se a raça, gênero, sexualidade e classe. Nesse imbróglio, há muita pesquisa a ser conduzida. O que posso oferecer, com *Deficiência na Cabeça*, são algumas referências que compõem esse enquadramento, bem como, nesta Parte 2, um percurso pelas produções de autorrepresentação e imaginários culturais acerca da deficiência intelectual e síndrome de Down.

¹⁸⁷ Sobre pré-testagem e aborto, consultar Rayna Rapp (2000).

4.1. *Imaginação e representação em O filho eterno*

O romance *O filho eterno*, de Cristovão Tezza (2007) é uma ficção autobiográfica na qual o autor descreve sua relação com seu filho Felipe, nascido em 1980, com síndrome de Down. A obra de Tezza recebeu algumas das mais importantes premiações em língua portuguesa, como o Prêmio Jabuti, mas também outros prêmios internacionais, como o curioso Charles Brisset concedido à edição francesa (*Le fils du Printemps*) pela Associação Francesa de Psiquiatria em 2009. O livro foi traduzido para diversas línguas e recebeu adaptação homônima para o teatro em 2011 e 2012 em montagem também premiada¹⁸⁸, e para o cinema em 2016.

O romance se ambienta basicamente em Curitiba, e pode ser dividido em três momentos. O primeiro terço descreve os meses iniciais de contato do pai com o filho, gravitando especialmente ao redor do choque da notícia da síndrome, e se encerrando com a confirmação genética da trissomia do cromossomo 21. A segunda parte descreve a construção corporal do filho como pessoa com síndrome de Down nos anos 1980, narrando as trajetórias terapêuticas percorridas pela família, até a saída de Felipe da creche regular (não-especial) que frequentara até então. O último terço do livro detém-se sobre a sedimentação da relação que pai e filho estabelecem. O romance é atravessado também por memórias do protagonista de momentos de sua juventude.

Aproveito também esta seção do capítulo para oferecer alguns contornos acerca das noções de imaginação e representação, que compõem o título desta Parte 2. As ideias de representação e autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual estiveram presentes no último capítulo conforme seus acionamentos nos contextos a que o texto fez referência. Neste caso, refiro-me mais especificamente às formulações de Vincent Crapanzano e de Edward Said para precisar compreensões desses termos. Particularmente, percorro o texto do romance tendo como problema a *imaginação* da deficiência, com Crapanzano e, em seguida, recolho elementos de sua recepção e crítica de modo a pensar sobre a *representação* da deficiência que o romance produz, com Said. Encerro o percurso com alguns comentários sobre o filme de 2016.

Para delinear, portanto, o que chamo neste momento de *imaginação* da diferença, recorro a um fragmento do debate de Vincent Crapanzano acerca de sua noção de horizontes imaginativos, atenta à noção de fronteiras:

¹⁸⁸ *O filho eterno*. 2011/2012 (Temporadas em SP e RJ). Direção de Daniel Herz. Adaptação de Bruno Lara Resende. Prêmio Shell de Melhor Ator, entre outros.

Ao contrário das divisas, que podem ser cruzadas (...), e dos limites, que podem ser transgredidos, as fronteiras, conforme estou empregando a palavra, não podem ser atravessadas. Elas marcam uma mudança de registro ontológico. Postulam um além que é, por sua natureza íntima, inacessível de fato e de representação. Interesse-me pelo papel do que está situado além do horizonte, pelas possibilidades que oferece, pelos desejos lícitos e ilícitos que desencadeia, pelos jogos de poder que sugere, pelo terror que pode causar – a incerteza, a sensação de contingência, de acaso –, pela exaltação, pelo frêmito com o desconhecido que pode provocar. Imaginado, sonhado, projetado, calculado, profetizado – logo, construído –, o além sempre depende de como o encaramos. Nossas imagens, sonhos, projeções, cálculos e profecias podem dar forma e substância ao além, mas, ao fazê-lo, destroem-no; pois, enquanto o constroem, garantem seu deslocamento. E esse deslocamento abala nossas premissas acerca da realidade, base sobre a qual nossas construções são feitas. Embora fundacional, não está imune a nossas imagens do além. Assim, estou particularmente interessado nas vias paradoxais pelas quais a irreabilidade do imaginário imprime o real na realidade e por que o real da realidade compele a irreabilidade do imaginário. Essas vias não podem ser separadas. São como amantes que, de tão emaranhados, tornam qualquer delimitação de um corpo – ou alma – singular quase arbitrária (Crapanzano, [2004] 2005, p.365).

Com a noção de *horizontes imaginativos*, Vincent Crapanzano lança uma proposta de antropologia da imaginação, uma apuração do olhar para aquilo que está “aquém e além” das possibilidades de figuração. Trata-se de investigar certas bordas dos processos sociais. Sugiro, portanto, pensar a imaginação como a criação de linhas de fuga ou referenciais culturais a partir dos quais compreendemos determinadas relações e sujeitos. Trata-se de investigar metáforas, figuras de linguagem e associações que fazemos quando imaginamos determinado assunto – no caso, com deficiência na cabeça.

Distingo três variações no modo como a deficiência intelectual, ou melhor, a síndrome de Down é imaginada no romance de Tezza: como diferença inumana, como acaso cientificamente domesticável, e como estado de eterna infância. Percorro essas três variações incluindo no corpo da tese o texto original do romance, marcando a diferença de registro pela variação de fonte e a sinalização da paginação – sem ficar reiterando a autoria e data de publicação. Acompanho a narração do livro, começando por uma das primeiras imagens apresentadas. Registro que o romance de Tezza tem um narrador onisciente e que a figura do autor aparece como uma das personagens do texto:

Súbito, a porta se abre e entram os dois médicos, o pediatra e o obstetra, e um deles tem um pacote na mão. Estão surpreendentemente sérios, absurdamente sérios, pesados,

para um momento tão feliz – parecem militares. (...) a mãe vê o filho ser depositado diante dela ao modo de uma oferenda, mas ninguém sorri. Eles chegam como sacerdotes. Em outros tempos, o punhal de um deles desceria num golpe medido para abrir as entranhas do ser e dali arrancar o futuro. Cinco segundos de silêncio. Todos se imobilizam – uma tensão elétrica, súbita, brutal, paralisante, perpassa as almas, enquanto um dos médicos desenrola a criança sobre a cama. São as formas de um ritual que, instantâneo, cria-se e cria seus gestos e suas regras, imediatamente respeitadas. Todos esperam.

Há um início de preleção, quase religiosa, que ele, entontecido, não consegue ainda sintonizar senão em fragmentos da voz do pediatra:

- ... algumas características... sinais importantes... vamos descrever. Observem os olhos, que têm a prega nos cantos, e a pálpebra oblíqua... (p.13-14).

O médico segue sua descrição do recém-nascido, concluindo com a notícia da síndrome de Down. O ritual descrito, entre a religião e o militarismo, tem por efeito deixar o pai em uma condição inebriada, emocionalmente consumido pela notícia. O narrador descreve suas reações imediatas:¹⁸⁹ tomado pelo ódio, mais que pela comoção, ele precisa controlar um impulso de violência. Rapidamente, vem-lhe à mente a única variável comprovada que ele sabia estar associada à síndrome: a idade da mãe e os antecedentes hereditários.

Considerando as emoções como uma linguagem social e moral (Catherine Lutz e Geoffrey White, 1986), assinalo que a notícia de um filho com síndrome de Down desperta no pai emoções ligadas à afirmação de padrões de gênero (violência do homem *versus* amabilidade da mulher), preocupações com a continuidade da linhagem familiar (responsabilização da mãe pela prole imperfeita), (des)honra e vergonha.¹⁹⁰ A ausência

¹⁸⁹ As vozes do narrador e do protagonista estão diferenciadas no romance, que, conforme já apontado, é narrado em terceira pessoa. Contudo, diversas críticas confundem ambos os enunciadore, e uma delas chega a dizer que *O filho eterno* é narrado na primeira pessoa. A essa confusão de vozes, certamente, adiciona-se a do autor, que assume o livro como abertamente autobiográfico, ainda que uma ficção.

¹⁹⁰ Nesse sentido, cumpre notar que no diagnóstico das crianças com deficiências, especialmente as intelectuais ou psicossociais, a responsabilização das mães – seja no caso da síndrome de Down por uma questão genética, seja em outros casos seguindo argumentações mais próximas da psicanálise – é apontada

da voz materna no romance, ou mesmo de qualquer voz feminina, impossibilita um efeito contrastivo, mas a sugestão de que no fluxo mental do pai pesam padrões e expectativas de gênero não parece fora de lugar.¹⁹¹ Em seus devaneios, a vergonha avulta-se no quarto do hospital, mas também torna a aparecer em diferentes momentos de seu futuro, todos eles marcados pela visibilidade pública. Mais à frente na narrativa, na voz de um amigo que caçoa do pai ao final de uma noite de muita bebida, a questão é formulada do seguinte modo: Você é tão inteligente, e não conseguiu nem fazer um filho direito (p.71).

Nesse cenário, o protagonista se pergunta: como compreender o sentimento de vergonha pelo filho? O que há de errado com ele? O problema que se desenha, então, com o nascimento do filho, é um problema de nomeação nas fronteiras da humanidade: o pai não sabe como se relacionar com a criatura que acaba de nascer. Ele pergunta-se como transformar o bebê em filho – já que duvida, racionalista que é, de qualquer vínculo extraordinário ou imediato entre pais e filhos.

De volta à cena da maternidade, e em meio a seu fluxo emotivo, o homem se recorda de uma dissertação acadêmica que revisara sobre a síndrome, aumentando sua ansiedade e lhe oferecendo repertório adicional para povoar sua imaginação. Aviso que as palavras são muito ofensivas:

O equilíbrio do andar será sempre incerto e lento; se os pais se distraem, eles engordarão como tonéis, debaixo de uma fome não censurada pela sensação de saciedade, que neurologicamente demora a chegar. Não veem à distância – o mundo é exasperadamente curto; só existe o que está ao alcance da mão. São caturros e teimosos – e controlam com dificuldade os impulsos, que se repetem, circulares. Só conseguirão andar muito tempo depois do normal. E são crianças feias, baixinhas, próximas do nanismo – pequenos ogros de boca aberta, língua muito grande, pescoços

como fonte importante de sentimentos atrelados à culpa e vergonha. Acerca disso, consultar, por exemplo, os apontamentos de Richard Grinker ([2007] 2010) ou Francisco Ortega (2009) sobre autismo.

¹⁹¹ No filme homônimo, de 2016, Debora Falabella faz o papel da mãe, que nesse caso tem uma presença muito mais marcante que no romance – o que motiva algumas das poucas críticas positivas à adaptação. Uma das cenas de maior destaque da película é quando Cláudia, a personagem de Falabella, fala ao marido Roberto (Marcos Veras) sobre o amor ao filho. Perguntada pelo marido como ela poderia amar a criança, ela faz uma fala de quase quatro minutos sobre convivência cotidiana e criação de vínculos de reciprocidade afetiva.

achataados, e largos como troncos. Em poucos minutos – ele não pensou nisso, mas era o que estava acontecendo – aquela criança horrível já ocupava todos os poros de sua vida (p.34-35) .

A descrição acima ecoa o que Anne McClintock chama de “invenções barrocas da diferença racial” ([1995] 2010, p. 26), fazendo referência ao modo como as ciências raciais e racistas do século 19 descreviam as variações humanas – remetendo-as ao campo da selvageria, da animalidade, do atavismo. Confrontado com a notícia de um filho com deficiência intelectual, o pai percorre os caminhos culturalmente disponíveis na representação da síndrome de Down. A imagem de pequenos ogros, ou mongoloides o remete a uma monstruosidade nas fronteiras de um padrão humano “ocidental”. São pequenos mongóis, vindos do Oriente exótico ao ventre da mãe. Assim, a questão da reprodução da linhagem familiar não somente ocasiona vergonha pessoal num terreno moral familiar, mas remete também a um universo racial, e à construção histórica da eugenia.

Nesse terreno fronteiro, a criança, que nasce com a profecia de que não poderá compreender o mundo, de fato não é compreendida pelo pai: Ninguém está preparado para um primeiro filho, ele tenta pensar, defensivo, ainda mais um filho assim, algo que ele simplesmente não consegue transformar em um filho (p.32) .

Mais à frente no romance, pai, mãe e filho percorrem alguns trajetos terapêuticos, tanto no sentido de comprovar o diagnóstico, quanto de desenvolver suas potencialidades de modo afinado com a psicologia e as ciências neurais nos 1980. Estudando a síndrome de Down, a imaginação do pai parece reproduzir o caminho daquilo sobre o que lê, um processo de desdemonização do mundo (p.49): o olhar da monstruosidade vai cedendo lugar à lógica cientificista do acaso estatístico. Nesse percurso, contudo, ele ainda se defronta com alguns referenciais mágicos ou diabólicos, passando por instituições especializadas que o rememoram asilos, sanatórios ou leprosários, rumo a uma experiência doméstica com o filho,¹⁹² e sempre na forma de imaginação. Por exemplo:

¹⁹² O trajeto, *caridade e demonologia > instituições manicomiais e estatística > assistência de base comunitária e cidadania* é um encadeamento lógico e cronológico utilizado por muitos autores e autoras na reflexão sobre a história da loucura e da deficiência (por exemplo, David Braddock e Susan Parish, 2001; Trevor Parmenter, 2001).

[Ao chegar a uma clínica de estimulação precoce:] E no entanto aqui estou eu, com meu pequeno leproso no colo, para a delícia imaginária de alguma madre superiora a assomar no átrio do hospital em seu único momento de real felicidade, a vida inteira a se punir, o cilício na alma, mas é preciso que ela leve alguém junto para o fogo daquele inferno particular, e a madre superiora sorri, toda de negro na sua pequena morte cotidiana, o falso sorriso, as unhas avançam para o suave carinho na cabeça do bebê, que, incauto, dorme (p.82).

O universo das clínicas de estimulação precoce,¹⁹³ das consultas a laboratórios genéticos ou de cardiologia cerca o pai, estando, assim, definitivamente marcado por uma estética do horror (p.85), povoada tanto por pessoas com deficiência quanto por pobres – cuja miséria chama a atenção do protagonista em alguns dos serviços pelos quais a família passa: deficiência é coisa de pobres (p.81). Nessa ambientação, o fluxo de associações que rodeiam o protagonista pula para outra imagem: A brutalidade: talvez a guerra seja pior, ele sonha, despencando do alto de sua delicadeza, o pé na porta deste mundo torto, agora sim, realmente torto – anjos tortos que nascem, vivem e morrem na sombra (p.84).

A referência à guerra, imagem por excelência da violência, sintetiza com eloquência este primeiro registro de imaginação da síndrome de Down – uma fronteira da “humanidade civilizada”: são monstros, mongóis ou demônios, habitam o mundo da pobreza, da guerra, da mutilação. Estamos aqui em uma fronteira que voltarei a tematizar no próximo capítulo, que aborda uma bifurcação entre os temas da guerra e da deficiência: não há horizontes de identificação ou orgulho, deficiência é falta.

A ciência (não só a biomedicina, mas psicologia comportamental e outros saberes) ocupa um espaço ambíguo no texto de *O filho eterno*. Embora represente uma linguagem

¹⁹³ A estimulação precoce consiste em uma série de técnicas que objetivam desenvolver a musculatura, a cognição e a linguagem em bebês e crianças com deficiência, especialmente até os três anos de idade. O Movimento Down disponibiliza muitos materiais sobre esse assunto: <http://www.movimentodown.org.br/desenvolvimento/estimulacao-precoce/> (acesso em 21 de janeiro de 2019) e o Ministério da Saúde publicou em 2016 um manual de diretrizes para a estimulação precoce, focado nos casos de microcefalia: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf> (acesso em 21 de janeiro de 2019).

de domesticação da vertigem da descoberta da síndrome de Down, o discurso científico também é povoado por seres que deslizam pelas fronteiras do imaginário social.

(...) apenas uma estatística: vá em qualquer maternidade e a cada mil nascimentos haverá, lotérica, uma criança Down, que alimentará outras estatísticas e estudos como aquele que ele revisou, curioso. Cada coisa que há no mundo! Crianças cretinas - no sentido técnico do termo -, crianças que jamais chegarão à metade do quociente de inteligência de alguém normal; que não terão praticamente autonomia nenhuma; que serão incapazes de abstração, esse milagre que nos define; e cuja noção do tempo não irá muito além de um ontem imemorial, milenar, e um amanhã nebuloso. Para eles, o tempo não existe. A fala será, para sempre, um balbuciar de palavras avulsas, sentenças curtas truncadas; será incapaz de enunciar uma estrutura na voz passiva (*a janela foi quebrada por João* estará além de sua compreensão) (itálico original, p.34).

Não é à toa que essa descrição, com um tom mais “técnico”, e a citação anterior que descrevia as crianças como pequenos ogros, caturros e teimosos em um tom quase fantástico, ocupam a mesma página do romance. As “ciências do homem” são articuladas por meio de metáforas daquilo que é não-humano ou exótico. Mais uma vez, os ecos da eugenia e de teorias raciais e racistas se fazem presentes. Com seus corpos anacrônicos (McClintock, [1995] 2010), as crianças com síndrome de Down, mesmo as ocidentais, são pequenas selvagens, estrangeiras no tempo.

O termo “mongoloide”, por exemplo, é compreendido nessa chave. Num primeiro momento, ainda ao redor da cena da maternidade, o narrador anuncia [...] as crianças mongoloides - a palavra monstruosa ganhava agora um toque asséptico do jargão científico, apenas a definição fria, não a sua avaliação (p.35). Um pouco mais à frente na narrativa, já em casa, o termo ganhará outros tons: 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 (p.42-43).

Embora em *O filho eterno* a ciência seja compreendida com essa margem de escape, ou seja, como um discurso que também lança mão de poéticas e políticas sociais – e não somente um saber desencantado e objetivo –, há nas imagens produzidas pelo discurso científico um poder de enquadramento mais ostensivo que nas poéticas do horror inumano que alinham deficiência e monstruosidade, reprodução e civilização.

É possível distinguir uma marcação narrativa ao final do primeiro terço do romance, quando o pai e mãe recebem a confirmação genética da síndrome: (...) não bastava a presença da criança, todas as suas evidências; para que ela começasse, de fato, a se tornar alguma coisa, era preciso um documento oficial, um papel, um carimbo, uma comprovação de um saber inatingível, uma fotografia ilegível, aquelas manchinhas negras dançando no caos de um fundo cinza, agora ordenadas por tamanho e tipo, uma a uma, em duas colunas, dando uma ordem científica ao caos da vida real, a determinar a natureza de uma vida. Não o cromossomo, que é irrelevante por incompreensível; a fotografia do cromossomo, já reorganizado para que dele tenhamos um sentido e uma explicação (p.66). Desse momento em diante, o filho terá um contorno mais preciso, e poderá ser construído enquanto tal.

Nessa direção, o programa de estimulação precoce o qual pai e mãe seguem com Felipe ocupa um espaço significativo no segundo terço do romance. Composto principalmente por uma série de movimentos coordenados que deveriam ser realizados nos braços, pernas e cabeça do bebê, as atividades são descritas pelo narrador/protagonista como a linha de produção do filho (p.89). Embora se possa ler esse processo de construção corporal pela chave da disciplina em Michel Foucault ([1976] 1999), ao se manter o foco nos horizontes imaginativos e as fronteiras da humanidade, outras dimensões se apresentam.

Se as reflexões anteriores assinalavam limites tênues entre reinos humanos, demoníacos e monstruosos, aqui a imagem com a qual o livro parece flertar nesse momento é a da máquina. Tezza escreve: A percepção dos outros, a

intuição da mera respiração alheia, as entonações do mundo, esse recorte silencioso que vamos fazendo das figuras que se movem no palco [social] para nele encontrar nossos lugares de atores – alguma coisa exasperadamente falta no seu filho incompleto, que é uma máquina de se mover, a um tempo obtuso e gentil no seu contato com o mundo (p.143).

Embora acima apresentada, a metáfora da máquina não é desenrolada no romance. Acontece que o filho, maquinamente construído nos exercícios de estimulação precoce, é preenchido por um coração. Não se trata de um homem de lata oco, pois a criança do romance seria movida pelo afeto. Mesmo assim, a imagem de uma “máquina gentil” soa eloquente para unir alguns pontos da narrativa.

O nó central é que a linha de produção (p.89) pretende nem tanto desenvolver a cognição, o intelecto ou a capacidade de abstração – descritos como para sempre perdidos pela síndrome e, simultaneamente, definidores de nosso pertencimento à sociedade humana universal –, mas sim criar um teatro de gestos, um padrão normalizador, padrões de comportamento que não agridam os olhos ou a alma (p.88). Portanto, essas “ciências do homem” e do comportamento, no romance, abrem a possibilidade de transformação das crianças no sentido de [d]eixá-las o mais possível parecidas com seres humanos (p.85), uma construção do humano, uma construção mecânica, mas eficiente (p.89).

O próprio debate sobre a afetividade não se desenrola distante desse universo maquinal: [sobre os exercícios de estimulação precoce,] Se é loucura, tem um método. Por mais absurdo – ou inútil, como às vezes lhe dirão anos depois – é sempre um modo de ele tocar fisicamente o seu filho, fazer dele uma extensão sensorial e afetiva sua, fundar uma cumplicidade por osmose que ele, naquele primeiro momento, jamais imaginaria possível, ainda cabeceando para sair da jaula mental (p.90).

Não se trata exatamente de um processo que pretende disciplinar o corpo e governar a mente ou a alma (Foucault, [1976] 1999). O processo de normalização dos gestos, amenização da imagem, evoca os contextos de *passing* racial, amplamente debatidos pela bibliografia interessada na cena “pós-colonial” (Homi Bhabha, [1994]

1998; Anne McClintock, [1995] 2010; Laura Moutinho, 2004). A figura da máquina criada pela linha de produção doméstica narrada no romance carrega o destino de se passar por algo que nunca será. A saída pela chave do afeto, contudo, permite-lhe habitar o mundo humano e familiar, mesmo que não se projete sua inclusão social plena.

Percorro, por fim, o modo como o livro descreve a criança com síndrome de Down segundo o registro da eterna infância: por um lado, há uma temporalidade peculiar em jogo (um cotidiano rotineiro e eterno) e, por outro lado, a afirmação desse afeto maquinal como forma primordial de interação social.

A leitura de *O filho eterno*, desde seu próprio título, incita uma reflexão sobre o tempo. A narrativa do livro, a partir do segundo e especialmente no seu último terço, cola-se profundamente ao cotidiano, ao trabalho de tecer relações familiares no dia-a-dia. Os acontecimentos mencionados no romance, rotineiros como um concurso de natação, uma ida à fonoaudióloga ou um desentendimento entre pai e filho, desenrolam-se à margem dos eventos históricos que constroem a nação, os direitos, a memória compartilhada – embora por eles enquadrados.

Nesse eixo, a intimidade corporal e mecânica dos exercícios de estimulação precoce vai se preenchendo de afeto no trabalho do tempo – que, por sua vez, parece se estagnar. A rotina não significa apenas a repetição de atividades cotidianas, mas uma passagem do tempo pontuada por uma sensação de imobilidade. O filho cresce e passa a mimetizar comportamentos socialmente validados para sua idade, mas segue, aos olhos do pai, uma criança eterna:

Parece que o pai havia entrado em um outro limbo do tempo, em que o tempo, passando, está sempre no mesmo lugar. Uma estabilidade tranquila (...). Mas há uma razão: o seu filho não envelhece. (...) Peter Pan, viverá cada dia exatamente como o anterior – e como o próximo (p.183).

Ele prefere esse refúgio, esse mergulho em suas próprias histórias, repetições de heróis e de figuras míticas da televisão, ao contato com outras crianças. Sinal de que o tempo enfim passou, ele não quer mais ser confundido com “criança”. Com algum orgulho, ostenta a barba ralíssima no queixo, que ele mesmo gosta de fazer num ritual demoradíssimo. Tenta a companhia dos adultos, junto com os pais, e simula gestos, risadas, atitudes, mas os conteúdos

lhe são inacessíveis - é o teatro que importa, o sentir-se membro de uma comunidade "adulta" pela relação dos afetos (p.191).

Antes do 25º e último capítulo do romance, o sentido da morte na relação entre pai e filho é definitivamente reposicionado: largou o cigarro anos atrás, para nunca mais - eu tenho que viver mais que meu filho, ele sonha, para jamais deixá-lo sozinho (p.201).

O livro, então, se encerra com uma abertura ao futuro. No universo repetitivo do filho, o pai vê surgir um novo e poderoso estímulo: o futebol. Articulando laços sociais e representações abstratas, o futebol transforma-se em um ponto de encontro entre os dois homens, estimulante na medida em que traz a imprevisibilidade do jogo, a sequência do campeonato, a espera pela partida (noções de tempo), a fidelidade ao time e a socialização com outras pessoas (chave do afeto). Além disso, o interesse pelo futebol sinaliza a possibilidade de identificação de gênero entre os personagens, reposicionando mais uma vez a imagem que o pai tem do filho:

Ele jamais fará companhia ao meu mundo, o pai sabe, sentindo súbita a extensão do abismo, o mesmo de todos os dias (e, talvez, o mesmo de todos os pais e de todos os filhos, o pai contemporiza) - e, no entanto, o menino continua largando-se no pescoço dele todas as manhãs, para o mesmo abraço sem pontas (p.221).

E o romance se encerra:

Bandeira rubro-negra devidamente desfraldada na janela, guerreiros de brincadeira, vão enfim para a frente da televisão - o jogo começa mais uma vez. Nenhum dos dois tem a mínima ideia de como vai acabar, e isso é muito bom (p.222).

Acredito que esses três tropos imaginativos acerca da síndrome de Down, a diferença inumana, o acaso cientificamente domesticável, e o estado de eterna infância, podem ser notados também em representações acerca de outras deficiências ou mesmo outras diferenças. Não à toa, eles emergem da trajetória histórica do racismo científico, dos esforços de "normalização" ou reabilitação que marcam o pós-guerra na história do movimento de pessoas com deficiência, e da triangulação entre intelecto, infância e afetividade. Eles serão notados, ora de forma muito parecida, ora de formas

transformadas, na análise das próximas produções audiovisuais, bem como no percurso do capítulo seguinte, acerca de narrativas canônicas dos estudos sobre deficiência.

Registro, agora, uma reflexão acerca da representação da síndrome de Down produzida pelo romance. Para tanto, retomo a noção de orientalismo de Edward Said como inspiração, sublinhando que a representação faz alusão a algo que não está ali, guarda uma relação de exterioridade e autoridade em relação àquilo que se deseja referir:

Qualquer pessoa que escreva sobre o Oriente deve localizar-se com relação ao Oriente; traduzida para o seu texto, essa localização inclui o tipo de voz narrativa que ela adota, o tipo de estrutura que constrói, os tipos de imagens, temas, motivos que circulam no seu texto – tudo isso resumindo-se a modos deliberados de dirigir-se ao leitor, de dominar o Oriente e, finalmente, de representá-lo ou de falar no seu lugar. (...) Está claro, espero, que minha preocupação com a autoridade não implica uma análise do que está oculto no texto orientalista, mas antes uma análise da superfície do texto, sua exterioridade com relação ao que descreve (Said, [1978] 2007, p.31-32).

Ao tratar do modo como *O filho eterno* nem tanto imagina, mas representa a deficiência e a diferença, ajusto o escopo da análise para além do texto do romance, dando maior ênfase ao contexto de sua recepção.¹⁹⁴

As críticas e resenhas atribuem a Tezza em *O filho eterno* o que André Nigri chamou de um “tom duramente confessional” (2007, s/p), ou seja, a chave de leitura sugerida pelo autor – uma ficção autobiográfica – foi amplamente incorporada em sua recepção, enfatizando-se o lado biográfico.

Anne McClintock ([1995] 2010), numa leitura de Said, sublinha o efeito de autoridade da autorrepresentação que o texto de caráter autobiográfico carrega, dando ênfase ao seu sentido político. No caso debatido pela autora, do livro *The Long Journey of Poppie Nongena* (originalmente publicado em africâner), a história de uma mulher negra (a própria Poppie Nongena) é escrita em parceria com uma mulher africâner branca (Elsa Joubert) no final da inflamada década de 1970 na África do Sul. O livro, que segundo McClintock afrontava expectativas estéticas e políticas, foi ovacionado tanto pela comunidade branca (africâner e inglesa), quanto negra. É desnecessário dizer das

¹⁹⁴ Inspiro-me também aqui no modo como Heloisa Buarque de Almeida (2017) analisa o chamado *merchandising social* em telenovelas brasileiras, atentando para rebatimentos entre pautas políticas e nacionais e representações midiáticas. Neste caso, há muitas mediações a se fazer. Nos casos seguintes, entre documentário, filme de ficção, campanha publicitária e seriado-reportagem, a inspiração torna-se mais evidente. O que chamo atenção do trabalho de Almeida é, por um lado, a exterioridade entre produto cultural, contexto de sua produção, contexto político e cenário de recepção e, por outro, a possibilidade de reconectá-los na análise de narrativas.

diferenças enormes entre a história de Poppie Nongena, seu contexto de produção e recepção, e a cena que envolve *O filho eterno*. Contudo, há paralelismos que tornam interessante a aproximação.

Brevemente, é possível localizar uma síntese da recepção geral de *The Long Journey of Poppie Nongena* no texto de McClintock:

As poucas vozes que tentaram investigar a complexa e ambígua política do livro foram afogadas sob o oba-oba unânime que proclamava que o livro não tinha nada de política, que ele era universal, que lidava com “questões de família” e, portanto, estava além dos campos da política e da história propriamente ditas. Ao mesmo tempo, estava à mão um discurso crítico bem estabelecido que definia a grande literatura como apolítica (McClintock, [1995] 2010, p. 439).

Em sentido semelhante, destaco os seguintes trechos de críticas, resenhas e entrevistas ao autor (as ênfases abaixo são minhas):

[Sobre os motivos da demora de Tezza em escrever sobre a relação com o filho – o livro foi publicado em 2007, Felipe nasceu em 1980 –, o autor fala:] (...) um pouco por preconceito, talvez – a idéia (jamais formulada, na verdade; apenas uma intuição) de que esse tema não tinha um “estatuto literário”; de que se eu me metesse a escrever sobre isso fatalmente resvalaria para a má literatura.

(...) Há uma relação inextricável entre pai e filho, que é, aliás, um dos grandes temas da literatura. Num momento o narrador diz que “um filho é a ideia que fazemos dele”, e sempre que essa ideia não corresponde à realidade parece que há um fracasso pessoal em jogo. – Tezza, em entrevista a José Mauro Silva, para o blog *Bibliotecário de Babel* (2008).

O livro não tem pieguice, é de uma verdade assustadora, porém profundamente humana. – Rosane Pavam para *Carta Capital* (2008).

A opção de não escrever em primeira pessoa permitiu a Tezza que se expusesse ao extremo, com uma coragem sem igual. Sua linguagem é crua, sem qualquer resquício de autopiedade, pieguice nem culpa. Ele revirou as vísceras de sua dor e as expôs como literatura. – Inácio França, para o blog *Caótico - Espaço de leituras, histórias & especulações* (2011).

Mais do que uma história do filho doente, *O filho eterno* é uma bela reflexão sobre a paternidade, sobre ser escritor e sobre o momento político conturbado dos anos 1980. Vemos a persistência de um autor que acumula, em sua gaveta, cartas das editoras contendo avaliações negativas de suas obras, relembramos os absurdos sistemas de financiamento habitacional da era Sarney, além do amadurecimento de ponto de vista de um ser humano em seu papel de pai. – Leandro Oliveira, para *Le Monde Diplomatique* (2007).

Mas *O filho eterno* não é só o relato da luta fracassada de um pai para normalizar o filho. É também a história da luta de um homem para se tomar “normal”. A negação da poesia, que exige a idéia do sublime, e o desvio para o terreno mais sólido da prosa, indicam isso também. – José Castello, para *Revista Entrelivros* (2007).

Segundo essas leituras, o livro, boa literatura, passa ao largo do politicamente correto rumo à franqueza em relação a um tema clássico da literatura, a relação entre pai e filho, um universal da experiência humana revisitado sob o ângulo da deficiência. Essa forma de pensar *O filho eterno* atribui a uma experiência localizada com a deficiência e a paternidade – marcada por referenciais de gênero, sexualidade, classe e raça – o estatuto de universal humano, tratado com um “tom duramente confessional” (Nigri, 2007).¹⁹⁵

Resgatando as reflexões de Said ([1978] 2007), a exterioridade em relação ao descrito caracterizaria as produções lidas na chave do orientalismo. Inspirando-me nessa formulação, sublinho, especialmente na forma como o romance de Tezza foi recebido em resenhas e críticas, o distanciamento entre a representação que ali se faz da deficiência e sua experiência observável em outros contextos. Não se trata de defender que *O filho eterno* não faça jus à experiência de paternidade marcada pela síndrome de Down. Ao contrário, trata-se de observar que, ao defender que o livro traz à tona *a verdade* sobre essa experiência, o que está em jogo *é outra coisa*: reitera-se a noção de deficiência como uma tragédia pessoal, cuja verdade crua e assustadora se expressa em dor, profundamente humana.

O próprio Tezza indica outro caminho interpretativo: “O personagem é uma versão exacerbada de mim mesmo. Não sou esse monstro” (Tezza, em entrevista a Jerônimo Teixeira, para *Revista Veja*, 2007). Ou seja, as confissões do personagem/narrador/autor, que descreve o filho como um pequeno ogro e deseja secretamente sua morte, não necessariamente seriam a morada da verdade nua e crua de sua humanidade, e de sua experiência como pai de Felipe. As emoções duras associadas à paternidade não necessariamente revelariam seu íntimo, mas poderiam ser lidas como expressões de um contexto de horror, manifestações da verdade das expectativas de

¹⁹⁵ A leitura que proponho aqui parte do referencial antropológico, com deficiência na cabeça. Se tratado a partir de um referencial literário, a dureza no tom narrativo da produção autobiográfica poderia ser associada a outros elementos, referida, por exemplo, a um contexto de produção contemporânea. O próprio Tezza sugere essa interpretação, ao indicar como inspiradora a leitura de *Juventude*, de John Coetzee ([2003] 2005), romance igualmente ficcional e autobiográfico (também narrado na terceira pessoa) no qual o protagonista/autor, pretendendo se tornar escritor, acaba deixando a asfixiante África do Sul e caindo em uma situação de imigrante na Inglaterra também árida em relação a perspectivas futuras.

gênero e parentesco, que não brotam naturalmente do enfrentamento com a deficiência, mas o produzem enquanto experiência de alteridade.

Sugiro, portanto, compreender o registro de verdade ou confissão, tão fortemente associado ao romance, não como a emergência de uma narrativa ou de um conjunto de emoções que estava na cabeça ou no coração de todo mundo, mas que ninguém tivera coragem de enunciar, e sim como um efeito, um artefato produzido por um determinado contexto de experiência da paternidade de uma criança com síndrome de Down, que é lido em termos de verdade.

Neste ponto, é possível fazer remissão a um contexto mais amplo, na esteira de Didier Fassin (2005 e 2008). O argumento até aqui foi de que a forma como *O filho eterno* foi recebido – na compreensão da voz do protagonista como uma confissão propriamente humana – tem por efeito o enquadramento da deficiência como uma tragédia pessoal ocasionadora de dor, o que ocultaria um contexto político no qual a deficiência é remetida simplesmente ao corpo individual e não a desenhos sociais específicos.

No caso da aproximação com Fassin, também é preciso reconhecer que os cenários são distintos: o autor analisa as transformações na economia moral europeia, e especialmente francesa. Contudo, o quadro que ele identifica lá parece fornecer pistas para compreender uma certa sensibilidade social também aqui em jogo:

Esses dois fatos – a exposição da vida ou do corpo de alguém para suscitar sentimentos morais ou provar qualidades morais – podem ser inscritos em um quadro mais amplo do que proponho chamar de “momento compassivo”, caracterizado pelo desenvolvimento de noções como “exclusão” e “sofrimento” como formas de nomear desigualdades econômicas e suas consequências, e pela implementação de programas com mais psicólogos e psicólogas que assistentes sociais, mais organizações de caridade que instituições estatais. Portanto, o que me interessava era como a “questão social” veio a se tornar a “questão moral” (...) (Fassin, 2008, p. 355).

Argumento que é possível vislumbrar essa formação político-moral na forma como a recepção do romance *O filho eterno* encarou a noção de deficiência ali oferecida, consolidando uma representação social do fenômeno que o insere numa lógica de compreensão de “questões sociais” como “questões morais”, referindo a ordem da política a uma lógica do corpo e das emoções.

Em 2016 *O filho eterno* estreou nos cinemas, dirigido por Paulo Machline. A repercussão do filme foi muito menor que do livro, e não encontrei notícias de nenhuma premiação. Acompanhei seu lançamento, podendo ir a uma pré-estreia, que contou com

uma pequena fala do diretor e de parte da equipe do filme.¹⁹⁶ Também acompanhei o noticiário desde o momento de divulgação da produção do filme por meio de “alerta *Google*”, mas o material que recolhi com essas iniciativas foi bastante superficial. O filme ocasionou, no entanto, uma releitura da história narrada em *O filho eterno*, especialmente nos circuitos ativistas.

A adaptação de um romance traz uma série de dificuldades, ou melhor, requer ajustes de linguagem, ainda mais se tratando de um texto com alta fatura autobiográfica e muito centrado em um único personagem – o pai. Não à toa, a adaptação ao teatro foi resolvida pela montagem de um monólogo. No caso do cinema, algumas estratégias, como a inserção de novas cenas envolvendo a mãe, ou um caso extraconjugal que não constava no romance, contribuem para que haja mais cenas de interação interpessoal.

Apesar desse trabalho, tive a impressão, como espectador, de que o filme se centrava na figura do pai com ainda mais ênfase que o livro. Compartilhei essa opinião com algumas pessoas que trabalharam na produção e na edição do filme – as conheci na pré-estreia – e entre elas era praticamente consensual a interpretação de que, muito mais que o livro, o filme aborda as dificuldades emocionais e entraves afetivos na experiência masculina de paternidade – e se distancia do debate acerca da experiência da síndrome de Down.

No material que recolhi, apenas um artigo, publicado em dezembro de 2016 no portal do Movimento Down, interpela frontalmente o filme – e, mais que isso, estende sua crítica ao livro (os demais tinham um caráter de divulgação ou promoção da película). Essa foi, por sinal, a primeira vez que entrei em contato com um discurso crítico às representações da deficiência que *O filho eterno* carrega, e reconheci muito do que eu analisava em meu trabalho nas palavras das autoras.

O título não poderia ser mais explícito: “‘O Filho Eterno’ ou ‘A Egotrip de um Pai’?”.¹⁹⁷ O texto é assinado por Gisele Gato, em diálogo com um vídeo realizado pela jovem com síndrome de Down Tathiana Piancastelli¹⁹⁸. Levantando a pergunta “De onde

¹⁹⁶ Sobre essa sessão, em São Paulo, consultar: <https://globoplay.globo.com/v/5469106/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁹⁷ Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2016/12/o-filho-eterno-ou-a-egotrip-de-um-pai/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

¹⁹⁸ Identificada desse modo no portal, trata-se de Tathiana Piancastelli Heiderich, que havia aparecido, páginas atrás, no vídeo da Down Syndrome International em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, trabalhando em um salão de beleza e usando a camiseta da campanha “Ser diferente é normal”, do Instituto MetaSocial, que analiso algumas páginas à frente.

vem o luto dos pais de recém nascidos que chegam diferentes do que se esperava?”, o texto segue:

O luto é o resultado da constatação de que a criança chegou diferente do imaginado. O conceito de normalidade (assim como o de deficiência) é construído socialmente. Por isso, para nossa sociedade, o nascimento de uma criança diferente da “normalidade” causa preocupação aos pais.

No entanto, a simples convivência com o filho mostra gradativamente aos pais o quanto essa noção de normalidade é falsa e, em pouco tempo, mais para uns, menos para outros, é possível que todos aqueles conceitos pré formados sobre a pessoa com deficiência se dissolvam no imaginário das suas famílias, restando a certeza de que não há um padrão de normalidade e que ninguém é inferior a ninguém.

Todos nós somos diferentes entre nós mesmos e a normalidade é exatamente essa diferença.

Reunindo romance, peça e filme, a leitura da autora é que o discurso de *O filho eterno* reitera estereótipos acerca da síndrome de Down, especialmente as previsões de que pessoas com síndrome de Down jamais serão autônomas – anunciadas no próprio título – e não oferece narrativas alternativas. Há uma ressalva, no entanto: “(...) o filho com síndrome de Down é apenas o gatilho para a narrativa. (...) Mas então, que se assumisse que o enredo é sobre o pai, sem importar muito quem ou o quê está dialogando com ele”.

Gostaria de dar um pouco mais de atenção a este ponto, pois ele diz respeito a uma ambiguidade central, que ressoa variados debates acerca da representação da diferença. A questão é: é possível tratar de universais humanos a partir da perspectiva da diferença, ou, se o assunto é diferença, só se pode falar desde uma posição localizada? Em outros termos, é possível ler *O filho eterno* como uma história sobre alguma universalidade de questões envolvidas na paternidade, ou, por se tratar da paternidade de uma criança com síndrome de Down, a história é necessariamente *sobre* síndrome de Down? Evidentemente, retomo aqui problemas debatidos na Parte 1 desta tese e no capítulo anterior, quando refleti sobre a adaptação das *Diretrizes de atenção à saúde das pessoas com síndrome de Down* em manual. Os termos agora, contudo, deslizam da produção de *saber* para a produção de *representações*.

Se argumentei, em acordo com a bibliografia, que a figura da universalidade é efeito de políticas de silenciamento de diferenças na produção de saber, o mesmo pode ser pensado para as representações. Mas há mais. A noção de deficiência é enquadrada, em muitas narrativas culturais e tomadas analíticas, por seu caráter universalista. Já

sinalizei esse elemento em *Deficiência na Cabeça*: todo mundo que viver por tempo suficiente se tornará deficiente, a fronteira entre ter e não ter deficiência é tão fina no tempo quanto o susto de um atropelamento – apesar das diferenças entre se ter e não se ter deficiência não o serem. A deficiência, como diferença, tem uma vocação universalista.

O jogo entre universalismo e particularismo, no entanto, não se resolve com lances ligeiros: se qualquer pessoa *pode* se tornar deficiente a qualquer momento, nem todas se tornam e a deficiência pode assumir uma infinidade de formas. Acompanhando os debates políticos e analíticos acerca de diferença no Capítulo 1, mobilizei a noção de lugar de fala como um conceito e uma ferramenta central e articulada à proposta de interseccionalidade, descrita por Carla Akotirene (2018) como uma sensibilidade analítica. Nesse sentido, se acompanhamos com cuidado os efeitos políticos e hermenêuticos da interpelação pública que a tomada de voz desde uma posição marcada pela diferença ocasiona, a pergunta sobre o universalismo ou não de *O filho eterno* pode ser respondida pela voz dos sujeitos implicados nas representações que a história carrega. É exatamente a alternativa que o texto publicado no portal do Movimento Down recorre. O texto oferece um *link* para o vídeo de sua colaboradora com síndrome de Down, Tathiana Piancastelli, publicado na página do Movimento Down no *Facebook*, no qual ela dá o seguinte depoimento:

Hoje eu vi um filme, vi um trailer, com uma pessoa com deficiência, com síndrome de Down. Eu não preciso de conserto... Consertar. Eu sou assim. Tô aqui até agora, até hoje.

Descrição da imagem: Tathiana Piancastelli conversa com a câmera vestindo camiseta rosa com listras azuis nos ombros. Ela tem expressão de preocupação, traz a mão direita ao peito e está com as sobrancelhas para cima e os olhos bem abertos. Tathiana está sentada e se inclina para a frente na direção da câmera.

Tathiana Piancastelli faz referência a uma cena do trailer de *O filho eterno* na qual o pai e a mãe, com o recém-nascido no colo, conversam com um médico. A mãe pergunta:

“Não tem nada que a gente possa fazer, não é doutor?”. A resposta, “Como assim?”, leva o pai a se manifestar, irritado: “Não sei, doutor. Alguma coisa. Consertar ele” – o que lhe rende uma reprimenda pela mãe, “O que é isso, Roberto!”.¹⁹⁹

O texto de Gisele Gato, então, se encerra com as seguintes palavras:

(...) um filme produzido por uma gigante da mídia, que, para explorar a comoção social, naturaliza, legitima e romantiza o preconceito e a discriminação na sua forma mais cruel, a de um pai para com o seu filho. Naturaliza, legitima e romantiza porque a apresenta travestida de conflito interno. (...)

E quando eu pensava que isso era o pior que o filme poderia causar, assisti ao vídeo em que a Tathi Piancastelli desabafa após ver o trailer oficial do filme. E estou envergonhada. Envergonhada por não ter passado pela minha cabeça a dor que causaria a uma pessoa com síndrome de Down assisti-lo. Envergonhada por não ter perguntado antes a uma pessoa com síndrome de Down como ela se sentia diante de tudo isso. Me perdoe Tathi. Ficou pra mim a lição sobre a necessidade de, em qualquer situação, sempre dar voz a quem tem de fato o protagonismo.

O problema que se coloca, portanto, é não somente o da inclusão – o filme, por exemplo, tem um ator mirim com síndrome de Down –, mas das formas de imaginação e efeitos de representação, que colocam acento na questão do protagonismo. Ao assistir ao trailer do filme, Piancastelli não responde à obra com a pergunta pelo universalismo ou não na representação da paternidade em relação a uma criança com síndrome de Down, ela interpela a produção de uma cena na qual uma personagem refere-se a uma criança com Down como alguém que precisasse de conserto. Aqui proponho uma “comparação incomparável”: Piancastelli não respondia *ao problema* do universalismo ou não relativo à história de *O filho eterno*, e ela assistiu a um trailer e não ao filme. Contudo, na analítica da diferença que tento seguir nesta tese, o que importa não são tanto perguntas e respostas, mas interpelações, que têm por efeito reposicionar enquadramentos imaginativos e representacionais. A postagem do vídeo com a reação da jovem levantou um grande debate na página de *Facebook* do Movimento Down, que registra os deslizamentos de sentido desse processo. Retomo a seguir as palavras de algumas usuárias, que fizeram postagens em linha comentando o vídeo. Embora a página seja aberta e o *Facebook* seja uma plataforma significativamente pública, substitui a identificação das autoras, de modo a preservar suas identidades, por nomes que inventei:

¹⁹⁹ O trailer está disponível no link: <https://www.youtube.com/watch?v=hBfqMX1mps>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Renata: Gente, a palavra usada no filme, consertar, referiu-se a levar o filho para ver o que seria possível fazer para melhor desenvolver ele. Assim como todos nós pais fazemos e possivelmente os pais da Thaty fizeram, para que ela falasse muito bem, desenvolvesse muito bem. O consertar é diminuir todas as barreiras, físicas e sociais que existem para que nossos filhos falem, andem, frequentem a escola... Coloca-se botas ortopédicas nos pés, aparelhos no céu da boca, adesivos estimulantes na fototerapia, cirurgia cardíaca, cirurgia para correção de adenóide, tubos de ventilação nos tímpanos, correção de fimose, óculos... Estes são um pouco dos “consertos” feitos para que o meu filho desenvolvesse ao longo da vida. E é este o sentido da palavra colocada no filme. Assistam e formem opiniões (...) Não basta o trailer, é preciso ver o filme. Tenham embasamento!!!

Ana: Vale lembrar que o filme retrata (...) outra época onde até o vocabulário era diferente. No caso consertar, mongolóide, retardado e outras eram usados para definir um SD [Síndrome de Down]. Ver esses termos hoje em dia fere o sentimento de qualquer mãe e das pessoas SD. Mas vamos ver pelo lado bom onde o filme vai levar informação para muitas pessoas que ainda desconhecem SD.

Renata: Bem isso Ana, até porque em determinadas localidades neste país, ainda se falam nestas terminologias. Para a época, o relato é pertinente e nem por isso fere o que todos nós buscamos, como evolução social e de condições para nossos filhos.

Vânia: Só quem leu o livro sabe o grande preconceito que o pai teve, e outra, dela ela desabafar. Fácil para nós virmos aqui e racionalizar a fala, mas se coloquem no lugar delas e deles. São sempre vistos pela sociedade como o [diferente?], seja na escola, seja no ônibus. Adorei a fala dela!

Renata: Ela tbm racionalizou a fala, Vânia. Em nenhum momento a crítica feita está na pessoa, ou no que ela disse. (...) Muitos estão criticando o filme sem ao menos terem assistido e este é um dos motivos da crítica. Jamais ela ou a fala dela. Já li o livro por 3 vezes e assisti ao filme outras 2 vezes, colocamo-nos no lugar deles – como você disse – todos os dias, pois nós, pais, também sentimos na pele o preconceito e só nós sabemos o quanto choramos às escondidas, quando não temos uma escola para matricular nossos filhos, quando precisamos pedir um lugar no ônibus, quando ouvimos coisas terríveis a respeito da capacidade de nossos filhos. (...)

Teresa: Me permita discordar, Renata. Eu não vou assistir o filme tão somente pelo que o trailer provocou na (...) Tathi e provavelmente em muitos adolescentes, jovens e adultos com SD. (...) Não vou assistir o filme tbm como forma de protesto pela mensagem que ele leva ao imaginário social. Ainda nos dias de hoje, muito das dificuldades que passamos para incluir nossos filhos, acontecem justamente por desinformação. Nós, familiares, tivemos oportunidade de desconstruir paradigmas justamente pela convivência com nossos filhos. E este privilégio é somente nosso. Para a sociedade em geral, custa muito mais compreender e não dá para esperar que pessoas não relacionadas à causa saiam do cinema para pesquisar sobre SD (...).

Teresa: Ana, essa terminologia não fere hoje, sempre feriu e vai ferir sempre. Precisou de muito trabalho das pessoas com SD e suas famílias para que chegássemos no ponto que estamos hoje. Não aconteceu porque a sociedade sozinha entendeu que feria. Uma pena que muitos ouvirão novamente. Desnecessário!

Renata: Te entendo perfeitamente, Teresa, concordo com tudo que disse quanto a nossas lutas e principalmente a de nossos filhos. Não consegui ter esse olhar sobre o filme, mas respeito sua posição. São diferentes interpretações sobre o assunto.

Encerro este percurso com as palavras acima, pois elas adicionam perspectivas contrastantes de mães de pessoas com síndrome de Down, sujeitos cuja representação ficara obliterada na trajetória de debate sobre *O filho eterno*. As reações ao posicionamento de Tathiana Piancastelli foram variadas, também o foram os modos como as mulheres se posicionaram frente ao filme, livro e sua recepção. Entre elas, nota-se um profundo engajamento político e subjetivo não apenas no cuidado com filhos e filhas, mas na própria produção coletiva de representações e imaginários acerca da síndrome de Down, efeito da vida compartilhadas entre mães, pais, filhas, filhos. Com a referência às suas palavras, parto para a próxima seção.

4.2. Do luto à luta e Colegas

Amplamente premiado, o documentário *Do luto à luta* foi lançado em 2005, dirigido pelo cineasta paulista Evaldo Mocarzel, com produção, roteiro e pesquisa realizados por Letícia Santos, então casada com Mocarzel. Como informa o título, trata-se de narrativas de enfrentamento da síndrome de Down, que se transformam do sofrimento e luto de famílias com o nascimento de bebês à luta cotidiana por inclusão, direitos e mesmo pelo estabelecimento de relações familiares.

Letícia e Evaldo tiveram Joana Mocarzel, a segunda de três crianças, em 1999, e Joana nasceu com síndrome de Down. Segundo Santos, em entrevista²⁰⁰, a motivação para a realização do documentário surgiu tanto de seu sentimento de desamparo com o nascimento da filha, quanto das redes que a partir de então foram tecendo nas itinações pelo seu cuidado²⁰¹. Saliento, portanto, que, se o livro de Cristovão Tezza produz para um público literato, dialogando de modo não nomeado com a crítica e o cânone literário, *Do luto à luta* é primordialmente uma produção por e para famílias com pessoas com síndrome de Down.²⁰²

Uma das primeiras cenas do documentário já traz uma entrevista em família – mãe, pai e sua filha com síndrome de Down. O pai, perguntado por uma voz masculina que vem de trás da câmera, relata como foi a experiência de nascimento de sua filha: “Levei uma cacetada muito forte”. A situação descrita, então, será repetida por vários pais e mães nos minutos seguintes do filme, e é semelhante ao que Tezza descrevia como uma sensação de “vertigem” em seu romance – não é à toa que no documento *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) havia um capítulo específico sobre o momento de dar notícia a pais e mães.

²⁰⁰ Conheci Letícia Santos por meio de uma rede de artistas com síndrome de Down e familiares com quem tomei contato no final de 2016. Ao longo de 2017, pude acompanhar alguns eventos e atividades dessa rede em São Paulo, conforme me dediquei prioritariamente à escrita de meu relatório de qualificação. Em 2018, com a oportunidade de pesquisa na África do Sul, reorientei minhas atividades de pesquisa e passei a frequentar a rede de forma muito esporádica, de modo que não inclui esses eventos nos materiais percorridos na tese.

²⁰¹ Empresto o termo de Carolina Branco de Castro Ferreira (2015). No caso da autora, o termo foi usado para pensar em cuidados sexuais a pessoas com deficiência em Barcelona. No entanto, ao comparar esse campo com as itinações que ela registrou estudando vício em amor e sexo, Ferreira chama a atenção tanto para os efeitos modulares dessas itinações sobre determinadas narrativas biográficas (construção de sujeitos), quanto para a formação de redes e gramáticas acerca de corpo, saúde e moral, que acabam por oportunizar uma chave de leitura do campo da saúde pela categoria deficiência.

²⁰² A esse respeito, Letícia Santos informa que o financiamento para o filme se deu pelo Programa de Avançado de Assistência e Tratamento a Pessoas Especiais (PATE), da Petrobrás. Inicialmente planejado como um curta, o desenvolvimento da pesquisa levou à produção de um longa – o documentário tem 75 minutos. A equação entre custos e orçamento foi, inevitavelmente, deficitário. O então casal teve de pagar parte do filme para vê-lo terminado.

As cenas de entrevista, nas quais falam pais, mães e filhos e filhas ou pessoas com síndrome de Down sem acompanhantes, são intercaladas com imagens de crianças, jovens e adultos com síndrome de Down realizando atividades variadas – dança, música, esporte, estudo e trabalho. Familiares relatam principalmente o medo do desconhecido (não só as famílias não têm informações sobre a síndrome, tampouco o têm profissionais da saúde), um susto com a terminologia (e as imagens a ela relacionadas) e a ansiedade pelo nascimento de uma criança cujo prognóstico seria de pouquíssima autonomia. Algumas mães descrevem um sentimento de culpa, e uma experiência de abandono pelos pais. Algumas famílias dizem que o contato com as crianças é um aprendizado mais significativo que a maternidade ou paternidade de crianças sem deficiência.

Uma das famílias entrevistadas é de Helena Werneck²⁰³, que diz:

Eu chorei pra caramba (...) Chorava, chorava, chorava, mas tinha que dar de mamar, limpar, dar banho, você tem que fazer aquilo tudo. E eu acho que essa é uma coisa importante que acontece, da relação da mãe com o filho. Você tem que sofrer, você tem que ficar “Por que eu, por que eu? Pô, que droga, fui escolhida”, mas você tem que lavar, dar banho, não sei que, limpa, cuidadinho, aquece... Então, eu acho que aí você vai saindo do luto e vai pra uma luta. Porque você convive com essa criança (...). Você vai começando a criar algumas... Você pensa “bom, isso disseram que era assim, mas não é assim, tá acontecendo assado” (...). Você vai entrando num outro caminho.

Esse discurso aparece na voz de outros sujeitos, ora mais próximo da religião, ora do compromisso familiar ou engajamento político. O filme segue com debates sobre educação especial e o paradigma contemporâneo da inclusão; preconceito; trabalho; namoro; circulação pela cidade e outros temas relacionados a pautas do movimento político.

Em duas situações, a condução narrativa do filme sai da voz do diretor – que é quem faz as perguntas a todas as pessoas entrevistadas. Um pouco depois da metade da película, entrevistando um jovem com síndrome de Down na praia, após ele sair de um treino de surfe, acontece a seguinte interação:

Evaldo Mocarzel: O que você tá achando de ser filmado aqui, tá gostando?

Paulo: Tô.

Evaldo: Você tem câmera?

Paulo: Eu tenho.

Evaldo: Ah, você filma? Quer filmar alguma coisa?

²⁰³ Helena Werneck, uma das fundadoras do Instituto MetaSocial, voltará a aparecer na próxima seção deste capítulo, quando a apresento.

A câmera passa de mãos, perdendo o foco por alguns instantes em imagens dos arredores de onde acontecia a interação. Paulo assume a câmera, e entrevista Evaldo Mocarzel.

Paulo: Por que você tá fazendo esse filme?

Evaldo: Por que eu tô fazendo esse documentário? Ah, porque... É... Por que que eu tô fazendo esse documentário?

Há um corte e vemos Evaldo Mocarzel conversando com a filha Joana, entre abraços e risadas. De volta à cena na praia, Evaldo, sendo filmado por Paulo, retoma a direção da conversa e pergunta:

Evaldo: Uma pessoa que tem síndrome de Down é diferente?

Paulo: Tem alguns que são, mas tem alguns que não.

Evaldo: Mas são diferentes como?

Paulo: Diferente...

Paulo tira o olho do visor da câmera e vira o rosto para a segunda câmera, que o filmava.

Paulo: Agora eu não sei... (risos). Não sei o que dizer.

A cena acaba.

Destaco essa cena específica por duas razões. Em primeiro lugar, ela insere definitivamente o diretor como personagem de seu filme, incluído não apenas pela voz em *off*, mas também por sua imagem e engajamento subjetivo com a temática como pai de uma menina com síndrome de Down. A estratégia de passar a câmera para o entrevistado, um sujeito com síndrome de Down, ajuda a compor a narrativa do filme como um esforço coletivo pela inclusão desses sujeitos: pais, mães, filhos e filhas, profissionais. A representação da síndrome de Down parece ser produzida, na narrativa do filme, pela fusão de muitas vozes. Essa fusão, por outro lado, não é total, ou não deixa de reter diferenças – julgo que familiares dariam outras respostas à pergunta que encerra a sequência de metaentrevista conduzida por Paulo. Em segundo lugar, chamo a atenção para a expressão “diferente”. Conforme ficará mais ainda explícito na próxima seção, *diferença* é uma categoria que compartilhamos, antropólogas e antropólogos, com os sujeitos que têm se dedicado a pensar e falar sobre deficiência intelectual e síndrome de Down.

Os jogos de metalinguagem do documentário, contudo, não param por aí. Depois da entrevista de Paulo, o filme apresenta o casal Rita Pokk e Ariel Goldenberg, que serão as principais personagens da parte final de *Do luto à luta*. A entrevista começa com o casal falando sobre seu namoro, à época de três anos e cinco meses, e o casamento porvir. Até o final da película, acompanhamos cenas de seu casamento e uma reunião com o casal na volta de sua lua de mel. Pokk e Goldenberg estão no cartaz de divulgação do filme:

Descrição da imagem: Cartaz do filme *Do luto à luta* - Um novo olhar sobre a Síndrome de Down. No centro do cartaz o casal Rita Pokk e Ariel Goldenberg sentam juntos conversando com a pessoa que os entrevista, à esquerda e fora de quadro. O casal está na frente de um vitral de igreja e vestem calças jeans e agasalhos. Na parte de cima do cartaz há um close próximo do rosto de uma pessoa com síndrome de Down enquanto ela faz uma tarefa manual concentradamente. No canto esquerdo há a indicação do autor do roteiro e diretor da obra: Evaldo Mocarzel, como a listagem dos prêmios obtidos.

Na entrevista, Ariel Goldenberg conta de seu apreço pelo cinema. O casal, então, é convidado por Mocarzel para dirigir uma cena com roteiro predefinido. Trata-se precisamente do momento da notícia a um pai por um médico de que seu filho nasceu com síndrome de Down, ambientado na maternidade. Goldenberg, fã de Steven Spielberg lança mão de um *Chroma key* para produzir um efeito especial, e Pokk, apaixonada por Stephen King, altera o roteiro adicionando a morte da parturiente.

Diferente da narrativa do filme, em conversa com Letícia Santos, ela conta que essa sequência, na qual uma pessoa com síndrome de Down dirige a cena, era um dos pontos do roteiro mais estimadas por Evaldo Mocarzel. Quem encontrou Ariel

Goldenberg foi a própria Letícia, na condição de produtora, e ele fez questão de levar à filmagem a então namorada, e insistir em sua participação igualitária no documentário.

Seja pela versão do filme, que nos conduz a entender que a ideia de dirigir uma cena ocasionou-se do encontro com o casal, seja pelo relato de Letícia Santos, que indica que essa sequência estava prevista no roteiro, o resultado é a tomada da narrativa por duas pessoas com síndrome de Down. O convite a Ariel Goldenberg projeta também sua noiva – e, com o fim da história do documentário, esposa –, por sua demanda de que ela fosse incluída.

Anos mais tarde, a história se repete. Em 2015, depois de sua participação em *Colegas* (Galvão, 2013), Ariel Goldenberg é convidado a compor o elenco da peça *O reizinho mandão*, uma adaptação para o teatro do livro infantil homônimo de Ruth Rocha. Mais uma vez, conta Letícia Santos, ele condiciona sua participação à inclusão de Rita Pokk, para quem torna-se preciso, então, inventar um novo papel – papagaio do reizinho.²⁰⁴

Entre os textos de crítica e resenha de *Do luto à luta*, o crítico de cinema Cléber Eduardo (s/d) levanta um ponto importante. Ele assinala que o filme, ao inserir a perspectiva de Goldenberg e Pokk na direção de pequenas sequências, não necessariamente ganha em densidade. As cenas produzidas pelo casal, argumenta o autor, não carregam, nem por si nem no discurso do documentário, uma qualidade estética específica, ou, nos termos do crítico: “Não há nada de sagrado a encontrar. Apenas seres humanos mais ou menos parecidos com seres humanos sem nenhuma deficiência”. A questão é importante, pois Evaldo Mocarzel anuncia em diversas oportunidades que seu objetivo com a produção de *Do luto à luta* era exatamente “universalizar o tema, mostrar pessoas com a síndrome”²⁰⁵. A leitura de Cléber Eduardo, contudo, é mais contundente, e opera um certo giro em relação à essa “normalização” da síndrome de Down – expressão usada em inúmeras peças de análise sobre o documentário. Segundo o crítico, a demonstração de variadas pessoas com síndrome de Down e suas histórias de vida incluídas – trabalham, surfam, bebem e fumam, casam-se etc. – coloca em evidência simultaneamente que “ser normal” é ser um corpo produtivo, capaz e competitivo.

²⁰⁴ Letícia Santos acompanhou esse processo de perto, pois sua filha, Joana Mocarzel, também esteve no elenco da peça. A montagem foi dirigida por Roberto Lage e comemorava os 50 anos de carreira de Ruth Rocha. Rita Pokk foi premiada na categoria atriz coadjuvante no Prêmio São Paulo de Incentivo ao Teatro Infantil e Jovem. A peça contou com muitas apresentações e, em todas que estive, lotou as salas de espetáculo.

²⁰⁵ Disponível em: ame-sp.org.br/noticias/entrevista/teentrevista27.shtml, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Sugiro, a partir deste ponto, que, no projeto de inclusão de pessoas com deficiência intelectual como participantes da vida social mais ampla – encabeçado por pessoas com síndrome de Down – determinadas expectativas e estereótipos são reiterados. A ênfase na noção de autonomia por um lado disponibiliza uma produção subjetiva, um lugar de enunciação e entradas no mercado de trabalho, da educação, da política e do lazer a pessoas historicamente silenciadas e rejeitadas – quando não literalmente exterminadas –, ao mesmo tempo em que demanda que esses sujeitos se produzam por meio da atuação de textos culturais previamente estabelecidos – e, não só isso, os mesmos textos que os excluía.

Nesse processo, uma postagem de 2017 no *Facebook* do Movimento Down retoma o enquadramento “do luto à luta” na cena pública de compreensão da deficiência. Segue o texto:²⁰⁶

Nossa amiga (...) tocou num ponto muito importante e que precisa ser discutido.

Momento Reflexão:

Sobre as dezenas de livros que falam sobre o LUTO do FILHO ESPERADO. E se seu filho com síndrome de Down aos 20 anos escrevesse um livro com o seguinte título: “Você não era a mãe/pai que eu esperava ter!” E agora?

O texto não se refere diretamente ao documentário, mas é impossível não os associar. A postagem do Movimento Down gerou comentários diversos, quase todos concordando que não há luto com o nascimento de uma criança com síndrome de Down, mas sim vida. Recolho dois comentários, o primeiro exemplar dos demais, o segundo é o único que reabilita a noção de luto na relação com filhos e filhas:

– Finalmente se toca nesse assunto que sempre me deixava encafifada quando lia ou ouvia esta história de luto. Luto nada. É VIDA mesmo o que minha down trouxe à nossa família, e diga-se de passagem, vida com mais amor, alegria, garra e felicidade.

– E eu penso que isso acontece com a maioria dos filhos... 😞 em um dado momento os pais são questionados... o que eu penso do luto é que ele faz parte da fraqueza humana em se sentir perfeito! É isso!

Frente a esse questionamento, coloca-se em relevo que a narrativa privilegiada em *Do luto à luta*, com efeito, é contada a partir da perspectiva de familiares: eu desconheço narrativas de pessoas com síndrome de Down que se estruturam segundo a modulação “do luto à luta”, e a história do movimento de pessoas com deficiência baseia-se

²⁰⁶ Disponível em: <https://www.facebook.com/MovimentoDown/>, acesso em 15 de abril de 2017.

exatamente no inverso disso –“nenhum luto, vamos à luta”.²⁰⁷ Nesse sentido, noto que não havia pessoas com síndrome de Down na equipe de produção de *Do luto à luta*, apenas familiares. Sugiro, portanto, que as disputas semânticas acerca do luto expressam diferentes posicionalidades geracionais e em relação a deficiência.

Do luto à luta, em comparação com *O filho eterno*, abre de fato a imaginação para novas narrativas acerca da experiência da síndrome de Down. Muitas delas, contudo, não são “novas”: a voz de Rita Pokk no documentário tem um peso totalmente distinto da de Ariel Goldenberg, e a sequência na qual ela dirige a cena cinematográfica é bem menor que a do marido. Se o filme produz de fato um “novo olhar” para a síndrome de Down – expressão usada por Mocarzel em quase todas as entrevistas que concedeu e que constava do cartaz do filme –, há que se reconhecer que esse olhar também produz novas normatividades, ou atualiza processos históricos em um novo enquadramento. No caso, estereótipos e desigualdades de gênero tornam-se questões particularmente sensíveis, conforme procuro argumentar, partindo para o filme *Colegas*.

A produção de *Colegas* começou em 2008, mas seu lançamento em festivais não viria até 2012 e, no circuito comercial brasileiro, 2013 – a partir daí, *Colegas* recebeu uma grande quantidade de premiações nacionais e internacionais. Para resumir a história contada no filme, recorro à sua sinopse oficial:

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.²⁰⁸

A sinopse não informa, mas as personagens fogem de uma instituição asilar onde moravam. Além de jardineiro, Lima Duarte é o narrador da história. Segue o cartaz do filme:

²⁰⁷ Nessa interpretação, sublinho o caráter interlocutório do luto, que, embora possa ser visto em termos reflexivos – um luto por si ou pelo mundo que se habita (Veena Das, [2007] 2011) –, remete ao reconhecimento de uma alteridade (Judith Butler, [2009] 2015).

²⁰⁸ Disponível em: <http://blogcolegasofilme.com/about/>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

Descrição da imagem: A imagem tem a palavra “Colegas”, com uma fonte um pouco desenhadas e as letras relativamente desalinhadas. Abaixo, em letra de forma, há a frase: “A comédia mais divertida do ano”. A cena é filmada de frente para o carro em que dirigem os três colegas. O conversível está no centro da imagem, em estrada cercada de montanhas. Eles riem com os braços abertos e parecem fantasiados. A personagem que está no banco de trás senta em cima do encosto do banco, ficando acima do vidro da frente do carro. Na metade de cima da imagem, com o título e os créditos do filme e festivais em que foi exibido, há o céu azul. Abaixo da cena dos três jovens, estão exibidas as logomarcas de diversas empresas apoiadoras do filme, bem como a indicação da página no *Facebook* e do site.

Desde 2008, o processo de realização do filme foi descrito em um *blog* no formato de diário de bordo.²⁰⁹ Entre 2008 e 2012, há momentos nos quais o ritmo de postagens chega a ser semanal, e elas variam de notícias do trabalho no filme à sua divulgação na mídia, em eventos diversos e na busca pela captação de recursos. O *blog* deixou de funcionar em 2013, mas é mantida até hoje uma página no *Facebook*, que repercute

²⁰⁹ Disponível em: <https://blogcolegasofilme.com>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

notícias sobre síndrome de Down – embora ainda disponível, suas atualizações deixaram de ser frequentes a partir de 2017.

Marcelo Galvão entrara em contato com Ariel Goldenberg e Rita Pokk a partir de uma entrevista que o casal havia concedido à jornalista Marília Gabriela, em função de sua aparição em *Do luto à luta*. Mobilizado com a performance do casal, o diretor os convidou para protagonizar o filme – cujo roteiro havia sido premiado no Festival de Cinema de Paulínia e aprovado para a captação de recursos pela Ancine em meados de 2008.²¹⁰ Já a partir desse momento, o casal começou a frequentar a produtora do longa, Gatacine, para encontros semanais de laboratório de atuação, objetivando-se também sua familiarização com câmeras e com a equipe da produtora.²¹¹ A participação de Breno Viola veio por meio de *casting*, já em abril de 2009.

O discurso de Marcelo Galvão sobre o filme é bastante informado pelo compromisso com a inclusão de pessoas com síndrome de Down, mas evita um registro muito militante. O diretor e roteirista conta que a ideia do filme veio de sua relação com um tio que tinha síndrome de Down, com quem ele, quando criança, mantinha uma relação muito próxima e divertida, largamente narrada em termos de identificação. Ainda na voz do diretor – tom que se percebe igualmente na sinopse oficial do filme –, essa orientação teria redundado em um filme sobre sonhos, que se desenvolve com leveza e bom humor e que acontece de ser protagonizado por pessoas com síndrome de Down, sem *tematizar* a síndrome de Down.

Os textos de crítica e resenha do filme dividem-se entre muitos elogios e muitas críticas, são poucas as apreciações suaves do trabalho.

De um lado, há críticas severas em relação a critérios de ordem estética, que pensam o filme em suas dimensões narrativas, visuais e sonoras. São apontados diversos problemas no que diz respeito à coerência (por exemplo, o filme não tem compromisso com verossimilhança temporal, e mistura referências anacrônicas de diversas épocas, além disso, a história tem inconsistências de continuidade); qualidade da atuação (há textos que revelam um descontentamento especial com a atuação do trio de protagonistas); narratividade (o filme é atravessado por numerosas observações da voz

²¹⁰ Disponível em: <https://blogcolegasofilme.com/2008/07/>, acesso em 15 de abril de 2017.

²¹¹ As informações que descrevo aqui são fruto de uma leitura extensa do diário de bordo e de inúmeras entrevistas com o diretor e a equipe, todas disponíveis *online*. Sinalizo apenas as fontes de informações específicas ou quando faço referência a uma entrevista ou postagem em particular. Uma das entrevistas mais completas com Galvão e o trio de protagonistas do filme é conduzida também por Marília Gabriela, e está disponível em: [youtube.com/watch?v=Wr00q4hvZT4&t=2390s](https://www.youtube.com/watch?v=Wr00q4hvZT4&t=2390s) acesso em 21 de janeiro de 2019.

em *off* de Lima Duarte, que explica uma série de situações que não necessariamente demandariam tais legendas, segundo parte da crítica); questões morais (o trio vive de furtos e assaltos armados em sua *road trip*, o que não é problematizado de maneira alguma na história); e manejo de referências (há uma certa overdose de falas icônicas do cinema nacional e internacional que atravessam o roteiro, todas elas listadas ao final dos créditos, o que é avaliado como cansativo ou desnecessário em vários textos). Não há, contudo, críticas de ordem política, ou acerca dos efeitos de *Colegas*: há um consenso, entre artigos simpáticos ou não ao filme, de que a inclusão de pessoas com síndrome de Down como protagonistas de um longa-metragem brasileiro é algo a celebrar.

As críticas positivas ao filme foram mais homogêneas, em geral sublinhando precisamente seu papel inclusivo. Em relação a questões de ordem estética, algumas pessoas positivam ou relevam muitas das questões acima levantadas como problemas: há elogios à miríade de referências que compõe o filme, ou artigos que interpretam suas inconsistências de continuidade ou temporalidade em termos de leveza, fantasia e bom humor.

É muito raro que as peças de crítica e resenha que não sejam produzidas pelas equipes de portais especializados em questões relativas à deficiência e à inclusão acertem o vocabulário reivindicado por ativistas. Termos como “portadores de síndrome de Down” ou mesmo “downianos” são muito comuns, assim como “especiais”. No filme, de fato, não há nenhum discurso acerca de como referir-se a pessoas com deficiência intelectual ou síndrome de Down, embora haja menções a termos que são reivindicados já há anos como profundamente pejorativos e agressivos, tais como “retardado”, “débil mental” ou “mongoloide”. Não é à toa, portanto, que um dos elogios que aparece em diversos textos é o fato do filme passar ao largo da linguagem politicamente correta. Nessas leituras, o afastamento do politicamente correto renderia à película maior densidade e veracidade para seus diálogos e personagens.²¹²

Várias pessoas – em resenhas e críticas, mas também depoimentos em sessões acompanhadas de debate a que pude ir ou conversas com conhecidos e conhecidas – chamam atenção para o fato do filme centrar sua narrativa nos sonhos de pessoas com síndrome de Down, e descrever uma história na qual os sujeitos de fato alcançam tais sonhos. Estaríamos longe, portanto, de imagens tradicionais de “coitadinhos” e

²¹² Registro que aqui há um paralelo em relação às críticas a *O filho eterno*. Aparentemente, até meados desta década, não ser politicamente correto era algo que agradava a crítica especializada literária e cinematográfica.

“coitadinhas” ou de incapacidade. Além disso, ao tratar de sonhos, o filme representaria as pessoas com síndrome de Down como sujeitos desejantes, sujeitos de fala e ação.

Frente ao exposto, portanto, gostaria de debater dois pontos articulados, que dizem respeito tanto às imagens da síndrome de Down que o filme produz ao trazer personagens desejantes que realizam seus sonhos, quanto à representação da diferença que emerge da película.

Em primeiro lugar, parto de uma atenção mais detalhada aos sonhos das personagens protagonistas. Se estamos, no debate sobre deficiência intelectual e síndrome de Down, frente a um campo de contestação acerca do sujeito e da individualidade pela chave da autonomia e da possibilidade de escolhas, parece-me que organizar uma narrativa a partir de sonhos, ou desejos, é particularmente potente.

Conforme informado na sinopse, Aninha quer casar, Marcio deseja voar e Stalone anseia por ver o mar. Desde as primeiras cenas do filme, no entanto, quando as personagens são apresentadas, descobrimos um pouco mais sobre como tais desejos se construíram. Todos os três casos remetem às famílias das personagens: Aninha quer casar com um cantor no dia de São Judas Tadeu porque sua mãe e seu pai, que a internaram na instituição, prometeram-na que voltariam a viver com ela apenas nessa circunstância. Stalone quer ver o mar pois sua mãe, que o deixou na instituição após ser abandonada pelo pai, teria em seguida se mudado para a cidade submersa de Atlântida. Marcio deseja voar porque sua mãe e seu pai, segundo contam as irmãs que o visitam, teriam virado anjos após falecerem e estariam construindo uma casa na lua.²¹³

As três personagens, portanto, vivem em uma instituição asilar em função do abandono da família. Nos três casos, seus horizontes de desejo constroem-se exatamente de modo a recompor tais núcleos familiares heterossexuais. Este já é um ponto importante; nenhuma das personagens sonha com perspectivas profissionais, educacionais ou culturais. A instituição em que vivem é representada no filme de modo ambíguo. De maneira geral, ela é cercada por afetos, carinho e cuidado, e a voz gentil de Lima Duarte contribui com o cultivo dessa ambientação. No entanto, a narrativa do filme estrutura-se a partir da decisão do trio por fugir da instituição e viver seus sonhos – que jamais poderiam ser realizados ali. O efeito dessa sobreposição é uma naturalização e ocultamento do brutal histórico de instituições asilares em relação a pessoas com deficiências diversas.

²¹³ Sobre dinâmicas de gênero e sexualidade entre pessoas com deficiência intelectual, bem como suas articulações com geração e efeitos de normalização, consultar Julian Simões (2014).

A viagem do trio o conduz, entre uma peripécia e outra, ao encontro com a polícia e seu resgate para a instituição em que moravam. O filme dá a entender que nenhuma das personagens sofre qualquer sanção judicial – nenhuma de suas ações, nem as criminosas, parece ter consequência concreta sobre suas trajetórias. Nas últimas cenas do filme, o trio é conduzido de volta à instituição e ouve-se a última mensagem em *off* da voz do jardineiro-narrador: ele conta que Aninha, Marcio e Stalone seguiram lá vivendo por muitos anos, “Depois eles foram embora. Nunca mais vi eles. Nunca mais!”. A última cena é da personagem de Lima Duarte conduzindo algumas crianças com síndrome de Down do jardim para o prédio da instituição, dizendo bondosamente “Vamos tomar lanche, tá muito frio aqui”.

O modo como o filme se encerra também encerra qualquer possibilidade de transformação. A história vivida pelo trio não transformou a vida da instituição e não há nenhuma indicação de que suas vidas individuais tenham sofrido alterações – viraram contos de fadas e, enquanto tal, transformam em fábula relações marcadas por violências e desigualdades.

Em segundo lugar, gostaria de fazer algumas pontuações acerca de políticas de representação. O filme é unanimemente celebrado em função do elenco de protagonistas com síndrome de Down. No esforço por celebrar a inclusão de sujeitos com síndrome de Down nas telas do cinema comercial padrão brasileiro, contudo, diversas outras formas de subalternização não são colocadas em evidência. Neste caso, não se trata apenas de afirmar que haveria pessoas com deficiência intelectual com menos possibilidades de performatizar as ações que publicamente concedem reconhecimento e inteligibilidade a um corpo como sujeito autônomo, mas pensar nas articulações da diferença que o filme coloca em operação para produzir “normalidade”. Marcelo Galvão argumenta em entrevista a Marília Gabriela:

É um filme totalmente inclusivo, porque você tem como protagonistas três garotos com síndrome de Down, você tem mais de 60 garotos com síndrome de Down no elenco, mas não fala sobre síndrome de Down. Então, eu acho que, a partir do momento em que você senta e esquece que eles têm síndrome de Down, em cinco minutos do filme, você acaba incluindo eles, porque você vê eles como atores (*Galvão gesticula aspas*) normais.

Argumentando no Capítulo 1 acerca da noção de agência, ou, com Carlos Eduardo Henning (2015), “agência interseccional” e efeito normal (Lopes, 2014), sugeri que poderíamos ler processos de reconhecimento de diferenças não apenas em termos de

coalisões contra sistemas articulados de hierarquia, mas também de combinações que produzem afastamentos diferenciais ao mesmo tempo em que reiteram normatividades. No caso da produção da “normalidade” das personagens com síndrome de Down em *Colegas*, há hierarquias que dizem respeito a outros sistemas de diferença que se articulam na produção de um horizonte de similitude. A “normalidade” das personagens tem efeito por meio de uma particular articulação de diferenças, que reitera alguns estereótipos ao mesmo tempo em que produz deslizamentos e subversões em relação a outros.

Em primeiro lugar, chamo a atenção para a personagem Aninha. Única mulher do grupo, é também a única personagem com um apelido diminutivo. O mesmo vale, por sinal, para a atriz: no diário de bordo do filme, Rita Pokk é descrita como Ritinha, ao passo que os outros dois atores são simplesmente chamados de Ariel e Breno. O sonho de Aninha é casar e no filme ela acaba casando-se, numa cerimônia de brincadeira, com Stalone, atuado por Ariel, marido de Rita – a arte imita a vida.

O debate sobre casamento de fato é um ponto crítico e muito disputado nos movimentos de pessoas com deficiência. O modo como ele é representado no filme, contudo, totalmente centrado em Aninha, articula-se a um conjunto de estereótipos da feminilidade de modo acachapante.

As questões que dizem respeito a representações de gênero também incluem as figuras masculinas. Se Galvão argumenta que, em cinco minutos de filme, a audiência “esquece” a síndrome de Down, é curioso notar, na primeira cena do trio fugitivo na estrada, aos dez minutos de filme, o seguinte diálogo:

Stalone: Bem, eu sou o Mister Green, você é a Mister Blue, e você, cara, é o Mister Pink.

Marcio: Por que eu sou o Mister Pink?

Stalone: Porque você é uma bicha, cara! (*risadas*)

O diálogo é uma referência direta a *Cães de aluguel*, de Quentin Tarantino, e não a tenho como foco. Meu ponto é que já na primeira oportunidade de interação entre o trio de protagonistas, a interação entre os homens – e a piada – produz-se por meio da afirmação de uma masculinidade homofóbica. Pouco depois, por volta dos 20 minutos de filme, temos mais uma cena na qual Stalone, Aninha e Marcio estão no carro pela estrada e há o seguinte diálogo:

Marcio: Eu quero mijar.

Stalone: Não é mijar que se fala, meu, é xixi!

Marcio: Foda-se, xixi é coisa de mulher, coisa de frutinha!

Aninha: Eu também quero fazer xixi.

Mais uma vez, a interação entre os dois homens dá-se num registro de troca de ofensas homofóbicas, neste caso mais nitidamente misóginas. A fala de Marcio estende a desvalorização moral que viria com a homossexualidade à condição de ser mulher. O uso de palavrões, especialmente “foda-se”, é uma marca bastante ambígua na linguagem. Por um lado, o palavrão poderia associar a Marcio uma imagem de infantilidade ou falta de educação: pessoas adultas não falam palavrões. Por outro lado, o palavrão insere-o no registro da masculinidade adulta e quase violenta, ou tóxica, que caracteriza alguns dos personagens homens em *Colegas*, como os policiais que investigam o caso do trio de protagonistas.

No filme inteiro, há apenas duas personagens que identifico como negras. Uma delas é o chefe de polícia a quem a dupla de investigadores se reporta. Praticamente não vemos a cara do ator – em todas as cenas a personagem está em seu escritório e a imagem é tomada por suas costas. A outra personagem é uma pessoa que trabalha na cozinha de um restaurante. O ator é Nill Marcondes, e sua personagem é bastante efeminada, embora não haja indícios discursivos definitivos no filme que permitam precisar uma identidade na constelação de possibilidades LGBTI. Os policiais referem-se à personagem no masculino e ela se olha no espelho, retoca a maquiagem e fala “tá linda”. No diário de bordo de *Colegas*, no entanto, há uma postagem com o seguinte título: “Nil Marcondes encarna travesti surtado no filme”.²¹⁴ Exceto por esse caso, não há nenhuma indicação de que qualquer personagem seja trans ou não-heterossexual.

Além de questões de gênero, raça e sexualidade, *Colegas* também traz discursos sobre deficiência que não se alinham totalmente ao enquadramento dado à síndrome de Down. Um dos policiais da dupla mau-caráter tem em uma das mãos o dedo do meio e nenhum outro, e se identifica como deficiente: “a gente não tem preconceito, bandido é bandido. Eu também sou deficiente, nasci assim, ó, só com este dedinho, e nem por isso estou reclamando” – o policial mostra sua mão, produzida por meio de maquiagem (o ator, Rui Unas, tem cinco dedos em ambas as mãos). Este já é um ponto peculiar, pois sugere um descompasso entre o compromisso inclusivo por realizar um filme que conta com a atuação de mais 60 pessoas com síndrome de Down, sendo três protagonistas, e a escolha de um ator sem deficiência aparente para atuar o papel de um policial com uma

²¹⁴ Disponível em: blogcolegasofilme.com/2010/07/31/nil-marcondes-encarna-travesti-no-filme-colegas/, acesso em 15 de abril de 2017. O nome do ator é Nill (com dois L) Marcondes.

deficiência na mão. O policial faz mais algumas referências pontuais a sua mão, em geral no sentido de deboche – bastava ele levantar a mão com seu único dedo esticado para fazer o sinal de dedo do meio para alguém. De todo modo, é possível identificar que a deficiência, nesse caso, enquadra-se de modo distinto da síndrome de Down, que, por sua vez, é uma marca em personagens que têm personalidades diversas. No caso do policial, sua deficiência acentua sua falta de caráter e o torna motivo para risadas.

Sugiro, portanto, que ao enquadrar a síndrome de Down como uma característica de determinadas personagens, que não é exatamente *o tema* de *Colegas*, temos um filme que rearticula referências culturais disponíveis na produção de sujeitos relativamente autônomos e desejantes: reiteram-se compreensões razoavelmente hegemônicas de família, papéis de gênero, distinções de raça e moralidades sexuais.

4.3. Qual diferença é normal?

Se há duas categorias que compõem definitivamente os campos semânticos da deficiência e deficiência intelectual, elas são diferença, ou diferente, e normal. Em contextos que aderem ou contextos que não aderem ao uso do termo deficiência, essas duas noções oferecem saídas múltiplas e polissêmicas para as discussões – seja para apontar que uma pessoa é diferente, e em seguida dizer que ninguém é normal, seja dizer que alguém é normal, para em seguida se constatar que todo mundo tem suas diferenças.

Entre as produções de mídia acerca da síndrome de Down, que dizem respeito também a deficiência intelectual, o pêndulo entre diferente e normal foi usado de modo particularmente explícito em duas produções bastante distintas, mas que operam gestos semelhantes em relação a universalismo e particularidade: a campanha “Ser diferente é normal”, do Instituto MetaSocial e a série “Qual é a diferença?”, do programa Fantástico (Rede Globo).

O Instituto MetaSocial é uma organização sem fins lucrativos, criado oficialmente em 2004, mas que acumula trabalhos desde 1995. A iniciativa e atual coordenação geral pertencem a Helena Werneck, cuja fala em *Do luto à luta* reproduzi páginas atrás. A arquiteta é mãe de Paula Werneck, que protagoniza alguns dos vídeos da campanha. O Instituto foi também fundado e segue contando com a colaboração da publicitária Patrícia Heiderich, mãe de Tathiana Piancastelli Heiderich, cujo depoimento acerca do trailer de *O filho eterno* resgatei anteriormente. Tathiana e Paula compõem a equipe como representantes sociais, o que, na linguagem do Movimento Down, equivaleria a dizer autodefensoras. No papel de coordenadora estratégica está Patricia Almeida.

O trabalho do MetaSocial em vários sentidos é coordenado com o do Movimento Down, embora o Instituto volte-se com muito mais afinco para a intervenção na grande mídia. Dentre seus numerosos e premiados trabalhos, destaca-se a campanha “Ser diferente é normal”, que conta com peças de publicidade para a televisão lançadas desde 1996, sendo a mais recente de 2011 – todas disponíveis em seu *site*.²¹⁵ O Instituto, também em função da rede que o compõe, tem um trabalho forte na ONU – conforme sinalizado anteriormente, em 2017, por exemplo, Patrícia Almeida foi facilitadora do *workshop* sobre autodefensoria do Dia Internacional da Síndrome de Down em Genebra.

²¹⁵ Neste caso também produzi capturas de tela dos vídeos, todos disponíveis em: <https://www.metasocial.org.br>, acesso em 21 de janeiro de 2019.

A primeira peça da campanha, em 1996 tinha por título “Pianista”, e trazia basicamente uma tomada de um homem com síndrome de Down tocando uma música ao piano, e uma voz em *off* descrevendo brevemente sua trajetória: Felipe Badin, pianista desde os 9 anos de idade. O vídeo se encerra com a mensagem: “Quem tem síndrome de Down pode mais do que você imagina”.

Em 1998, o vídeo lançado tem por título “Carlinhos”. As imagens são muito simples: dois meninos de mesma idade, ambos brancos, um com síndrome de Down e um sem, estão lado a lado em cavalos de um carrossel. As imagens são em preto e branco, e levemente desaceleradas, em compasso com uma canção, dando à cena um tom sereno e alegre, com vento correndo pelos cabelos das crianças, que sorriem e trocam olhares e brincadeiras. Sob a imagem, lê-se o texto a seguir:

Descrição da imagem: Dois meninos, com cerca de 11 anos, estão sentados, cada um, cavalo do carrossel. Ambos são brancos, um tem Síndrome de Down e o outro não, ambos estão camis básicas. A imagem é em preto e branco e tem todos os planos desfocados. Atrás deles parece haver um conjunto de árvores com luz as atravessando. Os meninos riem.

Carlinhos vai à escola todos os dias. O amigo dele, não.
Carlinhos faz natação todos os dias. O amigo dele, não.
Carlinhos tem aulas de piano. O amigo dele, não.
Ei, esse é o Carlinhos. *(A câmera se fecha no rosto sorridente da criança com síndrome de Down)*
E este é o amigo dele. *(A câmera alterna para o rosto do outro menino, que tem um sorriso mais contido)*
Ele é um menino de rua. *(A câmera capta os pés do amigo, que segue sem nome, e ele usa chinelos de dedo)*
Milhares de crianças no Brasil precisam de sua ajuda. As pessoas com síndrome de Down só precisam do seu respeito.

DOWN. A pior síndrome é a do preconceito.

O vídeo tornou-se um grande catalisador, e foi premiado com o Leão de Bronze no Festival de Cannes, tido como o prêmio internacional mais importante da área da publicidade.

Em 2002, um outro vídeo apresenta agora uma jovem, Mariana Amato (filha de Glória Moreira Sales, fundadora da Associação Carpe Diem), trabalhando como garçonete em um restaurante. Mariana recolhe e lança pedidos, leva bandejas, entrega contas, em meio a outras pessoas que trabalham no restaurante. Após algumas tomadas breves dessas ações, ouve-se um som de louça quebrando. O vídeo mostra o restaurante em silêncio e várias pessoas voltando seus olhares para a origem do barulho. Em seguida, outra garçonete, sem deficiência aparente, recolhe os cacos de louça da bandeja derrubada sobre o chão, e Mariana segue seu trabalho ao fundo, sem haver derrubado nada. Ouve-se uma voz em *off* masculina: “Você também acabou de cometer um erro. Eles podem muito mais do que você imagina”. Segue uma imagem do vídeo:

Descrição da imagem: No centro da imagem Mariana, cabelo escuro liso até pouco abaixo dos ombros, vestindo seu uniforme de trabalho, uma calça preta e uma camisa azul, está carregando uma bandeja com lanche, milkshake e outra bebida. Ela está bem próxima da mesa que está servindo, a quem leva os alimentos e bebidas. Atrás da Mariana observamos outra garçonete que, como ela, está de uniforme e servindo a mesa seguinte. As mesas encontram-se à esquerda do quadro. À direita há prateleiras com diversas louças. Outra garçonete atende a mesa atrás da de Mariana.

A terceira peça, de 2003, mostra várias cenas no interior de uma casa tomadas de um mesmo ângulo – vê-se um quarto de adolescente de classe média e um corredor. Paula

Werneck, a legenda indicando seu primeiro nome e idade – à época, 15 anos – aparece dançando pela casa. A princípio, não é possível ver que se trata de uma garota com síndrome de Down, mas conforme o vídeo avança e Paula desloca-se pela cena e faz novos gestos, vai se tornando possível reconhecer os traços de seu rosto. O vídeo se encerra com a frase “Ser diferente é normal”, que lança oficialmente a campanha. Segue a imagem:

Descrição da imagem: Cena de vídeo da campanha “ser diferente é normal”. Paula Werneck mexe com um brinquedo tão dinâmico que seu movimento é capturado no quadro, deixando um espectro vermelho e amarelo perto da mão da menina. Ela está andando pelos corredores de uma casa – é possível observar um corredor, com alguns quadros afixados na parede, que se estende das costas de Mariana até uma porta aberta, que dá acesso a outro cômodo, no fundo. À esquerda dela há para um quarto colorido, com tapetes, armários e itens na parede.

O vídeo de 2005 é mais uma vez em preto e branco. O título é “Diferenças”, e as imagens são de inúmeras pessoas: uma mulher branca com um moicano, alargadores nas orelhas e tatuagens, um jovem negro de *black power*, uma mulher branca corpo musculoso, um homem albino, pessoas gordas, cegas, cadeirantes. A sucessão de corpos termina com o sorriso de Paula Werneck. Uma voz em *off* masculina anuncia: “O que há de tão diferente entre nós? O pensamento das pessoas é muito parecido. E se os sonhos são os mesmos, as oportunidades também deveriam ser. No fundo, somos todos iguais, sobram apenas as pequenas diferenças. Ser diferente é normal”:

Descrição da imagem: Paula Werneck, um jovem branca, de cabelos lisos e franja, sorri com as mãos na cintura e os braços dobrados para fora. A imagem é em preto e branco, com fundo branco. Na frente dela está escrito “ser diferente é normal; www.metasocial.org.br”.

O vídeo de 2007, também é atuado por Paula Werneck, “A menina azul”. Ela aparece, com o corpo pintado de diferentes cores (conforme descrito na narração abaixo), realizando atividades variadas e sempre chamando atenção ao cruzar com outras pessoas. Uma voz em *off* feminina e jovem, virtualmente impossível de pertencer a uma pessoa com síndrome de Down²¹⁶ narra:

No começo eu era azul, uma cor legal, positiva. Mas todo mundo achava estranho. Aí eu resolvi mudar, fui direto pro vermelho (*com efeito digital, o corpo da personagem muda de azul para vermelho*), tipo queimadona de sol, mas todos continuavam me olhando diferente. Tentei algumas variações até chegar nessa cor básica (*a pele de Paula retorna ao tom real*) e agora ninguém me acha assim tão diferente (*vê-se uma tomada de Paula andando lado ao lado e conversando entre sorrisos com uma jovem negra, aparentemente da mesma idade, e sem deficiência*). Quer dizer, tem gente que ainda acha, mas é só uma questão de tempo. (*Aparecem sobre a imagem as palavras “Ser diferente é normal”*).

Segue a imagem da última cena do vídeo:

²¹⁶ Em função de questões relacionadas a tônus muscular, é muito difícil que pessoas com síndrome de Down falem sem apresentar algumas marcas de articulação. De fato, como é possível notar em outros vídeos, a voz não pertence a Paula Werneck.

Descrição da imagem: A imagem mostra Paula Werneck, que é branca e tem síndrome de Down, andando na rua com uma pessoa jovem, negra e sem deficiência. Ambas vestem azul e sorriem. Ainda na rua, caminhando na direção contrária das suas, é possível ver pedaços de corpos. A legenda diz, “quer dizer... tem gente que ainda acha... mas é só uma questão de tempo”.

A partir de 2009, o Instituto MetaSocial aprofunda e expande a campanha, e lança uma plataforma-manifesto na qual qualquer pessoa sem síndrome de Down poderia submeter uma foto de rosto e receber de volta uma versão manipulada que inseriria na imagem original os traços característicos da síndrome de Down.²¹⁷ A plataforma-manifesto teve uma grande divulgação, especialmente pela Rede Globo, que já havia se tornado uma parceira fundamental para o Instituto MetaSocial.²¹⁸ Essa estratégia, contudo, significou que o vídeo lançado em 2009 no âmbito da campanha “Ser diferente é normal” não trazia exatamente uma narrativa, e sim explicações sobre a plataforma, de modo que não o incluo neste percurso.

Em 2011 temos a última peça da campanha a que chamo atenção. O título é “Menina diferente”, e o vídeo é mais uma vez protagonizado por Paula Werneck. A estrutura é a mesma do vídeo de 2007. A voz em *off* desta vez diz:

²¹⁷ Breno Viola, que à época já era um judoca de destaque, é uma das figuras que protagonizam a campanha.

²¹⁸ Entre 2006 e 2007, a Rede Globo transmitiu a novela *Páginas da Vida*, escrita por Manoel Carlos, e com consultoria do MetaSocial. Um dos eixos narrativos de destaque da novela era a história da pequena Clara, uma criança com síndrome de Down, interpretada por Joana Mocarzel, filha do casal responsável pelo documentário *Do luto à luta*. Segundo Letícia Santos, a participação de Joana na novela contou com um apoio insubstituível de Helena Werneck. Em 2007 também, a campanha “Ser diferente é normal” foi tema do samba-enredo da escola de samba Império Serrano, do carnaval do Rio de Janeiro, cujo desfile contou com a participação de Joana e diversas pessoas com diferentes deficiências.

(Paula ouvindo músicas em seu quarto) Eu adoro música, como toda menina da minha idade. Adoro internet, adoro festa, mas não é em tudo que eu sou assim, igual às meninas da minha idade. Numa coisa eu sou bem diferente. (Filmada de costas e ao computador para a câmera, Paula olha para trás, encara a câmera e sorri) Eu toco bateria. (O cenário muda para um parque, Paula toca bateria para várias pessoas, que dançam ao seu redor. Aparece na tela o slogan “Ser diferente é normal”).

Segue uma das imagens finais:

Descrição da imagem: Cena de vídeo *Menina diferente*. Paula Werneck toca bateria com roupas de roqueira e com um fone de ouvidos. Ela sorri para a câmera no primeiro plano. Atrás dela, dois homens tocam instrumentos musicais. No fundo da imagem, outras pessoas parecem dançar e gritar ou cantar. Atrás delas o sol se põe. Na frente da cena, à esquerda, está escrito em branco “ser diferente”.

A campanha do MetaSocial é rica para pensar enquadramentos atuais da síndrome de Down, inclusive levando-se em conta que as mães que compõem a equipe do Instituto circulam por todas as outras redes que percorri até aqui.

Como fica bastante evidente na descrição dos vídeos, eles se produzem por jogos pendulares entre diferença e normalidade, ou universalidade (como polo englobante e não marcado, conforme Louis Dumont, [1966] 1992). Chaves fundamentais nesses jogos, na minha percepção, são variações de classe, acesso e cultura.

No vídeo “Carlinhos” temos a informação de que uma das crianças tem síndrome de Down e a outra não, e então nos é informado que um dos dois meninos vai à escola, natação e aula de piano. Uma possibilidade de interpretação possível é: com base na imagem das pessoas com síndrome de Down como organicamente incapazes de autonomia e inteligência, faria sentido supor que a criança com deficiência é que teria o acesso barrado às atividades. Outra possibilidade é pensar que a deficiência é um

fenômeno social que ocasiona a exclusão de pessoas com determinados corpos da participação na comunidade, de modo que a falta de acesso da criança com síndrome de Down seria mais uma vez suposto, mas em função de desigualdades históricas. Ambas as interpretações eram viáveis de se construir nos anos 1990, levando-se em conta a história do movimento de pessoas com deficiência e a trajetória da discussão teórico-política sobre o tema.

A explicação de que é o outro menino quem não tem acessos justifica-se somente por sua pobreza.²¹⁹ Em seguida, opera-se mais uma inversão, não só de expectativas em relação aos acessos, mas também em relação a códigos emocionais diante da diferença e compreensões da normalidade ou universalidade: a legenda informa que quem precisa “da sua ajuda” são milhares de crianças pobres e não aquelas com síndrome de Down, para quem bastaria o respeito. A peça publicitária, desse modo, dirige-se a pessoas para quem faz mais sentido uma relação simétrica e de identificação com alguém com síndrome de Down que com alguém que mora nas ruas. Importa considerar, nesse sentido, que muitas pessoas têm um contato inicial com a síndrome de Down dentro de suas redes familiares – que diversas vezes compartilham posições de classe social –, e não em ambientes públicos ou relações educacionais ou laborais.

A frase final também merece um comentário: “A pior síndrome é a do preconceito”. Essa imagem, do preconceito como síndrome, articula uma associação histórica e imaginária entre corpo, atavismo e selvageria. O preconceito, em geral descrito como algo retrógrado, torna-se uma síndrome.

Na peça seguinte, da garçonne, seguimos com um público alvo, projetado pelo vídeo, razoavelmente explícito. A narração em *off* interpela a audiência: “Eles podem muito mais do que você imagina”. A inclusão de pessoas com síndrome de Down é enquadrada como um projeto no tempo, que poderá vir a se cumprir e transformar a imagem que teríamos, como audiência a priori sem deficiência, desses sujeitos. O que gostaria de ressaltar é que o potencial produtivo de pessoas com síndrome de Down nesse caso é descrito como um dado que remete a uma certa temporalidade futura – afinal, a cena fala sobre trabalho e afirma que “eles *podem*” mais que se “*imagina*”.

Em 2003, o vídeo atuado por Paula Werneck, que lança de fato o *slogan* da campanha, carrega quem assiste para dentro da casa de uma adolescente *diferente e normal*, com síndrome de Down e branca e de classe média, que gosta de usar seu corpo

²¹⁹ Acredito que, caso o segundo menino fosse negro, a distinção entre quem tem e quem não tem acesso à escola, natação e piano no Brasil não seria tão imediata.

para dançar, “como toda menina” (a frase é do vídeo de 2007, mas a estrutura narrativa é a mesma).

O vídeo seguinte, num estilo de “diversidade *Benetton*”, pergunta sobre qual é a diferença entre nós, apresentando imagens de corpos de fato bastante variados. A variedade de formatos dos corpos, contudo, poderia ser descrita em termos de “cosmopolitismo”. Seria possível cruzar com todas essas pessoas em um passeio pelo centro de São Paulo, por exemplo. Quero dizer com isso, que não se registra ali uma diferença que interpele o registro da diversidade – todas as pessoas são representadas alegres, sorridentes, amáveis.²²⁰ O vídeo segue afirmando que os sonhos das pessoas são todos os mesmos. Nesse caso, é notável o eco do discurso acerca do filme *Colegas*, no qual as três pessoas com síndrome de Down, de tão normais, sonham o mesmo que “nós” – reconstituir um núcleo familiar heterossexual rompido.

No vídeo de 2007, “A menina azul”, a formulação de uma temporalidade para a construção de um modelo de igualdade ou normalidade literalmente ganha corpo: “é só uma questão de tempo” até que ela deixe de ser olhada de modo diferente. Acredito ser bastante ambígua a atribuição das cores dos corpos que aparecem no vídeo. A “menina azul” representada por Paula Werneck muda de cores como num desenho animado – nenhuma delas de fato humana ou cutânea – até chegar a sua “cor básica”, branca. Em seguida, num evidente esforço por não racializar a metáfora cromática, a personagem conversa com uma menina negra sem deficiência da sua idade.

Em 2011, na última peça, a personagem com síndrome de Down, que assumira a primeira pessoa narrativa dos filmes com o vídeo anterior – apesar da voz ser de outra atriz – constrói sua diferença agora em outros termos: não está em seus acessos ou nas barreiras que enfrenta, nem na forma de seu corpo ou em sua cor, mas em uma habilidade peculiar, tocar bateria.

Optei aqui também por acompanhar cronologicamente a produção de vídeos. Não acredito, no entanto, que a cronologia necessariamente implique um direcionamento específico no enquadramento da síndrome de Down, embora se possa notar um acúmulo de determinados tropos ou sensibilidades.

O argumento que delineio, portanto, é que a construção de imaginários e representações acerca da síndrome de Down pela chave da autonomia e inclusão passa por articulações entre gênero, raça, classe e deficiência que tendem a desvalorizar corpos

²²⁰ Neste ponto, faço remissão ao debate de Homi Bhabha ([1994] 1998) sobre a diferença como interpelação, e o que chamo de diversidade como uma variação homogênea e achatada.

ou discursos mais marcados e priorizar os polos hegemônicos desses sistemas (especialmente, classes médias urbanas brancas). Se, no século 19 e início do 20, a imagem da deficiência, inclusive a intelectual, era quase indissociável da noção de degeneração e dos medos racistas em relação à miscigenação, no 21, notamos um esforço coordenado pela inclusão de pessoas com deficiência intelectual na política e na indústria cultural no qual as pessoas representadas são majoritariamente brancas.²²¹

Em mais um salto temporal, volto-me ao quadro Drauzio Varella e Breno Viola. Entre agosto e setembro de 2015, a série “Qual é a diferença?” foi ao ar no programa Fantástico, da Rede Globo, ao longo de cinco episódios.²²² Breno Viola participa do programa como coapresentador ao lado de Drauzio Varella, mas também como representante do Movimento Down, que ofereceu consultoria ao programa. Além de Viola e de outras pessoas da equipe do Movimento Down, aparecem ao longo dos episódios Patricia Tempski (coautora das *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*, Brasil, 2012a), Doutor Zan Mustacchi (também coautor das *Diretrizes* e entrevistado em *Do luto à luta*), Samanta Quadrado (participou da campanha da Avon #DonaDessaBeleza e namora Breno Viola) e Rosana Glat (psicóloga, professora titular da Faculdade de Educação da UERJ e autora pioneira dos estudos sobre deficiência no Brasil). Os casos percorridos no programa apresentam pessoas com síndrome de Down de diferentes idades, gêneros, raças, orientações sexuais, e regiões do Brasil – há também algumas cenas gravadas na Itália e na Inglaterra.

O primeiro episódio da série apresenta a síndrome de Down como questão. As primeiras cenas trazem a rotina de Breno Viola, bem como sua história de vida. Um pequeno trajeto histórico na compreensão da síndrome de Down é narrado em seguida: da imagem do “mongolismo” a exemplos contemporâneos de afirmação e orgulho. O episódio, então, centra-se no debate acerca do momento de recepção da notícia da síndrome de Down do embrião em testes durante a gravidez e outras questões relacionadas à gestação, difíceis escolhas por interrupção da gravidez e parto. Drauzio Varella, de jaleco e contando com animações e gráficos, também explica a caracterização genética da síndrome, os fatores de risco, as estatísticas populacionais no Brasil e a caracterização dos sintomas da síndrome.

Já no primeiro episódio ouvimos relatos de várias pessoas com síndrome de Down descrevendo histórias de estudo, trabalho, casamento, alegrias e tristezas, escolhas. O

²²¹ Agradeço a Hélio Menezes por ter chamado minha atenção para essa inversão.

²²² Disponível em: g1.globo.com/fantastico/quadros/qual-e-a-diferenca/, acesso em 21 de janeiro de 2019.

vídeo termina com a voz de Drauzio Varella anunciando o plano para os próximos quatro episódios e afirmando: “Domingo que vem, o Breno e eu convidamos você para um novo olhar sobre a síndrome de Down. Afinal, qual é a diferença?”.

O início do primeiro episódio já apresenta um enquadramento nítido da síndrome de Down. As vozes de Breno Viola e Drauzio Varella se intercalam, sobrepostas a imagens do cotidiano de cada um deles e se encerrando com seu encontro para trocar breves palavras, conforme segue abaixo.

Breno Viola: Quando eu me olho no espelho, eu vejo que sou diferente. Meus olhos são amendoados, A minha mão tem uma linha reta. Sou baixinho, os meus braços e pernas são um pouco mais curtos.

Drauzio Varella: São características pessoais, né? Eu sempre fui muito magro, tenho braços finos. Minhas pernas parecem dois cabos de vassoura. Comecei a ficar careca com vinte anos.

Breno Viola: Meu tempo de aprender as coisas sempre foi muito mais lento. Desde pequeno eu aprendi a respeitar o meu ritmo.

Drauzio Varella: Já eu queria diminuir meu ritmo de trabalho, mas gosto de ser médico, de escrever, de ensinar e de correr.

Breno Viola: Eu não corro, porque minha vida já é bem corrida. Eu trabalho, namoro uma linda menina linda, eu treino, eu viajo muito porque sou tricampeão mundial de judô. Você (*cena de conversa entre os dois*) já até me viu no cinema. O filme já ganhou até um prêmio.

Drauzio Varella: Eu vi, gostei bastante, Breno. (*Drauzio Varella vira-se para a câmera*) A partir de hoje, você vai saber muito mais sobre o Breno. Ele vai nos ajudar a entender como é viver com a síndrome de Down, tudo o que já foi feito em relação a ela e o que ainda falta fazer.

Como se anuncia pelo direcionamento da fala do médico à câmera, o programa é conduzido discursivamente por Drauzio Varella. Segue a imagem desse momento do vídeo:

Descrição da imagem: Drauzio Varella e Breno Viola sentam em banco em gramado na margem da Lagoa Rodrigo de Freitas, no Rio de Janeiro. Está sol e ambos vestem roupas esportivas. Drauzio coloca a mão no ombro de Breno e fala para a câmera. Breno também olha pra a câmera.

Breno Viola acompanha o médico ao longo dos episódios, realiza algumas das entrevistas e responde a suas perguntas. A voz de “Qual é a diferença?”, como programa, não tem síndrome de Down, assim como as pessoas a quem ele parece se dirigir – por exemplo, não há, em momento algum, uma voz no (ou melhor, do) programa que diga “nós, pessoas com síndrome de Down”, sem que essa enunciação esteja evidentemente partindo de uma personagem específica.

A primeira cena do programa também explicita mais dois elementos que destaco. Em primeiro lugar, a imagem da síndrome de Down, ou melhor, da deficiência intelectual, como uma variação de tempo de aprendizagem. Essa já havia sido uma definição utilizada por Bia Paiva em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir* (Assoc. Carpe Diem et al., 2012, p.26): “São pessoas que entendem mais lentamente”. Tal imagem é herdeira da associação entre inteligência e idade, inicialmente proposta por Alfred Binet no final do século 19. Binet cria o Quociente de Inteligência (QI), uma variação linear, escalonada e progressiva, e o descreve por meio da noção de “idade mental” (Lopes, 2014; Julian Simões, 2019b). Neste caso, não estamos mais frente à proposta de Binet, embora o repertório imaginativo seja semelhante: a aprendizagem segue sendo descrita como uma trajetória temporal e cumulativa, mas é percorrida em um ritmo diferente por pessoas com deficiência intelectual – não se trata, portanto, de descrevê-las estacionadas em algum degrau inferior da escada da inteligência, é questão de compasso.

O segundo elemento que destaco também diz respeito à temporalidade, e recupera as observações acerca da campanha “Ser diferente é normal”: tratam-se as últimas palavras de Drauzio Varella, que sinalizam há algumas coisas que “ainda falta fazer” em relação à síndrome de Down. Neste caso, a temporalidade não é a do ritmo lento da deficiência, mas da rota da inclusão a partir de um referencial de direitos humanos. O suposto é que a inclusão também seja um processo escalar, em relação ao qual temos uma percepção que nos permite ver onde queremos chegar, mas ainda tenhamos passos a dar – nessa temporalidade, também inscrevo meu próprio projeto de pesquisa e política, apesar das contradições que essa postura inevitavelmente engendra.

No segundo episódio, levanta-se a questão inicial do prognóstico em relação a uma criança identificada com síndrome de Down:

Drauzio Varella: Quando você examina pela primeira vez uma criança assim, você tem uma ideia de como ela vai evoluir?

Pediatra: Isso é muito difícil dizer. O palpite que eu mais arrisco é que eu quando eu vejo uma família muito comprometida com a terapia e muito envolvida, que aceita bem essa criança, aí eu arrisco que o prognóstico vai ser bom, que essa criança vai mais longe.

Sendo o episódio dedicado à estimulação precoce e desenvolvimento, as categorias temporais seguem abundantes. As imagens mobilizadas por especialistas e familiares que dão seus depoimentos sempre associam o desenvolvimento das crianças com o envolvimento e o cuidado das famílias – embora também se aborde o acesso à saúde pelo SUS. Tanto o foco dos testemunhos, quanto das intervenções, é pela reabilitação dos sujeitos. Trata-se de tornar o corpo o menos marcado possível, “correndo contra o tempo”: conforme Maria Antonia Goulart, coordenadora geral do Movimento Down, “(...) demoram um pouco mais para engatinhar, pra andar, pra correr, pra pular, mas eles conseguem fazer isso tudo”.

Em relação ao enquadramento da síndrome de Down, o que gostaria de chamar atenção aqui é exatamente para os efeitos dessa definição socialmente inspirada da diferença. Se o programa “Qual é a diferença?” abria-se com a descrição física de Breno Viola, sublinhando seus traços corporais que são efeitos da síndrome de Down, temos no segundo episódio uma compreensão mais universalista das diferenças corporais, e uma leitura mais sociológica de suas causas: entre uma criança sem síndrome de Down e uma criança com síndrome de Down não há diferença, senão pelos seus ritmos de desenvolvimento e aprendizado, o que faz com que, se *devidamente apoiadas*, tais

crianças possam vir a ser “como quaisquer outras”. As condições para que esse apoio se dê, no entanto, representam gastos no geral atribuídos às famílias.

No episódio seguinte, esse motivo continua a ser seguido, agora menos centrado na constituição do corpo, e mais em questões de atitude e convívio. O episódio aborda inclusão escolar e direitos educacionais, reforçando, de igual maneira, a temática da “independência”, ou autonomia, já destacada anteriormente. Segue um trecho:

Voz em *off* de **Drauzio Varella**: Aprender a conviver é uma ferramenta importante pra que estas crianças no futuro sejam independentes, uma conquista que deve ser estimulada pelos pais desde cedo, com tarefas simples do dia a dia.

Simone Lopes (mãe de Raíssa Lopes Catete, que tem síndrome de Down): Ter Down não é desculpa pra ela. Ela fazia uma manha: “Você não entende que eu tenho Down”. E eu falei: “E daí que você tem Down? Você tem Down, eu tenho miopia, outros têm outras coisas. Isso não é razão”.

Hamilton Catete (pai de Raíssa): Tem Down e muita esperteza. Não tem nada de tadinho. Essa coisa talvez seja o maior entrave pra promover a independência. Que é isso que é educar: promover a independência.

Importa ainda notar que os investimentos acerca da educação inclusiva e convivência entre pessoas, no caso, crianças com e sem deficiência intelectual contribui, com jogos recíprocos de identificação e afastamento na produção desses repertórios de independência e autonomia. Desse modo, na cena acima, opera-se um de afastamento desses sujeitos de imagens menorizantes, como a “manha”, “tadinho” e suposta inocência, através do reforço de imagens como a de “muita esperteza”.

O quarto episódio trata de sexualidade e reprodução. Estas talvez sejam as questões mais sensíveis no campo, assim como a mais recente pauta política (Mário Lanna Jr., 2010; Julian Simões, 2014). Na voz de Drauzio Varella, o programa anuncia que a intimidade de casais com síndrome de Down pode ser idêntica à de “qualquer outro”, contanto que haja apoio de familiares – mais uma vez a “diferença” da pergunta que dá título ao programa parece emergir das relações familiares.

O episódio incorpora a temática da homossexualidade e da bissexualidade, inclusive apresentando um casal de mulheres com síndrome de Down. Na voz de uma psicóloga: “Jovens com síndrome de Down podem ser héteros, homossexuais. A grande questão é que como isso não é trabalhado, então a gente não percebe”. A frase é particularmente interessante, pois, embora a psicóloga faça remissão ao trabalho clínico e por especialistas junto a pessoas com síndrome de Down para modelar seus corpos e

atitudes, o resultado é a enunciação da sexualidade como efeito de trabalho, e não somente a emergência de um desejo inato.²²³

Apesar do discurso aberto à variedade de orientações sexuais, o episódio é atravessado por estereótipos de gênero de matriz heterossexual (Butler, [1990] 2010). Entre os casais heterossexuais, as mulheres apresentadas tomam conta das casas e cuidam de seus maridos e namorados, os homens sentem ciúmes e controlam o comportamento feminino – atitude à qual a voz em *off* de Drauzio Varella emenda: “Quem nunca teve ciúmes que atire a primeira pedra”.

O programa vai se encaminhando, da descrição de relações de namoro e casamento, ao tema da gravidez. Reproduzo um trecho mais alongado do episódio, pois ele condensa vários pontos. Na primeira cena, Ilka Fornaziero e Arthur Grassi, um casal com síndrome de Down, conversam em sua casa com Breno Viola.

Voz em *off* de **Drauzio Varella**: Esse é um assunto delicado para os pais dos jovens com síndrome de Down.

Ilka Fornaziero: Eu vou falar o que é, só que nada de achar ruim. Como vai fazer já três anos que estamos casados, nosso plano do futuro é ter, quem sabe um dia sequer, em nome de deus, termos o nosso bebezinho em breve. Só que não é agora.

Breno Viola: Bebê? Calma aí (*vai para trás e senta em uma cadeira*) Eu vou até sentar. Como assim bebê?

Ilka Fornaziero: (*risos*) Um bebezinho! (*sorrindo, faz gesto com as mãos sobre a barriga*)

Breno Viola: Você sabe que isso que você tá falando é coisa séria?

Ilka Fornaziero: (*sorrindo*) Eu sei que é.

A cena muda para **Drauzio Varella**, que fala encarando a câmera. Aos fundos há berços em uma maternidade: É muito raro encontrar pessoas com síndrome de Down que tenham tido filhos. Entre as mulheres com Down, 50% apresentam dificuldades para engravidar. Já entre os homens, o problema é mais grave, 80% deles têm baixa produção ou má qualidade dos espermatozoides.

Cena de entrevista. **Drauzio Varella**: Quando você tem um casal onde os dois tem síndrome de Down, qual é o risco de nascer uma criança com Down também?

Doutor Zan Mustacchi: É de 80%. Mas hoje eu digo para os pais desses indivíduos, com síndrome de Down, ele poderá lhe dar netos sem síndrome de Down, com certeza. Por quê? Porque hoje nós dominamos a técnica de fertilização *in vitro*. Eu analiso embrião por embrião e coloco na barriga da mãe e vai ser filho dos dois.

Drauzio Varella: E quem cria esse menino?

Doutor Zan Mustacchi: Hoje, quem cria esse menino são os avós. Aliás, hoje muitos avós criam os filhos dos filhos que não tem síndrome de Down.

²²³ Acerca dos estereótipos de falta e excesso de desejo sexual entre pessoas com deficiência intelectual, consultar Julian Simões (2014). Um debate semelhante em relação a pessoas com deficiência visual é oferecido por Kenya Jeniffer Marcon (2012).

A reação de Breno Viola à manifestação do desejo de Ilka Fornaziero por ter uma filha ou filho é emblemática. Embora haja no Brasil casos de mães com síndrome de Down, o tema ainda tem pouca visibilidade.²²⁴ Em nenhuma das interações que tive com pessoas com deficiência intelectual, tivessem síndrome de Down ou não, o desejo de ter crianças foi manifesto. Mesmo em discussões sobre família e futuro, a possibilidade de gravidez sempre me foi descrita com medo e severidade.

O Doutor Zan Mustacchi faz uma observação algo imprevista, que não ganha consequências na narrativa do programa. De fato, muitas pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual são criadas por avós, seja pelo apoio que oferecem a pais e mães para que possam trabalhar no sustento da casa, seja pelo seu abandono. É interessante que esse ponto não seja aprofundado, pois ele sinaliza uma diferença importante: os cuidados dedicados a pessoas com síndrome de Down podem representar um gasto financeiro ou de tempo além do esperado em relação a outras crianças. Em conversa com uma mãe de uma jovem que tem síndrome de Down, por exemplo, ela me conta que decidiu engravidar mais uma vez depois de ter a filha, na expectativa (que se cumpriu) de uma criança sem síndrome de Down. Ela justificou-se dizendo temer pelo futuro da filha quando ela própria deixar de poder sustentá-la, e que contar com uma irmã ou irmão poderia representar uma fonte financeira importante. Aqui, retomo a compreensão construída na Parte 1: deficiência é algo que acontece em família – e, mais que isso, constrói família.

O quinto e último episódio traz histórias de pessoas com síndrome de Down em cotidianos de trabalho e estudos universitários.²²⁵ O programa se encerra com uma indagação sobre o futuro, moradia e sustento. Mais uma vez, Doutor Zan Mustacchi faz uma observação que chama a atenção para as relações de cuidado e configurações familiares: “A independência de viver sozinho não é real nem para nós. Nós todos temos uma dependência direta ou indireta com nossos familiares”.

Flávia Poppe,²²⁶ economista, relata a perspectiva da moradia independente, que seria um pouco distinta da moradia assistida – esse modelo basicamente se estrutura no

²²⁴ Consultar, por exemplo: <http://www.movimentodown.org.br/2013/01/as-mulheres-com-sindrome-de-down-e-a-gravidez-2/>, acesso em 15 de abril de 2017.

²²⁵ Em 2012, Patrícia Almeida já contava 44 pessoas com síndrome de Down no Ensino Superior no Brasil: <http://www.inclusive.org.br/arquivos/22184>, acesso em 15 de abril de 2017.

²²⁶ Em 2014, Flávia Poppe fundou uma organização não governamental para a promoção da moradia independente, chamada Instituto JNG (as letras são iniciais dos filhos e filha de Poppe e das outras duas cofundadoras do Instituto, que têm deficiência intelectual). O trabalho do Instituto, até o momento, tem sido na elaboração de um projeto piloto para a moradia independente, partindo de campanhas, como a

compartilhamento de casas e apartamentos por pessoas com deficiência, com quartos ou espaços mais ou menos individuais e vários espaços comuns, e que contam com assistência de equipe especializada. No caso da moradia independente, a economista defende, a ênfase recai sobre morar sozinho ou sozinha, com apoios pontuais que trabalhem no sentido de produzir independência – por exemplo, cozinhar em parceria em vez de oferecer refeições prontas. Ela concorda com Doutor Zan: “Qualquer pessoa pode morar sozinha e o que varia é a quantidade de suporte que essa pessoa vai precisar”.

As falas de Doutor Zan Mustacchi e Flávia Poppe caminham no sentido de enquadrar a diferença da síndrome de Down em termos escalares. Não se trata exatamente da modulação dos primeiros episódios, sobre estimulação precoce e educação, na qual a diferença seria de ritmo de desenvolvimento e de aprendizagem, mas de configuração de vida: ênfase nas relações familiares e na construção de redes de cuidado.

O programa se encerra com a voz de Drauzio Varella. Ele levanta uma última vez a pergunta, “Qual é a diferença?” e arremata: “Se essa pergunta ficou na nossa cabeça, eu acho que valeu a pena”. Encerro o percurso pelo programa com duas breves pontuações.

Em primeiro lugar, assinalo que de fato não há uma resposta sistemática oferecida no programa da Rede Globo à pergunta de seu título. O que há, sugiro, é um detalhado levantamento de evidências indicando que não há diferença irreduzível: ora estamos frente a variações temporais, ora a variações escalares ou de perspectiva. Além disso, há similitudes: “como todo mundo”, as pessoas com síndrome de Down estudam, namoram, trabalham e também podem morar sozinhas.

Em segundo lugar, importa registrar que há uma porção de coisas que ficam de fora dessa imagem de similitude. Destaco três deles, a título de exemplo, a partir de minhas experiências de pesquisa e leituras: não se aborda o tema da violência (urbana, doméstica e sexual); não há comentário sobre a abundante prática de esterilização de mulheres com deficiência como medida de prevenção da gravidez; a discussão sobre trabalho e emprego não trata dos cargos e funções que as pessoas com síndrome de Down desempenham, seus (baixos) salários e o modo como administrá-los (assim como os efeitos da interdição jurídica de pessoas com deficiência intelectual e o instrumento da

“Juntos, podemos morar sozinhos”, lançada em 2016. Sobre as ações do JNG e o andamento do projeto, consultar <http://www.institutojng.org.br/>, acesso em 25 de janeiro de 2019.

curatela)²²⁷. Esses temas talvez não sejam bem-vindos à produção de narrativas de orgulho e sucesso, de avanço e progresso, de autonomia e igualdade.

Por fim, é curioso que o programa não fale sobre nenhuma outra condição associada à deficiência intelectual que não a síndrome de Down. Mais que isso, sequer apresenta-se uma definição ou explicação para o que seja a deficiência intelectual, senão pela imagem da lentidão no ritmo de aprendizagem.

Com este ponto, encerro de modo ambíguo o percurso sobre enquadramentos da síndrome de Down. Em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, foram apresentadas tecnologias de acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual pela voz compartilhada de pessoas com síndrome de Down e uma associação voltada ao trabalho com pessoas com deficiência intelectual em geral. Essas e outras tecnologias têm sido mobilizadas pelo Movimento Down na produção de materiais acessíveis, muitos deles tendo como tema a síndrome de Down, mas acessíveis a qualquer pessoa com deficiência intelectual. Nesse caso, e em relação ao problema a que fiz referência nesse capítulo, a possibilidade de assunção de voz por sujeitos com deficiência intelectual produzia-se articulada à demanda política por acessibilidade. O sujeito que se constrói, contudo, no campo das imagens e representações que percorri neste capítulo, não é necessariamente representativo da deficiência intelectual como categoria.

²²⁷ Sobre esses dispositivos jurídicos, consultar <http://www.movimentodown.org.br/2013/02/interdicao-da-pessoa-com-deficiencia-intelectual-tutela-e-curatela/> (acesso em 25 de janeiro de 2019), bem como Julian Simões (2019a).

PARTE 3 – NORTE E SUL

Norte e Sul Globais têm sido categorias dispostas para expressar desigualdades geopolíticas na produção de saberes e na experiência social. Como par binário, tratam-se de categorias relacionais e contrastivas. Sul e Norte não se referem a localizações geográficas e podem também ser metáforas para expressar desigualdades de outras ordens além da geopolítica.²²⁸ Empresto-as a esta Parte 3 de modo a enquadrar os Capítulos 5 e 6 numa correlação de forças de ordem simbólica, política e acadêmica.

A produção brasileira sobre deficiência, nos marcos da antropologia, da sociologia, por vezes da psicologia, educação e outras tomadas de viés sociológico para o tema, costuma ser prioritariamente referida à bibliografia do Norte Global, especialmente aquela produzida em inglês, entre Estados Unidos e Inglaterra. Não se trata de uníssono, mas de uma orientação geral, que se justifica tanto pela disponibilidade e pelo acesso a essas tradições teóricas e investigativas, quanto pela circulação internacional e preferencialmente falada em inglês de pessoas envolvidas na pesquisa e no ativismo em relação à deficiência.

Um dos efeitos dessa configuração é que nos habituamos, na pesquisa sobre deficiência, a tomar os chamados *Disability Studies* como referencial para nossa produção analítica, particularmente entorno do modelo social da deficiência.

Nesta Parte 3, ofereço um contraponto tentativo a esse referencial analítico e geopolítico. Não se trata de um deslizamento imediato de Norte a Sul, mas um esforço por reposicionar alguns termos de debate, com atenção à deficiência em suas articulações constitutivas com gênero, sexualidade e raça – bem como, inevitavelmente, classe e posicionalidade geopolítica.

No Capítulo 5, “Deficiência na cabeça – Corpo entre desejo e dor”, retomo de modo sumarizado alguns pontos fundamentais do que muitas vezes descrevemos – eu incluso – como referencial teórico, cânone ou mesmo mito de fundação dos estudos sobre deficiência e da pesquisa social sobre o tema. Situo alguns debates “clássicos” e faço apontamentos acerca de desdobramentos mais recentes desses clássicos. Esse é um esforço de mapeamento pelo qual temos nos esforçado no Brasil. Conforme argumentei no Capítulo 1, para que se possa enquadrar deficiência em termos de diferença, particularmente a partir dos marcadores e interseccionalidade, não basta tomar a decisão: esse referencial constitui-se da articulação entre tradições analíticas e políticas. É preciso que tenhamos compreensão do feitiço articulado ou interseccional da deficiência enquanto

²²⁸ A esse respeito, consultar Anahí Guedes de Mello e Marco Antonio Gavério (2019).

diferença e, simultaneamente, suas especificidades e historicidade em termos de sistema classificatório e experiência social. Em função também do caráter compartilhado dessa agenda de pesquisa, tomei a liberdade de atravessar essa bibliografia por um percurso mais breve: ela vem sendo investigada também por muitas e muitos colegas, que têm oferecido densas cartografias e inspiradas aplicações para as teorias e conceitos.²²⁹

O Capítulo 6, “Deficiência na língua – *Disability* se fala com sotaque”, foi produzido a partir de uma experiência no início de 2018, quando tive a oportunidade de conduzir pesquisa na Cidade do Cabo, reunindo levantamento bibliográfico e entrevistas com professores e professoras, entre a Stellenbosch University, University of Cape Town e University of the Western Cape. O exercício registrado nesse capítulo é por tomar os trabalhos produzidos na África do Sul como referencial teórico para a compreensão da deficiência. Ou seja, a partir da tradição histórica do país, de militância, elaboração de políticas e pesquisa sobre deficiência, procuro oferecer uma contribuição aos trajetos de reflexão a que temos recorrido no Brasil. Nesse esforço, as teorias do Norte percorridas no capítulo anterior vão se tornando mais evidentemente localizadas. Embora deficiência e *disability* se comuniquem, enquanto termos e ideias, por variadas mídias e linguagens, oral, escrita, sinalizada, imagética etc., optei pelas metáforas da língua e do sotaque em função da experiência de pesquisa na África do Sul, quando me dei conta do acento estadunidense de meu próprio uso do inglês.

²²⁹ Para diferentes mapeamentos desses processos, consultar, por exemplo, Debora Diniz (2007), Anahí Guedes de Mello e Adriano Nuernberg (2012), Mello, Nuernberg e Pamela Block (2014), Marco Antonio Gavério (2014, 2017), Adriana Dias (2013, no prelo).

CAPÍTULO 5. Deficiência na cabeça – Corpo entre desejo e dor

Este é o capítulo mais breve de *Deficiência na Cabeça*, apesar de trazer o mesmo título que a tese. Num certo sentido, a bibliografia que percorro aqui foi fundamental para que eu começasse a exercitar a proposta de colocar deficiência na cabeça.

Percorro nas próximas páginas três tomadas da bibliografia do Norte Global acerca de deficiência, organizando-as a partir das seções “Narrativas canônicas”, “Interseccionalidade, teoria *crip* e desejo” e “Cultura, desigualdade e sofrimento”. A sequência objetiva retomar o mito de origem do campo disciplinar dos estudos sobre deficiência, entre Estados Unidos e Inglaterra, e delinear duas frentes de interlocução mais recentes que vêm se construindo, particularmente na compreensão articulada entre deficiência e diferença. Nessas duas frentes, os problemas do desejo e da dor, ou do sofrimento, são particularmente salientes.

Muitos dos tópicos aqui abordados já se fizeram presentes em outras discussões ao longo da tese. Aqui, eles são reenquadrados conforme a narrativa disciplinar dos *Disability Studies*.

5.1. Narrativas canônicas

Nos Estados Unidos, na Inglaterra e em alguns outros países, *Disability Studies*, ou estudos sobre deficiência, é um campo interdisciplinar de pesquisa, que segue uma abordagem sociológica da deficiência. A partir dos anos 2000, começaram a despontar na antropologia e sociologia brasileiras algumas pesquisas sobre deficiência, em geral conduzidas por estudantes de pós-graduação. Desde então, conforme já assinalei, deficiência tem se consolidado como categoria que organiza uma interlocução (inter)disciplinar nas ciências humanas e sociais. Essas iniciativas não são pioneiras, no entanto. Mesmo na antropologia, temos registro de trabalhos sobre deficiência, como o mestrado de Dorith Schneider sobre crianças com deficiência em salas especiais, orientado por Gilberto Velho e concluído em 1977. Em outras disciplinas, especialmente a psicologia social, Anahi Guedes de Mello, Adriano Henrique Nuernberg e Pamela Block (2014) localizam pesquisas sobre deficiência desde o final da década de 1980, como as de Sadao Omote, Rosana Glat, Lúgia Amaral ou Suely Satow. Tais trabalhos em geral tiveram como referência fundamental a produção de Erving Goffman sobre estigma. O que muda nos horizontes que se abriram com os anos 2000 é exatamente esse referencial. Goffman não sai completamente de cena, mas passam a circular no Brasil novas narrativas fundacionais que permitem enquadrar o debate sobre deficiência em outras chaves sociológicas.

Para essa virada, foi fundamental o trabalho de Debora Diniz (2003 e 2007). A autora ofereceu um mapeamento do campo de *Disability Studies*, desde sua emergência na Inglaterra nos anos 1970 a suas revisões críticas nos anos 1990. Os estudos sobre deficiência emergiriam de uma articulação entre ativismo e academia, centrada na noção de *modelo social da deficiência*, que, por sua vez, sofreria uma revisão crítica a partir de uma perspectiva feminista – o que se tem chamado de segunda onda.

A história narrada por Diniz encontra-se em incontáveis produções do campo de *Disability Studies* em língua inglesa. Trata-se mesmo de um mito de fundação de uma área de pesquisa, que abre a possibilidade de se acumularem debates, conceitos, problemas e referências sobre um tema. Essa estratégia de disciplinarização difere, linhas gerais, do tratamento dado a outros temas de pesquisa, como corpo ou identidade, problemas que atravessam uma miríade de disciplinas sem configurarem necessariamente um campo por si.

Debora Diniz, mas também Tom Shakespeare (2010), Lennard Davis (2010b), Rosemarie Garland-Thomson (1997, 2014), Nirmala Erevelles (2011) ou Faye Ginsburg e Rayna Rapp (2013) entrelaçam, portanto, a formação dos estudos sobre deficiência na elaboração do modelo social da deficiência. O ponto de inflexão do modelo social é que a partir dele se tornou possível desbiologizar e desindividualizar o fenômeno da deficiência, deslocando o privilégio discursivo do campo médico sobre o tema.

Sua elaboração emergiu da cena intelectual e política da Union of Physically Impaired Against Segregation – UPIAS, criada na Inglaterra nos anos 1970, e liderada por Paul Hunt e Vic Finklestein (UPIAS, 1975; Oliver, 1990). Tratou-se de uma organização composta *por* pessoas com deficiência que rapidamente ganhou força e representatividade nacional, articulando-se também com atores internacionais.

Destaco três pontos de síntese a respeito desse debate. O primeiro é a distinção discreta – e não escalar – entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência, e o acento no protagonismo dos próprios sujeitos na condução política de suas pautas e no controle simbólico de suas narrativas. O segundo ponto é a distinção entre *disability* e *impairment*, traduzidos para o português como deficiência e lesão, ou impedimento. O *impairment* seria a lesão de ordem física, localizada no corpo do indivíduo e desprovida de sentido por si. Deficiência, *disability*, por sua vez, seria o fenômeno, de ordem estrutural e dimensão pública, de exclusão social das pessoas com *impairments* – é a sociedade que *disables* as pessoas com *impairment*, e não seus corpos por si.²³⁰ Acompanhando o debate clássico do feminismo, a separação entre lesão e deficiência de certo modo replica a distinção fundante entre sexo e gênero.

O terceiro ponto é que modelo social se organiza em oposição a um modelo individual, ou modelo médico – como se convencionava chamar desde então –, que trataria *disability* e *impairment* como sinônimos, ambos localizados no corpo individual e carentes de intervenções para sua normalização.

O giro que se produziu com o enquadramento do modelo social, portanto, é ao mesmo tempo disciplinar, uma apropriação pelas ciências humanas de um tema tratado historicamente em marcos biológicos, e político: da ênfase na terapêutica de corpos individuais à reivindicação de transformações sociais abrangentes – ou seja, levantando-se as barreiras criadas por uma sociedade que exclui corpos com formas e funcionalidades

²³⁰ Apresento uma reflexão sobre questões de tradução dessas categorias em Lopes (2014 e 2019a). Para um debate sobre traduções oficiais entre manuais internacionais, consultar Diniz, Medeiros, e Squinca (2007).

diversas, *impairments* ou lesões deixariam de redundar em desvantagens sociais. De certo modo, a divisão entre *disability* e *impairment*, ou deficiência e lesão, autonomizou-se de seu contexto britânico de criação, tornando-se um pilar fundador de qualquer discussão mais sociológica sobre deficiência.

Nessas narrativas canônicas sobre o campo, viria em seguida ao modelo social a segunda onda de pesquisadoras, destacadamente a partir do feminismo nos anos 1990. Nessa direção, um dos problemas mais ressaltados na fórmula do modelo social é a oposição entre natureza e cultura, corpo e sociedade. Lennard Davis (2010) sugere que essa segunda onda viria com especial atenção a problematizar políticas identitárias.

A mudança promovida pela segunda onda também é descrita em termos de posição de sujeito: incorporam-se novas vozes ao debate. Se os teóricos da primeira onda eram, em sua maioria, homens brancos cadeirantes, que haviam sofrido lesão medular e reivindicavam transformações sociais para a inclusão de seus corpos diferentes dos padrões normativos, as vozes a que mais se faz referência na segunda onda são de mulheres, muitas delas cuidadoras de pessoas com deficiências intelectuais de muita severidade. A partir dessa perspectiva, levantar barreiras físicas, arquitetônicas ou atitudinais não daria conta de promover a inclusão de determinados sujeitos.

Dessa chamada crítica feminista, então, destaco mais três pontos: a centralidade à noção de cuidado, a reflexão sobre a dor e a crítica à independência como valor.

A filósofa Eva Kittay é sempre citada, especialmente com seu livro *Love's Labor* (1999). Nesse texto, a autora considera a independência como uma categoria cultural central para a imaginação do que seja a deficiência, e um pressuposto não nomeado do modelo social. Sugerindo que os laços sociais se organizam não por relações entre independentes, mas por interdependência, Kittay lança a máxima “nós somos todas/todos filhas/filhos de alguma mãe” (2012, p. 323), e argumenta:

1. Os seres humanos começam a vida com um longo período de dependência, nós também estamos expostos à deficiência, doença e fragilidade; e, depois que nossas capacidades produtivas ou reprodutivas decaem, nós (...) podemos continuar a viver por um longo período.
2. Quando nós cuidamos de alguém dependente, nós mesmos nos tornamos dependentes de outras pessoas para o nosso cuidado e de nossos dependentes (Kittay, 2012, p.319).

De fato, as afinidades entre os pontos levantados pelas autoras da segunda onda e outras autoras feministas – que não necessariamente estavam discutindo deficiência – nos anos 1990 são numerosas. Apenas levando-se em consideração Judith Butler, que é uma

das mais citadas nos textos que refletem sobre essas questões, temos como pontos de articulação o exame crítico de políticas identitárias e o questionamento do sujeito; a revisão do dualismo entre natureza e cultura, sexo e gênero ou, no caso, lesão e deficiência ([1990] 2010); e, mais recentemente, a ênfase em relações de interdependência, que emergem da noção de precariedade ([2009] 2015).

A partir desse quadro, avalio que a trajetória dos estudos sobre deficiência, ou *Disability Studies* entra em disputa mais acirrada, e não distingo narrativas razoavelmente consensuais que organizem novos desenvolvimentos do campo. Certamente, isso é efeito de sua própria expansão. A enorme coletânea *The Disability Studies Reader*, por exemplo, editada por Lennard Davis, vem recebendo novas edições, sempre bastante transformadas, desde sua primeira versão em 1997. As controvérsias aumentam no mesmo ritmo que novos nomes, tendências e áreas de pesquisa proliferam. As próximas duas seções situam algumas tendências nessa proliferação.

5.2. Interseccionalidade, teoria crip e desejo

Nos anos 2000, a cena editorial em *Disability Studies* passa a incorporar definitivamente a noção de interseccionalidade.

Sigo com o exemplo de *The Disability Studies Reader*, de Lennard Davis. Em sua primeira edição, em 1997, um eixo de capítulos de variadas autorias reúne-se em uma seção chamada “Gênero e Deficiência”. Publicada em 2006, a segunda edição muda esse subtítulo para “A questão da identidade” (contendo inclusive alguns dos mesmos trabalhos). Na terceira, quarta e quinta edições, de 2010, 2013 e 2016, o mesmo título passa a ser “Identidades [no plural] e interseccionalidades”. No caso da terceira edição, a seção incorporava dois capítulos sobre jogos de identidade, quatro sobre deficiência, gênero e sexualidade, dois sobre deficiência e surdez – pensada em termos de cultura – e dois sobre deficiência e raça, sendo um deles sobre abusos sexuais e crianças inter-raciais na Coreia do Sul e um debate que questiona se *Disability Studies* não seria melhor descrito como *White Disability Studies* (estudos brancos sobre deficiência), nos Estados Unidos. Nas edições seguintes, a proporção de capítulos sobre intersecções entre deficiência, gênero e sexualidade, e deficiência e raça se tornará igual.

Um texto presente a partir da segunda edição do manual, e republicado mais uma vez em sua quinta versão, é “Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence”, de Robert McRuer. Trata-se de um recorte do livro *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, publicado em 2006. O livro causou um grande impacto na discussão estadunidense sobre deficiência e também vem sendo tomado como referência para pesquisadoras e pesquisadores no Brasil, como Marco Antonio Gavério (2015), Anahí Guedes de Mello (2014) (também Mello e Gavério, 2019), bem como meu próprio trabalho (2019a). Detenho-me centralmente a essa leitura

Primeiramente, noto que o livro se estrutura de modo muito estratégico em relação a dinâmicas disciplinares: organiza uma ideia – “*cripness*” – em termos de uma abordagem teórica – “teoria *crip*” – orientada por autoras que eram referência nos estudos feministas sobre deficiência ao menos desde os anos 1990, tais como Judith Butler ou Adrienne Rich. Além disso, McRuer organiza seu texto tecendo paralelos constantes com a teoria *queer*, o que oferece fundamentos sistemáticos para sua argumentação: na verdade, a teoria *crip* seria resultado de uma equação entre perspectivas da teoria *queer* e *Disability Studies*. Por fim, a proposta de uma teoria *crip* de fato oferece ferramentas teóricas para se pensar deficiência, em variados contextos e de modo bastante análogo a

um determinado enquadramento do que entendemos por gênero e sexualidade: como construções culturais localizadas e, simultaneamente, como categorias sociais de entendimento que nos permitem operar comparações com vieses mais universais. Apresento um percurso pelo trabalho de McRuer, somando também pontos levantados por outras autoras e autores.

A categoria *crip* é uma abreviação de *crippled*, que vem sendo traduzido para o português como aleijado (Gavério, 2015). Assim como *queer*, o uso do termo provoca um deslizamento de sentido, da injúria à afirmação como uma diferença crítica. A proposta anunciada por McRuer é que *crip* faça referência não apenas a pessoas ou corpos com deficiências físicas ou restrições de locomoção, como a injúria inicialmente sugeriria, mas a toda complexa e cambiante paisagem das deficiências, desordens, transtornos e quiçá doenças – sejam de ordem física, sensorial, mental ou intelectual. O que se enfatiza no emprego do termo é seu caráter dinâmico e fluido, algo que ressoa os sentidos associados a *queer*. Essa fluidez tem dois caminhos apontados pelo autor: por um lado, ela assinala um potencial crítico ou desestabilizador, por outro lado, um potencial de coalisção e formação de alianças.

Se McRuer anuncia uma articulação entre *Disability Studies* e teoria *queer*, conforme o texto se desenrola, vai se tornando evidente que se trata principalmente de um esforço do que Carrie Sandahl (2003) chamaria de “*queering Disability Studies*”, lançar uma perspectiva *queer* para os estudos sobre deficiência. As referências fundamentais para McRuer são Judith Butler, Eve Sedgwick e Adrienne Rich, e *Crip Theory* traz uma torção ou ressignificação de suas noções, respectivamente, de performatividade, *coming out* (sair do armário) e heterossexualidade compulsória – sendo a última a mais centralmente abordada delas. Assinalo este ponto, pois penso que há diferenças em relação a trabalhos como o de Alison Kafer (2013) ou Rosemarie Garland-Thomson²³¹, que se baseiam mais detidamente na tradição dos *Disability Studies*, mesmo que tenham feminismos e estudos de gênero como enquadramento fundamental em seus trabalhos. Nesse sentido, chama a atenção que McRuer não faça menção ao modelo social da deficiência. Em seu primeiro comentário sobre o campo de *Disability Studies*, o autor

²³¹ Embora não nomeie o modelo social, Garland-Thomson abre seu livro *Extraordinary Bodies* (1997) com a distinção clássica entre uma abordagem médica e uma social para o fenômeno da deficiência, e a partir daí constrói sua imagem de *corpos extraordinários*, num enfrentamento da imagem de monstruosidade – debate que vem sendo produzido no Brasil por Jorge Leite Jr. (2012).

menciona Lennard Davis e Rosemarie Garland-Thomson, e enquadra como problema fundamental deste campo a noção de “normal”.

O texto se inicia também com uma referência a Michel Foucault ([1976] 1999) – que será retomado ao longo do livro basicamente a partir de sua imagem de “corpos dóceis”, de modo razoavelmente pontual. Na abertura do livro, Foucault presta-se, de modo interessado, a anunciar o projeto de dar visibilidade à construção social da *able-bodiedness* – que sugiro traduzir por “normalidade corporal” com aspas –, à semelhança da heterossexualidade.²³² Mais diretamente apoiado em Eve Sedgwick, o autor retoma sua sugestão de que a heterossexualidade assumiria ao longo do tempo a forma de valores universalizantes, como casamento, herança, amor, intimidade, família ou população, passando-se pela própria história. Seguindo o mesmo motivo, McRuer argumenta que, com ainda mais força, a “normalidade corporal” articulada à heterossexualidade se passaria pela ordem natural das coisas, localizando a contingência e o desvio no corpo da deficiência.

A partir dessa análise, McRuer apresenta, portanto, a noção de *compulsory able-bodiedness*, ou seja, “normalidade corporal” compulsória ou corponormatividade. Munindo-se do repertório de Butler, o autor defende que esse sistema de inteligibilidade cultural estaria também sustentado pela performatividade: a atua(liza)ção reiterada de normatividades em corpos. Não é exagero dizer que o autor faz uma tradução termo a termo da teoria de Butler para a discussão sobre corpo e deficiência; ele de fato apresenta um trecho de *Problemas de gênero* ([1990] 2010) no qual altera as palavras relacionadas a gênero e sexualidade para o seu problema de pesquisa:

[...] as teorias *queer* e de performatividade de gênero de Butler poderiam ser reinscritas nos estudos sobre deficiência conforme essa paráfrase de *Problemas de Gênero* pode sugerir (eu substitui entre parênteses termos que tinham literalmente a ver com corporalidade [*embodiment*] pelos termos de gênero e sexualidade de Butler):

(“normalidade corporal”) oferece posições... normativas que são intrinsecamente impossíveis de corporificar [*embody*], e a falha persistente de uma identificação plena e livre de incoerências em relação a essas posições revela a (“normalidade corporal”) em si

²³² No Brasil, há uma tradução corrente de *able-bodiedness* por corponormatividade. Quem a propõe são Anahi Guedes de Mello e Adriano Nuernberg (2012 e, em coautoria também com Pamela Block, 2014), e ela é seguida por Marco Antônio Gavério (2015). Não estou seguro da tradução *able-bodiedness* | corponormatividade, pois o paralelo a ela, no debate sobre sexualidade e gênero, seria a heterossexualidade, e não a heteronormatividade. Corponormatividade, parece-me, equivaleria a heteronormatividade. No caso de heterossexualidade compulsória, com que termo ficaríamos? Reconheço o uso da expressão corponormatividade quando equiparada a heteronormatividade, e aventuro a expressão “normalidade corporal” – com aspas – para identificar a norma não marcada de um corpo não deficiente, o que equivaleria à heterossexualidade. Estas escolhas são experimentais.

não somente como uma lei compulsória, mas uma comédia inevitável. De fato, eu ofereceria essa perspectiva da (identidade “corporal normal”) enquanto um sistema compulsório e uma comédia intrínseca, uma constante paródia de si, como uma perspectiva (deficiente) alternativa.
(McRuer, 2006 p. 9-10)

A noção de performatividade entra na composição teórica de McRuer exatamente como operacionalização da “normalidade corporal”, ainda mais evidentemente frágil que a heterossexualidade e, portanto, mais *compulsivamente* reiterada: todo mundo está exposto à deficiência (enquanto oposto constitutivo da “normalidade corporal”) no enfrentamento do espaço e do tempo pelo corpo.

É especialmente eloquente a discussão que McRuer faz acerca de algumas perguntas hipotéticas em seu desenho do que seja a “normalidade corporal” compulsória ou corponormatividade. Em um determinado momento de seu texto, o autor reflete sobre perguntas como “você não preferia não ter deficiência?”:

[Este tipo de questionamento] revela mais sobre a cultura da “normalidade corporal” que faz a pergunta que sobre os corpos que são interrogados. A cultura que levanta essas questões assume de saída que todos/as concordamos que identidades “corporais normais”, perspectivas “corporais normais” são preferíveis e que todos e todas nós, coletivamente, as buscamos. Um sistema de corponormatividade repetidamente demanda que as pessoas com deficiência corporifiquem [*embody*] para os/as outros/as uma resposta afirmativa para a pergunta não dita, “Sim, mas no final das contas, você não preferia ser mais como eu?” (McRuer, 2006, p.9).

Tal elaboração de McRuer expressa com nitidez o que seja a “normalidade corporal” compulsória, ou corponormatividade e sua reiteração. Todavia, frente aos paralelismos com o debate *queer* acerca de homossexualidades e transexualidades, um ponto que o trabalho de McRuer não aborda frontalmente é o debate sobre patologização e despatologização. Em *Crip Theory* não parece haver a mesma guerra de fronteiras que houve historicamente na construção da homossexualidade (Peter Conrad, 2007), e seguem persistentes nos debates sobre transexualidade (Jorge Leite Jr., 2008; Judith Butler, 2009).

Tenho a impressão de que o programa *crip* de McRuer, ao parear homossexualidade e deficiência, heterossexualidade e “normalidade corporal”, deixa de considerar que, na guerra de fronteiras pela despatologização da homossexualidade, restam atributos, corpos e sujeitos patologizados. A construção histórica da homossexualidade é um projeto de “corporificação da normalidade” (“*able-embodiment*”,

meu neologismo). No caso do debate sobre transexualidade, essa questão está mais evidente.

Assinalo que Judith Butler, por exemplo, em seu artigo “Desdiagnosticando o gênero” compõe um argumento contra o diagnóstico patologizante da transexualidade como transtorno e a favor da autodeterminação de gênero. A possibilidade concreta de autodeterminação, no entanto, muitas vezes implica desejo por intervenções médicas – que, em seus protocolos, dependem do diagnóstico de patologias –, de modo que a cena se torna bastante ambivalente:

É possível e necessário dizer que o diagnóstico leva ao alívio do sofrimento; e é possível e necessário dizer que o diagnóstico intensifica o próprio sofrimento que precisa ser aliviado. Nas rígidas condições sociais atuais, nas quais as normas de gênero ainda são apresentadas seguindo maneiras convencionais e nas quais desvios da norma são vistos como suspeitos, a autonomia se mantém como um paradoxo” (Butler, 2009, p.122).

Caminhando nessa direção, a proposta de McRuer de enquadramento da deficiência em termos de uma diferença crítica soa crescentemente como um discurso pela *diversidade*. Ou seja, a deficiência emerge em sua teorização não exatamente como uma diferença enquanto interpelação transformadora, mas como uma variação humana neutra de valor que aponta um projeto político de celebração da diversidade. Se a deficiência, como homossexualidades e transexualidades, é uma forma não hegemônica de se habitar o mundo, que coloca sob rasura a naturalidade e a natureza da “normalidade corporal”, deveria ser concebível desejarmos ter deficiência, assim como desejamos nossas sexualidades e gêneros não-hegemônicos – não apenas em outros corpos, mas nos nossos próprios. No entanto, a deficiência pode ser uma experiência de dor, de encurtamento da vida ou diminuição de capacidades. Que fazer frente a essa ambiguidade? McRuer de fato encerra seu livro com a pergunta: “o que significaria dar boas-vindas à deficiência por vir, ou desejá-la? O que pode significar modelar mundos capazes de acolher a deficiência por vir?” (2006, p. 207).

A partir da articulação entre deficiência, gênero e sexualidade, McRuer oferece um enquadramento para o debate sobre deficiência que é mais complexo que o do modelo social, refletindo sobre a materialização de normas sociais na carne através da performance pública e reiterada da corponormatividade. Ao mesmo tempo, com a categoria *crip*, as posições de pessoa com deficiência e pessoa sem deficiência, e mesmo

as fronteiras entre deficiência, doença, “normalidade corporal” e saúde tornam-se mais porosas: podemos pensar deficiência como um processo dinâmico.

O problema do desejo também abre uma porta importante no debate sobre *crips* e *queers*. No trabalho de McRuer, esse desejo opera basicamente na construção de comunidades imaginadas (Benedict Anderson, [1983] 2008), narrativas de orgulho e engajamento em transformações sociais – o desejo aponta para o futuro, ainda que fundamentalmente vivido no presente. Ao final da próxima seção, retomarei este ponto, articulando-o à noção de sofrimento.

5.3. Cultura, desigualdade e sofrimento

Faye Ginsburg e Rayna Rapp publicaram em 2013 um artigo de revisão dos trabalhos acerca de deficiência em antropologia produzidos nos Estados Unidos. Muitos dos trabalhos, a despeito da tradição antropológica estadunidense em geral voltar-se para fora do país – e para o Sul Global –, dedicam-se ao contexto nacional. Movendo-se para além desses casos, Ginsburg e Rapp apresentam o título “Pode a categoria deficiência viajar?”:

A pesquisa sobre deficiência em partes do mundo nas quais tecnologias médicas não estão tão prontamente disponíveis mostra que a própria categoria deficiência tem configurações bem diferentes em contextos culturais e econômicos diversos. No Sul Global, onde se estima que 80% das pessoas com deficiência residam, o trabalho intercultural [*cross-cultural*] em antropologia e estudos sobre deficiência mostra que o que conta como uma deficiência em diferentes contextos culturais não pode ser tomado como dado (Ginsburg e Rapp, 2013, p. 57-8).

Neste caso, deficiência e cultura são pensadas como categorias articuladas, e não exatamente *alternativas* – quando a cultura surda se pensa não deficiente –, ou *derivadas* – determinadas disposições corporais induzem certos traços culturais, ou vice-versa. Aqui, a cultura é o enquadramento institucional, político, cognitivo e existencial por meio do qual a deficiência é compreendida e vivida. Nesse sentido, talvez estejamos frente a um sentido mais tradicional de cultura na antropologia, ou, nos termos de Manuela Carneiro da Cunha, “cultura sem aspas” (2009). De todo modo, o registro da cultura só se torna saliente quando articulado a um desigual posicionamento geopolítico: cultura aparece como categoria para se pensar deficiência conforme o termo “viaja”.

Ginsburg e Rapp também destacam as coletâneas das antropólogas africanistas Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte (*Disability and Culture*, 1995, e *Disability in Local and Global Worlds*, 2007) como marcos fundamentais da análise intercultural. Na apresentação da segunda coletânea, a última dupla questiona:

Devíamos distinguir doenças crônicas de deficiência? (...) E quanto à Aids? (...) Quão pouco uma pessoa deve enxergar ou ouvir para que seja reconhecida como deficiente? Uma pessoa que nasce sem uma perna é deficiente se ela consegue combinar uma prótese e o vigor físico suficientes para escalar o Monte Kilimanjaro? (Ingstad e Whyte, 2007, p. 11).

Em seu capítulo, dedicado a pensar deficiência e direitos humanos em Botsuana, Benedicte Ingstad (2007) interroga as diferenças acerca da experiência da deficiência

entre Norte e Sul globais, ou contextos ricos e pobres. Dentre as situações descritas, um caso bastante simples ajuda a entender o que a autora compreende pela localização cultural da experiência da deficiência. Ingstad propõe uma comparação. Nos países do Norte Global, as políticas reivindicadas por pessoas com deficiência visual, amplamente baseadas no princípio da vida independente, dizem respeito, por exemplo, ao acesso a cães guias ou bengalas para a locomoção individual pela cidade. No interior de Botsuana, por outro lado, a antropóloga testemunhou uma cena na qual um profissional de reabilitação insistia com uma senhora para que ela aprendesse a usar uma bengala, enquanto a senhora desdenhava da tecnologia e defendia que circularia melhor pela vila levada pela mão por crianças ou parentes mais jovens. A presença permanente de crianças no contexto local, e os rumores de descuido que recairiam sobre sua família caso ela fosse flagrada circulando sozinha são duas das motivações a partir das quais Ingstad defende, então, que a independência como valor cultural não era tão operativa naquele contexto quanto em uma cidade europeia ou estadunidense, com uma cultura largamente individualista.

Em trabalhos como o de Ingstad, deficiência parece ser uma categoria comparativa, ou um problema de pesquisa, vinda do Norte Global e da linguagem dos direitos humanos, que encontra contextos culturalmente localizados e idiossincráticos de aplicação no Sul Global. O que nos Estados Unidos ou na Europa se entende por deficiência, bem como os caminhos para a diminuição das desigualdades que vivem as pessoas com deficiência, são colocadas em xeque ou ressignificadas e devolvidas de modo ora surpreendente. Nesses trânsitos, deficiência e cultura articulam-se muitas vezes por cenários de pobreza e precariedade, e é comum o argumento de que pobreza e deficiência constituem um círculo vicioso no qual deficiência gera pobreza (em função das experiências de exclusão) e pobreza gera deficiência (na medida em que as condições de vida em situações de privação ocasionam debilitações ao corpo). Esse é o ponto de partida que organiza outra coletânea desse eixo de pesquisas, *Disability and Poverty: A Global Challenge*, organizada por Arne Eide e Benedicte Ingstad (2011).

Aqui, deficiência não é um termo contra ou por meio do qual se procuram construir identidades culturais, ou um sistema de inteligibilidade corporal que distingue performatividades aceitáveis e inaceitáveis, como discutido na seção anterior, mas um enquadramento político e institucional que reverbera de modos diversos conforme o contexto cultural local. Como leitor desses trabalhos, anoto a impressão de haver entre eles uma herança da antropologia médica – que, em sua versão estadunidense, parece ser

mais engajada em oferecer intervenções aos contextos de pesquisa que, por exemplo, a antropologia da saúde, de tradição mais francesa e mais analítica. Parece-me que a cultura – no sentido de diferença ou localização – aqui é um traço fundamentalmente das outras pessoas, ou de outros territórios, a quem se vai estudar nas *viagens* a campo. A consequência desse enquadramento é que seria preciso estudar deficiência em contextos culturalmente localizados de modo a se reverem as práticas do campo dos direitos humanos e da saúde global.

Cultura, deficiência e desigualdade, contudo, encontram-se também em pesquisas “domésticas” realizadas no Norte Global, entre as publicações que acesso, especialmente as coletâneas, a partir das noções de sofrimento e da temática da guerra. Pontuo um percurso nessa direção, pois ela também compõe as narrativas canônicas da deficiência desde o Norte.

A guerra e, particularmente, a experiência da Primeira Guerra Mundial, é descrita em diferentes trabalhos sobre “a história da deficiência” como um ponto de virada fundamental para a construção de deficiência como diferença legítima. Destacadamente, os veteranos de guerra (não tenho conhecimento de trabalhos sobre veteranas) se tornam as primeiras figuras com deficiência que importava incluir ou reinserir na sociedade – diferente da articulação histórica entre deficiência e degeneração e as experiências de segregação, abuso e extermínio. Aqui estaria o germe da compreensão da deficiência em termos de orgulho e não vergonha e sofrimento.

Nos Estados Unidos, o início do século 20 foi pontuado por demandas pela proteção legal a acidentes de trabalho e pelo surgimento de serviços de reabilitação aos veteranos de guerra. Conforme descrevem David Braddock e Susan Parish, em uma retomada “da história institucional da deficiência”,

Ainda que formas primitivas de membros artificiais tenham sido usadas por séculos, os avanços tecnológicos subsequentes à Primeira Guerra Mundial resultaram no desenvolvimento de próteses mais eficientes e confortáveis. Esses avanços permitiram que um grande número de homens com deficiência voltassem o trabalho após sofrerem lesões (2001, p. 42-43).

Com a Segunda Guerra Mundial e, ao seu término, a instalação da Organização das Nações Unidas, a *reabilitação* como paradigma de *enfrentamento* da deficiência ganhará formulação normativa. Já em 1950, a Comissão Social da recente organização,

em sua sexta reunião, debaterá a pauta da reabilitação.²³³ Convém sinalizar aqui que se trata do exato momento em que a ONU elaborava também a quarta versão da Convenção de Genebra acerca da proteção de civis em tempos de guerra, de 1949²³⁴ e a Convenção (também de Genebra) sobre o Estatuto de Refugiados, de 1951²³⁵.

No sumário de ações das Nações Unidas voltadas a deficiência ao longo das décadas de 1950-60, de fato, a pauta primordial é a reabilitação. Em seu mapeamento histórico, Henri-Jacques Stiker (1999) sublinha que a noção de reabilitação suporia o retorno do corpo a um estado anterior, “normal” ou “natural”. Trata-se, sugiro, de uma concepção integradora, segundo a qual há uma sociedade pronta e íntegra e um sujeito pronto e íntegro que dela participa, e pessoas com deficiência que podem ser ajustadas a esse parâmetro. Nesse sentido, a guerra e a deficiência se aproximam na medida da exceção e da correção: a guerra produz faltas que podem ser sanadas pela reabilitação.

Os anos 1970 entram na cena internacional, por um lado, pela emergência do ativismo por pessoas com deficiência e, por outro lado, pela entrada da chave dos direitos humanos na regulação da deficiência por parte da ONU, que passa a produzir as primeiras declarações de direitos nessa matéria. Esse processo na organização ganhará fôlego ao longo da década até o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981, e seguirá aprofundando-se na linguagem dos direitos humanos e da inclusão rumo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada nos anos 2000 e referencial quase incontestado até hoje no debate global e brasileiro. Os percursos dessa agenda da ONU e do ativismo internacional, portanto, andam em alguma sintonia.

Conforme assinalai, o movimento de pessoas com deficiência nesse momento inspira-se em outras lutas das chamadas minorias. Refletindo sobre esse período, Josh Lukin escreve:

A ideia de que a “sociedade” requer transformações radicais, e a ideia de que as forças que *criam* grupos marginalizados e minorias fora da norma devem ser combatidas não fazem parte do modelo de reabilitação. O argumento segundo o qual reivindicar-se “como todos os outros” atribui mais valor a “todos os outros” que “todos os outros” de fato teriam já era um lugar-comum no ativismo negro desde os anos 1960, a começar pela pergunta de James Baldwin, no contexto de suas demandas por imensas transformações em sociedades ocidentais, “Eu realmente *quero* ser integrado em uma casa em chamas?” (ênfases originais, 2013, p.312).

²³³ Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/>, acesso em 27 de novembro de 2019.

²³⁴ Disponível em: <http://www.un-documents.net/gc.htm>, acesso em 27 de novembro de 2019.

²³⁵ Disponível em: <http://www.unhcr.org/pages/49da0e466.html>, acesso em 27 de novembro de 2019.

Sugiro que o que se coloca em questão na cena de criação do modelo social da deficiência e na reconfiguração do *paradigma da reabilitação* para a *luta de minorias* é, por um lado, o questionamento da integridade da sociedade, e, por outro, a afirmação de que o sujeito com deficiência já é um sujeito íntegro e que deve ser incluído enquanto tal. Ou seja, afasta-se o discurso da perda e da falta no corpo do sujeito e questiona-se a estrutura social. A deficiência não deveria mais ser pensada em termos de perda, trauma e dor para poder se transformar em uma identidade positiva e formadora de comunidades – em certo sentido, deficiência vira cultura, ou diferença.

Esse novo enquadramento, de fato, afasta-se do problema da guerra. Se o paradigma da reabilitação se produzia pela compreensão do sujeito com deficiência como incompleto ou em falta, o enfrentamento das situações de guerra parece seguir se estruturando por esse caminho.

Catherine Lutz, analisando a pouca atenção dada à guerra na antropologia, argumenta que ela tende a destruir a verdade e até mesmo a possibilidade de significar, “esmaga vidro contra os olhos e corta fora as línguas” (1999, p. 612). A guerra desmembra, tortura, traumatiza – experiências corpóreas que, de fato, resultam em deficiência, mas não a deficiência de nascença de um sujeito íntegro; uma deficiência que é efeito de uma falta e um trauma, articulada por sofrimento, uma deficiência que deve ser evitada.

Sinalizo, então, que a excitação discursiva demandada pela própria formação de um sujeito político afirmativo do modelo social ou das retóricas de minoria nos anos 1970, na chave identitária, soa a princípio incompatível com a rememoração da perda, do trauma, do sofrimento – quando não ocasionado pela guerra, gerado pela desigualdade. Se, na primeira metade do século 20 os veteranos de guerra eram submetidos à reabilitação, parece-me que após a Segunda Guerra Mundial os caminhos entre deficientes e vítimas de guerra se bifurcam: por um lado, a afirmação identitária das pessoas com deficiência como sujeitos plenos e, por outro, a discussão sobre trauma e reparação²³⁶.

²³⁶ Na discussão sobre guerra, despontam a partir da metade do século formas de descrever o horror vivido pelo próprio corpo, especialmente na condição de vítimas de violências severas, que levam os sujeitos às fronteiras da humanidade. Esses desenvolvimentos biográficos e subjetivos andam lado a lado com macro reestruturações mundiais e nacionais no reconhecimento de – ou na criação do que se passa a nomear como – “violações de direitos humanos”, ou “crimes contra a humanidade”. Comissões de verdade, como a sul-africana, virão a estabelecer um parâmetro administrativo fundamental no enfrentamento dessas formas de violência – não sem carregar ambiguidades (Desmond Tutu, 1999; Allen Feldman, 2002; Laura Moutinho, 2012, 2017). Na discussão sobre corpo e saúde, a pauta também ganha uma formulação normativa. Conforme aponta Cynthia Sarti (2011), nos anos 1980 esse tropo moral e jurídico, a vítima, virá a adquirir

O cenário de discussão sobre deficiência vem a se alterar mais uma vez nos anos 1990 e 2000. De novo acompanhando desenvolvimentos semelhantes em relação a outras categorias de diferença, como as lutas de mulheres, negros e negras ou pessoas LGBTI, entram em cena vozes que não emanam mais de posições subjetivas singulares ou tão fortemente embasadas em políticas identitárias, como venho acompanhando nesta tese.

O que se colocará em questão agora não será apenas a sociedade na qual os corpos e sujeitos se inserem – e que, na chave dos anos 1970, os excluía em função de sua diversidade –, mas a própria posição desses sujeitos. Estaríamos, nesse momento, diante da entrada da deficiência no jogo de articulações entre marcadores sociais da diferença. Aqui, diferença, desigualdade e cultura parecem registros mais articulados, tantas vezes referidos à interseccionalidade e aos estudos pós-coloniais como referenciais teóricos.

Precisamente nessa direção, registro pontos instigantes do texto “Disabling Postcolonialism: Global Disability Cultures and Democratic Criticism”, de Clare Barker e Stuart Murray (2013). Trata-se de um novo capítulo na coletânea *The Disability Studies Reader*, que aparece apenas em sua quarta edição, de 2013:

Dado que a história do colonialismo (e suas consequências pós ou neocoloniais) é de fato uma história de “deficientização” [*disablement*] massiva, e que a *aquisição* de deficiência está atrelada a padrões mais abrangentes de desapropriação – a perda da família, da casa, da terra, da comunidade, do emprego –, há uma necessidade crescente, conforme vemos, de resistir às habituais censuras de narrativas que constroem a deficiência como perda.

(...) Devemos ou podemos conceitualizar deficiência como trauma? Ou, dado que os modos pelos quais indivíduos adquirem deficiências são muitas vezes compostos por fatores sociopolíticos ou culturais, a deficiência pode ser considerada como apenas um componente da categoria cultural mais ampla de “trauma”? (...) A crença de que os ambientes podem ser transformados pelo ativismo de minorias, pela remoção de barreiras ou pelo desenho universal é sintomática de uma determinada noção de acessibilidade do ambiente que não leva em conta contextos nos quais a exclusão e a inacessibilidade não são de modo algum exclusivos às pessoas com deficiência (ênfase original, 2013, p.69-70).²³⁷

substância biomédica com a definição do transtorno de estresse pós-traumático contida no DSM III. O recurso a narrativas de vitimização, seja como categoria política ou moral, seja como categoria biomédica ou psiquiátrica, de fato ocupa um papel central nos relatos de experiências de guerra e/ou violência sistemática ou reparação. Aqui também há voz, mas ela seguirá por outros caminhos institucionais e analíticos, amplamente embasados na noção de trauma.

²³⁷ Tomar a deficiência como tropo metafórico para falar em falta, crise ou perda não é uma novidade, ou mesmo usos metafóricos, modo mais positivados ou afirmativos – como a noção de esquizofrenia ou de esquizoanálise em Deleuze e Guattari ou a noção de ciborgue de Donna Haraway. O que está em jogo aí é exatamente o apelo por um uso não simplesmente metafórico, ou o que David Mitchell e Sharon Snyder (2000), na discussão sobre literatura, chamam de “prótese narrativa”: esse gesto de tomada da deficiência como metáfora ou apoio para se falar de *outra coisa*.

O que esses novos cruzamentos de perspectivas, então, estão produzindo? Alguns questionamentos que haviam sido silenciados em função da agenda política de formação do sujeito com deficiência enquanto posição identitária e afirmação de orgulho começam a emergir.

Nessa direção, e acredito que com muito vigor, Susan Wendell investiga o entrecruzamento entre doenças crônicas e deficiência e se questiona:

É notável que todo mundo, inclusive pesquisadoras/pesquisadores e ativistas da deficiência, tenda a assumir que a prevenção é desejável quando a causa da deficiência é a guerra, a fome, cuidados médicos precários ou doença, e que a cura é desejável quando a causa é a doença. Talvez, nesses casos, pareça sem coração insistir em preservar a diferença em vez de prevenir (...) o sofrimento. Quaisquer que sejam nossas razões, nós as vezes insistimos no direito das pessoas a deficiências e outras vezes assumimos que elas não as desejariam, dependendo das causas ou das circunstâncias da deficiência. Penso que quando nós explorarmos essas diferentes respostas [entre deficiências e doenças crônicas], nós vamos descobrir diferentes crenças acerca de quanto sofrimento é um preço aceitável a se pagar por uma diferença que nós valorizamos, ou mesmo diferentes crenças acerca do valor do sofrimento em si (2013, p. 172).

Levantando questionamentos aproximáveis, Lawrence Ralph (2012) reflete sobre as formas de atuação de jovens negros que se tornam cadeirantes em função de violência urbana entre gangues em Chicago. Tais sujeitos organizam suas histórias de vida e expõem seus corpos com deficiência de modo pedagógico como bandeiras de luta contra a violência: a deficiência é ali um infortúnio a se evitar, e não um horizonte de desejo. Ralph chama a atenção, então, para a falta de inteligibilidade dessa posição de jovens cadeirantes e ativistas, frente aos discursos militantes hegemônicos acerca da deficiência, que operam numa chave de direitos humanos, segundo um esforço de celebração da diversidade e orgulho. Para a autoafirmação da deficiência como identidade e diversidade, sua recusa como uma vida indesejável soa antiquado, argumenta o autor.

A intersecção entre deficiência e sofrimento, portanto, volta à agenda sobre deficiência em sua articulação com estudos pós-coloniais, pesquisas sobre adoecimento crônico e diferença. Ao que parece, essas frentes de interlocução resgatam a atenção para a materialidade de processos de se tornar deficiente.

Não se abandona por completo aqui, no entanto, o problema do desejo e o projeto político de inclusão. Ao contrário, este é um campo em diálogo. A articulação que se propõe, então, é por uma compreensão politizada do sofrimento, que permita inclusive

inseri-lo nos enquadramentos projetivos do desejo. A esse respeito, volto a Alison Kafer, uma autora que se apresenta como *crip*. Ela argumenta que, na narrativa canônica dos *Disability Studies*, a politização da deficiência não começa com o modelo social, mas que o modelo médico, bem como nossas compreensões acerca de saúde e doença são dados igualmente políticos: “Como podemos dar atenção a ‘problemas sérios de saúde’ ao mesmo tempo em que desconstruímos o estigma historicamente atrelado à construção de tais condições como problemas?” (Kafer, 2013, p. 159). A autora prossegue:

[É simplista a] presunção de que os sentidos de “sofrimento” e “qualidade de vida” sejam autoevidentes ou monolíticos; em vez de usar esses conceitos como se eles “obviamente” levassem a uma única conclusão, nós poderíamos atentar para suas transformações de sentido entre diferentes registros, contextos ou corpos/mentes (2013, p. 168).

O que Alison Kafer (2013) e outras autoras parecem sugerir acerca dos horizontes de desejo e de recusa da deficiência é que as condições de reconhecimento dessa *diferença* em termos de *diversidade* não estão necessariamente dadas. Kafer afirma: “escrevo em uma cultura na qual a inconsistência acerca da deficiência é lugar-comum”.

Na seção anterior, notei como Robert McRuer (2006) encerrava seu livro com as perguntas: “o que significaria dar boas-vindas à deficiência por vir, ou desejá-la? O que pode significar modelar mundos capazes de acolher a deficiência por vir?” (2006, p. 207). Ao fazer essa projeção, assevera Alison Kafer (2013), é fundamental compreender as experiências a partir das quais imaginamos a deficiência hoje. As narrativas de orgulho e reivindicações de reconhecimento coabitam com a linguagem do sofrimento e a reivindicação de cura, ambas situadas em contextos históricos concretos que oferecem (ou não) suporte para tais pleitos. Como demonstra Kafer (2013) projetos de futuro, inclusive projetos “progressistas” com os quais possamos nos alinhar, associam-se a determinadas percepções do presente e do passado, inevitavelmente referidas a determinadas experiências e localizações geopolíticas. Nesse sentido, encerro o percurso deste capítulo com as palavras de Nirmala Erevelles:

Ao conceitualizar a deficiência como um “devir-no-mundo” [“*becoming-in-the-world*”], e ao mesmo tempo rejeitar sua associação a-histórica com a falta, eu reenquadro a questão de McRuer, e pergunto: Em meio a quais condições sociais podemos dar boas-vindas à deficiência por vir, desejá-la? (2011, p.29).

No próximo capítulo, procuro dar saliência às localizações políticas dos trabalhos e, principalmente, das questões que percorri neste que, a princípio, parecem de feito

teórico e úteis para a pesquisa sobre deficiência nos mais variados contextos. Trata-se de uma interpelação por contraste, não comparação. Há muitas pesquisas razoavelmente acessíveis desde o Brasil – ao menos, tão acessíveis quanto os trabalhos que percorri aqui – que se dedicam aos enquadramentos políticos, institucionais e culturais que produzem a deficiência enquanto experiência de diferença e referencial analítico nos Estados Unidos e no Norte Global. Seria possível, portanto, seguir a pista de situar o projeto *crip* de Robert McRuer, ou as analogias entre deficiência e doença crônica de Susan Wendell, enquanto *teorias* que emergem de uma certa localização, subjetiva, geopolítica e de pesquisa, como procurei fazer com atenção em relação aos trabalhos brasileiros sobre marcadores sociais da diferença e interseccionalidade no Capítulo 1. Em função das oportunidades de pesquisa a que tive acesso, no entanto, optei por contrapor este capítulo, nesta Parte 3, ao próximo sobre África do Sul. Nesse caso, procuro recompor dois elementos da bibliografia que percorri no país e das interlocuções que lá estabeleci: certa abordagem da deficiência a partir da experiência do movimento sul-africano de pessoas com deficiência, e uma análise de como uma política em especial vem levantando problemas acerca da própria noção de deficiência, conforme ela é vivida no cenário nacional. A aproximação entre estes dois capítulos dialoga com o repertório de referências que temos construído no Brasil acerca de deficiência, deslizando entre diferentes sotaques com que se pode falar o termo “*disability*”.

CAPÍTULO 6. Deficiência na língua – *Disability* se fala com sotaque

Deficiência é um termo que usamos em português para nomear, como assinalei, o que se expressa em inglês com *disability* e em espanhol com *discapacidad*. Os trânsitos de tradução são cheios de enganos e falantes do inglês em geral se escandalizam quando ouvem o termo em português: *deficiency*, o análogo literal, é uma categoria irremediavelmente médica. Sua escolha em português para nomear uma experiência social tem a ver justamente com essa disputa de sentido e com as trilhas semânticas de nossa língua vivida.²³⁸

Em 2018, quando cheguei à Cidade do Cabo, muitos anos depois de ter me dedicado a pesquisar seus espaços de sociabilidade à distância e via plataformas digitais e etnografias produzidas por outras pessoas, durante minha Iniciação Científica, tive uma ambígua sensação de reconhecimento. Por um lado, eu visitava pela primeira vez uma das três capitais de um país sobre o qual eu lera muito, assistira muitos filmes, enfim fizera bastante pesquisa desde a graduação. Pude ir a lugares como o famoso *Cafe Manhattan*, espaço icônico de sociabilidade LGBTI na cidade, e circular com meu corpo por ruas que eu percorrera de forma digital com ferramentas como o *Google Street View*. Por outro lado, foram arrebatadoras as experiências concernentes às relações raciais no país: lá, pude notar, por exemplo, uma ostensiva arquitetura da violência em casas no centro da cidade rodeadas por arame farpado – algo que não estava nos meus horizontes imaginativos – e, perturbadoramente, reconhecer a distribuição racial das pessoas que frequentavam espaços de sociabilidade e de trabalho. Quero dizer, entre Brasil e África do Sul, o país do mito da democracia racial e o país do *apartheid*, muitas experiências de segregação e subalternização racial entre São Paulo e Cape Town pareciam vertiginosamente parecidas, embora guardassem também diferenças profundas.

Quando cheguei, fui recebido na cidade por Laura Moutinho e Paulo Sérgio Neves da Costa, que já estavam lá conduzindo pesquisa havia algumas semanas. Como indiquei na Apresentação, a oportunidade da viagem à África do Sul foi viabilizada pela pesquisa “A Vizinhança nas Entrelinhas: alianças e conflitos, trocas (des)iguais e cooperação entre Moçambique e África do Sul”, um projeto financiado pelo edital PróÁfrica do CNPq e coordenado por Moutinho. Laura e Paulo, com seu carro alugado circulando pelo lado direito da pista, “como na Inglaterra”, foram fundamentais para que pudéssemos, eu,

²³⁸ Acerca dessas dinâmicas de tradução e da operação desses termos nas diferentes línguas, entre suas formas nominais e verbais, percorri alguns encontros e desencontros em Lopes (2019a).

Thais Tiriba e Phillip Willians Leite – orientanda de doutorado e orientado de mestrado de Laura – conhecer a região do Cabo. Além disso, as redes cultivadas por Moutinho – os vínculos institucionais, parcerias de trabalho e amizades – que há muitos anos dedicasse a pesquisa no país africano, tornaram possível que eu rapidamente acessasse os ambientes universitários e entrasse em contato com pesquisadores e pesquisadoras.²³⁹

Fui à África do Sul com um plano de trabalho desenhado e uma hipótese de pesquisa. Ao passar quatro semanas lá, a hipótese se transformou no eixo analítico que mobilizo para organizar este capítulo. A África do Sul é um país com importante tradição de pesquisa, ativismo e formulação de políticas públicas relacionadas a deficiência. Era minha impressão que essa história se articulava com a da luta contra o *apartheid*, conforme eu notava que deficiência parecia compor o “arco-íris” da “nova” África do Sul. O termo é de Nelson Mandela, “*rainbow nation*”, “nação arco-íris” e referia-se ao país pós-*apartheid*, transformado e de todos e todas. Rapidamente, pude notar como essa era não apenas uma consonância de lutas políticas, mas que a experiência do *apartheid* e seu enfrentamento eram uma *chave* fundamental para a compreensão da deficiência.²⁴⁰

A princípio, sinalizo essa articulação com dois fragmentos de texto, acerca das filas das primeiras eleições democráticas, de 1994, que levaram Mandela à presidência:

Pessoas de todas as raças aguardavam lado a lado nas mesmas filas, talvez pela primeira vez em suas vidas. Profissionais, trabalhadores domésticos/trabalhadoras domésticas, profissionais de limpeza e suas madames – todos/todas em pé nas filas que serpenteavam vagarosamente até a cabine de votação. (...) As longas horas de espera ajudaram os/as sul-africanos/sul-africanas a encontrar-se uns/umas com os outros/as outras. As pessoas dividiram seus jornais, sanduíches, guarda-chuvas (...). Sul-africanos/sul-africanas encontraram seus/suas pares sul-africanos/sul-africanas – e se deram conta daquilo que havíamos passado tanto sofrimento para lhes dizer: que nós compartilhamos uma humanidade comum, que a raça, a etnicidade, a cor da pele são realmente irrelevantes. (...)

Uma pessoa *black* entrava na cabine de votação como uma pessoa e saía do outro lado como outra, transfigurada. Ela entrava aterrada pela

²³⁹ Moutinho à época firmava um convênio entre a USP e a Stellenbosch University, o que me permitiu um vínculo institucional com a universidade, localizada em uma cidade vizinha a Cape Town. Shaun Viljoen foi uma pessoa fundamental para essa parceria, bem como as professoras e professores Bernard Dubbeld, Anthea Lesch e Sherine van Wyk, de Stellenbosch. Outras pessoas foram absolutamente fundamentais para o tempo que estive na região do Cabo, bem como para a consolidação e execução pesquisa “A Vizinhança nas Entrelinhas” e já as mencionei, tanto na Apresentação da tese, como nos Agradecimentos. Aqui sinalizo mais um obrigado a Colin Darch, Fernanda Pinto de Almeida, Deborah Diedericks, Solange Rocha, Susan Holland-Muter, Zethu Matebeni, Kharnita Mohamed, Judith McKenzie, Tamara Shefer, Leslie Swartz, Brian Watermeyer e Pieter Odendaal, bem como aos reencontros sul-africanos com Esmeralda Mariano e Brigitte Bagnol.

²⁴⁰ Adiantei alguns trechos deste capítulo no artigo “Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul” (Lopes, 2019b).

angústia e pelo fardo da opressão, com a lembrança de ser tratada como lixo corroendo sua vitalidade, como um ácido. Ela reaparecia renovada, “eu sou livre”, e ia embora de cabeça erguida, ombros alinhados (...). Uma pessoa *white* entrava na cabine de voto carregando o peso da culpa por ter se beneficiado dos frutos da opressão e da injustiça. Mas saía de lá uma nova pessoa. Ela também chorava, “o peso do passado foi levantado de meus ombros, eu estou livre, transfigurada, transformada em uma nova pessoa”. (...) *Whites* se deram conta de que a liberdade era de fato indivisível. Nós insistíamos em dizer, nos tempos sombrios de opressão do *apartheid*, que sul-africanos/sul-africanas *whites* nunca seriam verdadeiramente livres enquanto nós, *blacks*, não fôssemos livres também. Muita gente achava que este era apenas mais um de meus *slogans*, irresponsável como todos os outros. Hoje, nós vivemos isso como uma realidade (Desmond Tutu, em *No Future without Forgiveness*, 1999, p. 10-11).²⁴¹

Uma imagem da qual o mundo se lembrará das primeiras eleições democráticas na África do Sul em 1994 é aquela de milhares de pessoas com deficiência [*disabled people*] em fila para as urnas de votação ao longo de todo o país, sob o quente sol africano. Elas vinham exercitar seu direito ao voto na mais difícil das circunstâncias. Vinham em cadeiras de rodas, de muletas, navegando seus caminhos com bengalas brancas [para pessoas cegas], em carrinhos de mão ou mesmo fisicamente carregadas nas costas de parentes ou amigos/amigas. Por que vinham? Vinham porque sabiam que a política e a prática do *apartheid* só serviram para compor suas experiências de discriminação, indignidade e pobreza, como um resultado da resposta da sociedade às suas diferenças [*differentness*]. Vinham participar em uma das experiências mais empoderadoras jamais vividas. Vinham porque tinham uma visão de melhores condições de liberdade e democracia (Thabo Mbeki, em discurso na inauguração do Perkins Braille Project, em Cape Town, 1998, s/p).

Os textos foram produzidos por duas figuras centrais para a criação da África do Sul pós-*apartheid*. No primeiro caso, trata-se do arcebispo anglicano e presidente da Comissão de Verdade e Reconciliação (CVR), Desmond Tutu. O segundo é de autoria do então vice-presidente (1994-9) e em seguida presidente (1999-2008) da África do Sul, Thabo Mbeki. Justaponto esses dois fragmentos de texto pois eles mobilizam exatamente a mesma imagem para construir o novo espírito nacional, enfatizando, em primeiro lugar, a reconciliação racial e, em segundo lugar, a inclusão de pessoas com deficiência.

Em minha formação, desde a Iniciação Científica, eu estava familiarizado com a célebre descrição de Tutu, responsável pela concepção da Comissão. Aliás, em disciplinas de pós-graduação com Laura Moutinho, já havíamos lido coletivamente o fragmento em

²⁴¹ Opto por não traduzir as categorias de classificação racial e mantê-las no inglês, preservando, no entanto, as regras gramaticais do português. O objetivo é chamar atenção para a diferença em relação ao sistema classificatório sul-africano, mesmo que o tema não esteja desenvolvido neste texto (sobre isso, consultar Laura Moutinho, 2004; Moutinho et al., 2010; Lopes e Moutinho, 2012).

que o arcebispo descreve as filas da primeira eleição democrática e multirracial sul-africana, dado o caráter icônico dessa representação. Instalada em 1995, a Comissão de Verdade e Reconciliação representou uma iniciativa singular na África do Sul e se tornou paradigma, no cenário internacional, para processos de recomposição do tecido social das nações após conflitos e violações sistêmicas de direitos humanos. A África do Sul, que vivera sob a égide do racismo de Estado na forma do *apartheid*, regime de profunda e violenta segregação racial, entre os anos 1950 e as primeiras eleições livres e democráticas de 1994, passou por uma ampla reconfiguração social e simbólica, chefiada por Nelson Mandela e sintetizada por sua imagem de “*rainbow nation*” – a metáfora das várias cores objetivava afastar-se dos critérios de classificação racial e de desigualdade de gênero que arquitetaram o racismo legal. Os trabalhos da Comissão iniciaram-se em 1995 e estiveram profundamente articulados a uma série de outras transformações jurídicas e políticas: iniciava-se a “nova” África do Sul.

Na pesquisa em 2018, então, foi surpreendente reencontrar a imagem das filas para as cabines eleitorais mobilizada por Desmond Tutu. Desta vez, contudo, a imagem era acionada por Thabo Mbeki em um discurso em 1998. A leitura confirmou, adensou e explicitou a hipótese com que eu chegara à Cape Town, da articulação entre deficiência, raça e nação, que desenvolvo a seguir.

Importa ressaltar um aspecto do enquadramento desta frente internacional de pesquisa, que diz respeito a questões políticas, mas igualmente metodológicas e analíticas. O trabalho neste capítulo não é sistematicamente comparativo, ele é interpelativo e aproximativo – embora o recurso a comparações circunstanciais auxilie no trajeto. *Deficiência na Cabeça* é uma tese escrita em português e voltada primordialmente a uma interlocução nacional. Não apresentei o percurso descrito a seguir na África do Sul, embora tenha tido vários diálogos com pesquisadores e pesquisadoras que lá trabalham, inclusive muito depois da viagem – esse é um projeto para outras oportunidades.

O esforço deste capítulo, portanto, é por apresentar um *olhar cruzado*, para usar uma expressão de Laura Moutinho, Wilson Trajano Filho e Andrea Lobo (2017) acerca de pesquisas antropológicas no continente africano que não seguem linhas e relações históricas (passadas e atuais) de dominação colonial, tal como foi convencional na constituição da disciplina – quando de um lado das fronteiras imperiais se produzia teoria e do outro se fazia campo etnográfico. A partir das questões com as quais temos lidado na pesquisa sobre deficiência no Brasil e de nosso repertório de leituras do Norte Global, procurei aprender com o que se tem produzido na África do Sul. Optei, assim, por

privilegiar trabalhos que tivessem sido realizados em instituições sul-africanas e/ou publicados em revistas e por editoras do país – o que significa que boa parte da nacionalidade das autoras e autores também é sul-africana –, mirando no que Zethu Matebeni chamou de *turning South* (2017 e Matebeni, Tiriba e Moutinho, 2017), ou virada/virar-se para o Sul. Nessa direção, o inglês ganhou outros sentidos: meu sotaque, enganos e esforços de tradução por vezes eram compartilhados por colegas, do Brasil e mesmo da África do Sul, também não nativas ou nativos da língua, e encontravam solidariedades e rebatimentos imprevistos.²⁴² Os *olhares cruzados* também podem envolver modos de expressar e apreender, modos de ler e escrever.

Apresento a seguir uma *aproximação* comparativa com a África do Sul a partir especialmente de dados quantitativos e de elementos históricos e geopolíticos do país e do Brasil, objetivando situar quem possa ler a tese sem conhecer o contexto sul-africano. Desse ponto em diante, assinalei no texto os rebatimentos brasileiros das questões sul-africanas, que aqui têm sido tema de numerosas pesquisas.

²⁴² Acerca das trocas linguísticas na África do Sul – que atualmente conta com 12 línguas oficiais – e o lugar sempre incômodo do inglês em relações orais e escritas, escrevi um artigo alguns anos atrás com Laura Moutinho (Lopes e Moutinho, 2012).

6.1. Dados quantitativos e enquadramentos nacionais: aproximações comparativas entre África do Sul e Brasil

África do Sul e Brasil ocupam posições geopolíticas relativamente semelhantes num cenário global e regional: compõem o BRICS (grupo que reúne países com “economias emergentes”, Brasil, Rússia, Índia, China e “*South Africa*”), são os mais ricos de suas respectivas áreas continentais, tendo Brasil forte protagonismo na América Latina – e, recentemente, também nas trocas com os Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, PALOP – e a África do Sul despontando como liderança na África Austral – com relações historicamente tensas, mas sempre próximas, com vizinhos como Moçambique, Zimbábue, Botsuana e Namíbia. Ambos os países, guardadas suas diferentes histórias, também foram e são importantes destinos de imigração regional e internacional. Brasil e África do Sul, por fim, se compartilham posições de protagonismo regional, igualmente dividem a perversa situação de combinar riqueza com acentuada desigualdade, havendo um aprofundamento dos altos níveis de desemprego no país africano no pós-*apartheid*.

Entre os anos 1980 e 1990, Brasil e África do Sul passaram por processos de democratização. No caso brasileiro, o fim da ditadura militar em 1985 marcou-se por uma série de conquistas de direitos, e a Constituição de 1988 ficou conhecida como Constituição Cidadã. Na África do Sul, os anos 1990 se abrem com a condenação pública do *apartheid*, que tem seu fim sacramentado pelas eleições de 1994, que levam ao poder Nelson Mandela e o parlamento responsável pela nova Constituição, saudada internacionalmente por seu caráter progressista. A partir de 1995, começam na África do Sul os trabalhos da Comissão de Verdade e Reconciliação.

Sobre os tópicos percorridos a seguir, diferenças entre Brasil e África do Sul agudizam-se no cenário da epidemia do HIV/Aids, que representará um problema central na reflexão sul-africana sobre deficiência. Nas palavras de Gustavo Gomes da Costa Santos (2009), que produziu um balanço comparativo das políticas dos dois países, o Brasil costuma figurar na literatura especializada como um caso de “sucesso” na gestão da epidemia, enquanto a África do Sul é tida como um exemplo de “fracasso”.²⁴³ De fato, a epidemia do HIV/Aids segue sendo um tema fundamental na agenda nacional sul-

²⁴³ O artigo de Santos compõe o dossiê “A prevenção do HIV/Aids em diferentes contextos culturais e nacionais”, organizado por Laura Moutinho e Ruben Mattos (2009). No dossiê, somam-se a esse artigo outros trabalhos detalhados, entre os quais um de Zethu Matebeni, acerca da epidemia na comparação entre Brasil e África do Sul – e Moçambique.

africana, enquanto a avaliação do “sucesso” brasileiro é revisitada por aqui (Gabriela Junqueira Calazans, 2018).

A virada dos anos 2010 dá um passo no sentido da produção de comparabilidade dos dados demográficos sobre deficiência entre Brasil e África do Sul, ou mesmo dentro das séries históricas (por vir) de cada um desses países. Pela primeira vez em ambos os casos, os censos de 2010 do Brasil e 2011 da África do Sul adotaram a metodologia do *Washington Group on Disability Statistics* (que segue a compreensão expressa pela *Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde* – CIF da Organização Mundial da Saúde, OMS, de 2001). Em linhas gerais, a ferramenta é organizada segundo perguntas por funcionalidades (restrições relacionadas a visão, audição, locomoção, memória etc.) e por não categorias fixas de deficiência (cegueira, surdez etc.). As restrições relacionadas às funcionalidades também são escalonadas entre nenhuma, alguma e muita dificuldade (inabilidade) de realizar as atividades funcionais.

Ambos os países também compartilham algumas reservas em relação ao uso da ferramenta (como a dificuldade de incorporar pessoas com deficiência psicossocial, ou transtornos mentais na estatística). Em outras escolhas as nações divergem: na África do Sul, crianças até 5 anos não foram contabilizadas para o censo, no Brasil sim. No caso sul-africano, a cartilha do censo sobre deficiência (Statistics South Africa, 2014) indica que, por essas limitações e pela impossibilidade de comparação em série histórica, dada a novidade da metodologia, os resultados não devem ser tomados como representativos da prevalência ou o perfil da deficiência no país como um todo. Ao contrário, a cartilha brasileira (Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012) apresenta seus dados em termos nacionais e sem reservas – como uma representação da população.

Em relação aos perfis populacionais agregados, por exemplo, a cartilha brasileira indica que 23,9% da população tem deficiência, mas em seguida especifica que, desse total, apenas 8,3% das pessoas tem “deficiência severa” e explica que é para esse contingente que o foco primário das políticas para pessoas com deficiência está voltado. Na cartilha sul-africana, desde o princípio, indica-se que a parcela da população com deficiência é de 7,5%, e não se nomeia pessoas com “alguma dificuldade” em uma única atividade funcional como pessoas com deficiência. Isso significa que o censo brasileiro opera um colamento entre restrição de uma determinada atividade funcional (“alguma dificuldade em enxergar”) e deficiência, ao passo que o sul-africano define deficiência a

partir de uma análise mais diferencial das respostas, pensando a categoria deficiência mais colada à população-alvo das políticas.

Este breve comparativo nacional sinaliza algumas das questões desdobradas nas próximas páginas – aqui abandono a aproximação comparativa com o Brasil, exceto em trechos que traçam paralelos temáticos, tópicos aqui também pesquisados. Do que foi apresentado, resalto, em primeiro lugar, o engajamento do país africano com as normativas e parâmetros globais para a elaboração de dados e políticas na temática da deficiência. Como no caso do Brasil, esse alinhamento não é de mão única e uma série de especialistas da África do Sul contribuíram e contribuem para a construção de tais referenciais. Por outro lado, o modo de governança promovido pela Organização das Nações Unidas e seus braços, tais como a OMS, largamente embasados na linguagem dos direitos humanos, não raro cria contradições em contato com as experiências encarnadas pelos sujeitos que essas normativas pretendem defender. Nesse sentido, o Estado nacional, os organismos internacionais e mesmo o ativismo organizado podem por vezes assemelhar-se e dialogar mais entre si que com as vidas que procuram representar: as experiências da deficiência e de políticas públicas relacionadas têm efeitos fartamente variados.

Na próxima seção, apresento um percurso pela história do movimento de pessoas com deficiência na África do Sul, de sua organização na luta contra o *apartheid* à entrada em postos do governo a partir de 1994. Em seguida, ajusto o foco para uma política específica, de grande abrangência nacional, o *disability grant*. Ao entrevistar e conversar com pesquisadoras e pesquisadores da área na África do Sul e realizar o mapeamento da produção, essa política, entre sua concepção quanto a implementação, mostrou-se particularmente oportuna para a compreensão do modo como deficiência, enquanto categoria, é encarnada em processos sociais recentes no país e levanta questões que ajudam a adensar a compreensão de seus elos constitutivos com a desigualdade e a diferença, contribuindo para uma reflexão sobre o tema, elaborada *desde o Sul*.

6.2. Uma breve história da luta por direitos das pessoas com deficiência na África do Sul

Uma forma de narrar a instalação de determinados regimes políticos e morais é pelo elenco de peças legislativas. Uma narrativa bastante oficial sobre o início do *apartheid* é descrita a partir da menção a leis que restringiram e criminalizaram os encontros inter-raciais: as leis que proibiram o casamento e o sexo, *Prohibition of Mixed Marriages Act* (1949), *Immorality Act* (1950)²⁴⁴, e as que registraram e segregaram a população espacialmente e no uso de serviços e bens públicos *Population Registration Act* (1950), *Group Areas Act* (1950), *Reservation of Separate Amenities Act* (1953) e assim em diante.

Quando se descreve a instalação da “nova” África do Sul, a saída de Nelson Mandela da prisão e sua eleição aparecem como marcos fundamentais da história oficial. Para além desses marcos, seja em cartilhas do governo, seja em textos acadêmicos, também há um conjunto de peças legislativas que são referidas como pedras fundamentais da instalação do novo regime: a celebrada Constituição de 1996, *Employment Equity Act* de 1998 (e peças relacionadas) e *Broad-Based Black Economic Empowerment Act* de 2003 – leis trabalhistas que visavam a proteção e a entrada no mercado de trabalho de populações descritas como vulneráveis, tais como mulheres, *blacks* e pessoas com deficiência (Camila Hansen, 2015).

No caso da deficiência, adicionam-se mais dois marcos centrais, não exatamente leis, mas diretrizes: o *White Paper on the Integrated National Disability Strategy* de 1997 e o *White Paper on the Rights of People with Disability*, de 2015. O primeiro é descrito na cartilha sobre deficiência do Censo de 2011 como um ponto de virada na política para pessoas com deficiência, deslanchando de um paradigma médico no enfrentamento de questões relacionadas a esse público para um paradigma social. O segundo, mais recente, é uma peça que incorpora a Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, de 2006 – que tem peso constitucional também no Brasil desde 2008.

Os trabalhos de resgate histórico do movimento de pessoas com deficiência na África do Sul, para chegarem às inflexões políticas representadas por esses dois *white papers*, identificam o período da luta contra o *apartheid* como momento de emergência de um ativismo sistemático. Essa periodização, ou melhor, essa localização histórica – a

²⁴⁴ Esta lei é originalmente de 1927 e ganha uma emenda em 1950. Sobre esse processo e para um quadro detalhado acerca da instalação do *apartheid*, ver Laura Moutinho (2004, 2015, 2017).

emergência de movimentos de identidade como a resposta política a um regime autoritário – está em certa medida presente no modo como se descreve a trajetória da militância brasileira, embora em nosso caso o argumento seja de que esses movimentos florescem com o espaço aberto pela redemocratização (consultar, sobre deficiência, Mário Cléber Lanna Jr., 2010; sobre sexualidade, por exemplo, Julio Simões e Regina Facchini, 2009).

Narrativas históricas sobre origens, como já assinalei, merecem atenção. Não se trata aqui de elencar qual grupo ou processo inaugura o ativismo em torno da deficiência, mas observar como essa história é contada e que efeitos isso tem. Parece seguro pontuar que a localização da origem do ativismo de pessoas com deficiência na luta contra o *apartheid* fornece indícios não apenas de um certo projeto de nação vinculado ao debate sobre deficiência – o que já estava anunciado desde as palavras de Thabo Mbeki, referidas anteriormente –, mas também sinaliza articulações entre deficiência e raça, ou capacitismo e racismo.

Na história da África do Sul sob o *apartheid*, o período entre os anos 1960 e 1970 é atravessado pelo acirramento da violência e da dureza do regime na carne dos sujeitos a ele submetidos. O ano de 1960 é especialmente dramático – e, de fato, foi a data escolhida para o início dos trabalhos de memória e investigação da Comissão de Verdade e Reconciliação (CVR). Em seu relatório (TRC, 1998, p.14), o ano se destaca pelo Massacre de Sharpeville, em 21 de março – que, como indiquei, veio a também se tornar, anos depois, o Dia Internacional pela Eliminação da Discriminação Racial e, ainda mais recentemente, o Dia Internacional da Síndrome de Down. Segundo o texto, as forças policiais causaram 69 mortes e feriram 186 pessoas. Ainda em 1960, a polícia também abriu fogo contra manifestantes em Langa, Cape Town, fazendo mais duas mortes e 47 vítimas com ferimentos. No mesmo ano, o Congresso Nacional Africano (CNA, movimento que veio a se tornar o partido de Nelson Mandela e de todos os presidentes eleitos na África do Sul desde então) foi tornado ilegal e começaram algumas levadas migratórias de militantes anti-*apartheid* para fora da África do Sul.

1976 é outro ano fundamental na história da resistência: trata-se do ano do *Soweto Uprising*, um protesto de estudantes escolares em Johannesburgo contra o ensino de/em africâner, que se espalhou por outras regiões do país. O número oficial de mortes, segundo o Relatório da CVR (TRC, 1998, p. 18) é de mais de 500 pessoas e mais de duas mil feridas.

O elenco numérico da violência contra o corpo e a destruição e ostensiva precarização da vida de pessoas *blacks* que resistiam contra o sistema racista não tem um objetivo denunciante aqui.²⁴⁵ Importa registrar os números, no entanto, como um exemplo, no caso eminentemente físico, mas não somente, da compreensão do *apartheid* como um sistema violento que produz deficiência – muitas lideranças do movimento de pessoas com deficiência na África do Sul, especialmente homens *blacks*, tornaram-se deficientes em função da violência policial (acerca desse ponto, consultar diversos dos capítulos da coletânea *Disability and Social Change: A South African Agenda*, Brian Watermeyer et al., 2006).

Em relação a esse período, há uma referência generalizada à figura de Steve Biko, brutalmente assassinado em 1977, e ao movimento de consciência negra como paradigmas a partir dos quais se passou a entender a situação das pessoas com deficiência e foram base para os trabalhos a partir dos anos 1980. A compreensão aqui é que, assim como no debate racial, era a sociedade que deveria mudar frente à deficiência – o *apartheid* era o problema. Se Biko inspirava os motivos “*black is beautiful*”, orgulho e autorrepresentação, é ao ativismo de pessoas com deficiência na África do Sul que se atribui a máxima “*nothing about us without us*”, “nada sobre a gente sem a gente” ou “nada sobre nós sem nós”.²⁴⁶

A compreensão de que a libertação das pessoas com deficiência se daria por meio de uma transformação social – ou seja, não se trataria apenas de uma questão individual ou terapêutica – articula-se, portanto, como em outros contextos nacionais, ao ideal da autorrepresentação.²⁴⁷ Mais que isso, à semelhança da luta contra o *apartheid*, também o ativismo entorno da deficiência nesse momento vai se marcando por um protagonismo *black* e por alianças inter-raciais. É inclusive nesse sentido que diversas autoras e autores interpretam a experiência do referido acirramento da violência do *apartheid* (William Rowland, 2004; David R. Black e Jacqueline de Matos-Ala, 2016): por um lado, produziu um aumento no contingente de pessoas com deficiência, principalmente *blacks*, por outro

²⁴⁵ Para uma sensível reflexão sobre formas de narrar a violência, consultar Zethu Matebeni (2017).

²⁴⁶ Sobre essa expressão e sua recepção no Brasil, consultar os textos de Romeu Sasaki (2007a e 2007b). Agradeço a Anahí Guedes de Mello por me apresentar essa referência. A frase em inglês tornou-se título de um importante livro escrito por William Rowland (2004), o qual apresento a seguir.

²⁴⁷ Neste ponto, há evidentes ecos do modelo social da deficiência e outras elaborações ou modelos do Norte Global, bem como da compreensão da distinção entre deficiência e lesão como análoga à separação entre gênero e sexo. O que ressalta a esta altura é, no entanto, a ênfase na articulação entre deficiência e raça, e não deficiência e gênero, que esse enquadramento produz.

lado, para algumas pessoas *whites*, as ações destrutivas do regime, tanto físicas quanto psicológicas, tornaram-se mais explícitas e publicamente noticiadas.

Em 1974, aos 25 anos, Friday Mavuso, um homem *black*, tornara-se paraplégico em função de um tiro dado pela polícia, resultado de uma briga em um *shebeen* no Soweto, famoso *township* de Johannesburgo²⁴⁸. Os policiais alegaram que ele portava uma faca e que havia roubado alguém, mas testemunhas depuseram o contrário. Tendo ficado quatro anos em recuperação no hospital, Mavuso começou a aliar-se com outras pessoas com deficiência, ao mesmo tempo em que entrou com um processo contra a polícia. Vitorioso no processo, o ativista recebeu uma indenização que lhe permitiu a compra de uma van adaptada – as vans, referidas como “*taxis*” são um dos principais veículo de circulação popular tanto em contextos urbanos quanto rurais na África do Sul.

Em 1981 Mavuso e outros sete colegas, cinco dos quais haviam se tornado paraplégicos em função da violência policial, fundaram a Self-Help Association of Paraplegics (SHAP, Associação de Autoajuda para Paraplégicos/Paraplégicas). O objetivo da organização era o empoderamento econômico de pessoas com deficiência, inicialmente almejando sua inserção em postos disponíveis no mercado de trabalho formal. Mesmo com a possibilidade de circulação pela cidade com a van da SHAP, no entanto, rapidamente avaliaram que seria mais viável produzir, ali mesmo no Soweto, as vagas de trabalho que buscavam: foi criada a Self-Help Factory, uma fábrica que realizava consertos e produzia uma série de utensílios, especialmente equipamentos para o trabalho na mineração, com uma ampla carteira de clientes. A iniciativa foi vastamente celebrada nacional e internacionalmente – recebendo visitas tão ilustres quanto a própria rainha da Inglaterra.²⁴⁹

A SHAP do Soweto, além de produzir bens competitivos no mercado, gerava articulação política. Mike du Toit, um importante ativista *white* que integrava a SHAP desde seus primeiros anos, narra que, rapidamente, pessoas com deficiência de várias partes do país passaram a migrar para trabalhar na SHAP, fosse como empregados e

²⁴⁸ *Shebeens* são bares em regiões pauperizadas, originalmente ilegais, comuns em muitos *townships* na África do Sul. *Townships*, por sua vez, foram áreas urbanas racialmente segregadas, destinadas a pessoas não *whites* e desprovidas de muitos recursos e estruturas urbanas, criadas pelo *apartheid* por todo o país. Essas estruturas seguem presentes na geografia da “nova” África do Sul. Sobre isso, consultar, por exemplo, Moutinho et al. (2010) ou Matebeni (2017). Para uma entrevista com Mavuso, consultar: <<https://learnandteachmagazine.wordpress.com/2015/04/30/with-his-face-in-the-dust-and-a-bullet-in-his-back/>>, acesso em 23 de maio de 2018. Falecido em 1995 em um acidente de carro, seu obituário pode ser encontrado em: <<https://mg.co.za/article/1995-06-30-obituary>>, acesso em 23 de maio de 2018.

²⁴⁹ Sobre essa história, consultar, por exemplo, textos de Mike du Toit e April D'Aubin, disponíveis, respectivamente, em: <<https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools31.html>> e <<https://www.independentliving.org/docs1/dispeopleintldev3.html>>, acesso em 15 de janeiro de 2019.

empregadas permanentes, fosse como uma experiência de capacitação – ele estima que, em poucos anos, emergiram entre 40 e 50 *self-help groups*, ou grupos de autoajuda, pela África do Sul (du Toit *apud* Rowland, 2004, p. 139-142), organizações majoritariamente localizadas em *townships blacks*.

Mike du Toit tivera uma lesão medular em um acidente de carro em 1972, quando estudava comércio na Rhodes University, em Grahamstown. Ele narra que o acidente o reposicionou como sujeito, levando-o a mudar seu curso para ciências sociais e, a partir daí, trabalhar como assistente social junto a pessoas com deficiência. Em 1980, du Toit participou do Rehabilitation International Congress, no Canadá, representando a Quadriplegic Association of South Africa – uma organização *para* pessoas com deficiência, que ele caracteriza como antecessora do movimento *por* pessoas com deficiência na África do Sul. Em seu relato sobre sua vida, du Toit descreve a participação nesse congresso – momento no qual pode conhecer ativistas dos Estados Unidos, Canadá e outros países –, como um ponto de virada na sua compreensão do que era possível fazer na luta das pessoas com deficiência. Pouco tempo depois de voltar a Joahensburgo, du Toit recebeu uma ligação de Friday Mavuso e passou a trabalhar com ele na SHAP (Rowland, 2004).

O congresso de que participou du Toit de fato foi um evento importante na agenda internacional. Voltado a profissionais da reabilitação e com pouca acolhida para pessoas com deficiência, o Rehabilitation International Congress de 1980 foi marcado por uma debandada geral dos movimentos de autorrepresentação. Em 1981 foi criada a Disabled People's International (DPI), e a ONU promoveu o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, seguido pela Década das Pessoas com Deficiência, de 1982 a 1992.²⁵⁰

Essas pontuações a partir do relato de du Toit ajudam a montar a cena de alianças na produção do movimento de pessoas com deficiência na África do Sul, tanto na luta contra o *apartheid* quanto na interlocução internacional.

O governo sul-africano não reconheceu o Ano Internacional da ONU e, em vez disso, declarou 1986 National Year of the Disabled, criando o Interdepartmental Coordinating Committee on Disability, que se tornou responsável pela composição de uma série em 37 volumes contendo informações e recomendações para políticas para pessoas com deficiência. A avaliação que se fez desses esforços e da publicação, no entanto, é que se tratou de um grande gasto de dinheiro, pois os documentos falham em notar a

²⁵⁰ Esses são eventos importantes da história do movimento de pessoas com deficiência no Brasil, conforme compilada por Lanna Jr. (2010).

articulação entre deficiência, pobreza, discriminação e o sistema do *apartheid*, tendo sido compostos por pessoas que não estavam engajadas nos crescentes movimentos nacionais (Colleen Howell et al., 2006).

Em 1984 foi fundada a Disabled People South Africa (DPSA), no quarto Congress of Disabled People. Tratava-se de um encontro organizado por profissionais da assistência social e da reabilitação, especialmente na região de KwaZulu-Natal e ativistas com deficiência, em sua maioria pessoas *whites*. O encontro de 1984 foi o primeiro a receber um contingente maior de ativistas *blacks*, especialmente vindos de *self-help groups* como a SHAP e de *townships*, contando também com a presença de Joshua Malinga, uma destacada liderança do Zimbábue.²⁵¹ William Rowland²⁵², um homem *white* cego, então diretor do South African National Council for the Blind, torna-se o primeiro presidente da DPSA – uma escolha que procurava afirmar o compromisso com um ativismo que integrasse pessoas com variadas deficiências, e não setorizado entre cadeirantes, pessoas com surdez, cegueira etc.²⁵³ Sobre esse momento de fundação da DPSA, Mike du Toit comenta: “Nos demos conta de que se quiséssemos ter credibilidade quando o processo democrático começasse, precisaríamos de representatividade por todo o país e precisaríamos ter raízes em *townships blacks* e áreas rurais, e esse foi nosso maior foco” (du Toit *apud* Rowland, 2004, p. 145).

O caráter transversal da organização também impulsionava a agenda de reivindicações na direção da linguagem dos direitos humanos e desenvolvimento, e não reabilitação e previdência. Ou seja, a agenda não se voltava tanto para as configurações corporais específicas e terapêuticas ou assistencialismo, mas uma perspectiva – alinhada

²⁵¹ A interlocução com o Zimbábue, que havia se tornado independente em 1980 e aprovava o Zimbabwe Disability Discrimination Act em 1992, é uma marca importante nas histórias de ativistas da África do Sul, especialmente pela figura de Malinga – que veio a se tornar um participante importante do Disabled People’s International. Representantes do Zimbábue, África do Sul, Zâmbia, Namíbia, Lesoto e Botsuana reuniram-se em Durban em 1986 para a fundação da Southern Africa Federation of the Disabled (SAFOD), outra importante organização internacional nesse cenário na qual Joshua Malinga, William Rowland, Maria Rantho e Mike du Toit atuaram com protagonismo.

²⁵² Em 2004, Rowland lançou o livro *Nothing About Us Without Us*, que narra sua trajetória no movimento de pessoas com deficiência e traz entrevistas com Hendrietta Bogopane, Wilma Newhoudt-Durchen, Fadila Lagadien, Sebenzile Matsebula e Mike du Toit. O livro é dedicado a Friday Mavuso, que falecera em 1995, e foi escrito também depois do falecimento de Maria Rantho, em 2002: ela é amplamente citada e aparece em fotos, mas não em entrevista.

²⁵³ Esta é outra diferença em relação ao movimento de pessoas com deficiência no Brasil, que, apesar dos esforços pela criação de uma federação única nos anos 1980, ela não vingou (Lanna Jr., 2010). Na mesma direção que o caso sul-africano, a Disabled People’s International igualmente organiza-se pela não-setorização. Atualmente, essa abordagem da deficiência é hegemônica internacionalmente e inclusive recomendada, na esfera da saúde pela OMS e, em relação a demografia, pelo Grupo de Washington.

a parâmetros globais, muitos dos quais ainda viriam a ser sistematizados – baseada em uma compreensão social da deficiência, transversal e com foco na inclusão.

Maria Rantho, a primeira parlamentar com deficiência da África do Sul pós-*apartheid* (ativista do DPSA, elegeu-se pelo Congresso Nacional Africano, partido de Mandela), argumenta que a DPSA, Disabled People South Africa, atuava a partir de dois objetivos centrais: “criar uma voz para pessoas deficientes [*disabled peoples*]” e “criar uma base econômica para que a maioria das pessoas deficientes [*disabled persons*] pudessem trabalhar de alguma forma, mesmo que fosse em empregos *self-help* [*self-help employment*], de modo que sua qualidade de vida melhorasse” (Maria Rantho, *apud* Colleen Howell et al., 2006, p. 54).

Tendo esses dois objetivos, a DPSA não tinha como missão central assinalar os vínculos entre o regime do *apartheid* e a desigualdade vivida pelas pessoas com deficiência, embora essa avaliação fundamentasse sua criação – haja vista a ênfase no ativismo vindo de contextos rurais e *townships*. Ainda durante o *apartheid*, a organização chegou a atuar junto ao governo: no National Year of the Disabled, 1986, a DPSA aceitou, segundo William Rowland não sem muito debate (Rowland *apud* Howell et al., 2006, p. 54), um único financiamento, usado para a criação de um fundo que garantiu o provimento de recursos de acessibilidade para a articulação de ativistas pelo país. A partir desse momento, os recursos passam a ser não-governamentais. No início dos anos 1990, a DPSA já contava com uma rede sólida em termos de pessoas associadas e recursos, com um escritório no Soweto e outro em East London (Howell et al., 2006).

No início dos anos 1990, conforme as negociações pelo fim do *apartheid* começavam a ganhar corpo, a Disabled People South Africa, DPSA, fez alianças diretas com o Congresso Nacional Africano, CNA, que deixara de ser ilegal. Em 1992, a partir de uma ampla campanha nacional encabeçada pela DPSA, foi publicada a *Disability Rights Charter of South Africa* – inspirada na histórico *Freedom Charter*, a *Carta da Liberdade*, elaborada pelo CNA e aliados em 1955. A *Disability Rights Charter* é um marco fundamental e reúne 18 princípios ou parâmetros de ação para a garantia de direitos das pessoas com deficiência. Por um lado, ele dispõe as bases para a elaboração do *White Paper on an Integrated National Disability Strategy*, que viria em 1997. Por outro lado, constituiu-se em um documento privilegiado para as disputas por direitos e representação, no momento de ebulição legislativa que marcou o fim do *apartheid* e os primeiros anos de democracia – inclusive, uma peça fundamental para as negociações com o CNA. A

Charter também é um marco importante por incorporar a linguagem dos direitos humanos na abordagem de temas relacionados a deficiência.

Este é exatamente o período em que se encerrava a Década das Pessoas com Deficiência, de 1982 a 1992 das Nações Unidas. Em 1993 a Assembleia Geral da ONU lançou as *Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities* – um conjunto de 22 parâmetros, mais abrangentes que os 18 do *Charter* sul-africano, mas em significativa sintonia.

Após as eleições de 1994, uma das ações mais importantes do novo governo sul-africano foi a criação do *Reconstruction and Development Programme* (RDP, Programa de Reconstrução e Desenvolvimento). O RDP, localizado no gabinete presidencial, foi concebido para promover o desenvolvimento equitativo e a redução da pobreza, principalmente através da implementação de serviços sociais e transformações infraestruturais. O programa monitorava as iniciativas de transformação encabeçadas por diferentes ministérios, tendo por foco grupos marginalizados. Rapidamente, foram associadas ao programa a Gender Desk e a Children's Desk – pastas voltadas para políticas de gênero e para a infância. Em 1995, o *lobby* relacionado ao tema da deficiência conseguiu aprovar a criação da Disability Desk, tendo Maria Rantho um papel central nesse processo (Howell et al., 2006).

Em 1996, a Disability Desk passou para o escritório da vice-presidência, então ocupada por Thabo Mbeki, sendo oficializada como Office on the Status of Disabled Persons (OSDP) no início de 1997. Ao final deste mesmo ano, após consultas e audiências públicas em níveis locais e nacionais, foi lançado o *White Paper on an Integrated National Disability Strategy*. Em 1999, com a segunda eleição presidencial – que levou Thabo Mbeki à presidência – o OSDP passou para o escritório da presidência, onde seguiu até 2009, na gestão de Jacob Zuma.

Uma das avaliações que se faz dessa trajetória é que, embora ela tenha sido muito eficaz para a inclusão de deficiência como pauta transversal na elaboração de políticas, sua alocação em um alto escalão do poder executivo fez com que os laços entre o Office e as questões enfrentadas pelas pessoas com deficiência em seu cotidiano se enfraquecessem. O OSDP podia monitorar e influenciar políticas em áreas chave que afetavam a vida das pessoas com deficiência, mas não tinha responsabilidade direta na sua implementação. De todo modo, é consenso que a DPSA conseguiu colocar pessoas com deficiência nas mais variadas instâncias e agências governamentais além do parlamento e do executivo.

A efervescência legislativa e a força transformadora que marcaram os anos 1990 na África do Sul, no entanto, não se mantiveram do mesmo modo dos anos 2000 em diante. Na frente econômica, Thabo Mbeki, ainda como vice-presidente da gestão de Nelson Mandela, reorientou a política desenvolvimentista e redistributiva do RDP para um caminho neoliberal. Mbeki desenhou um novo plano de reformas e ajuste estrutural chamado *Growth, Employment, and Redistribution* (GEAR, Crescimento, Emprego e Redistribuição), implementado já em 1996. Jason Hickel sinaliza que um dos efeitos do GEAR foi dobrar a taxa de desemprego no país: de 13% em 1994 a um pico de 30,3% em 2001 (Hickel, 2015, p. 120).

Enquanto o país passou e passa por um aprofundamento neoliberal, o movimento de pessoas com deficiência parece, a partir dos anos 2000, sofrer de um enfraquecimento político e de pessoal, ao mesmo tempo em que se constata reiteradamente a dificuldade de implementação das políticas progressistas elaboradas na África do Sul.

Ainda mais recentemente, na gestão Zuma (2009-2018), avalia-se que as questões relacionadas a deficiência perderam muita tração na agenda nacional. O Office on the Status of Disabled Persons mudou-se do Gabinete da Presidência para um novo Department of Women, Children and Persons with Disability em 2009 e, desde 2014, a mesma pasta passou a ser Department of Women.

David R. Black e Jacqueline de Matos-Ala (2016, p. 346-8) oferecem cinco hipóteses explicativas para refletir sobre o que chamam de “gap”, intervalo ou descompasso, entre as aspirações e a implementação das políticas relacionadas a deficiência:

1) *Desigualdades profundas em um contexto de desenvolvimento neoliberal*: conforme já assinalado.

2) *Capacitação limitada no setor público*: um legado do *apartheid* em termos da distribuição de infraestrutura e serviços pelo território nacional – especialmente levando-se em conta o contraste entre regiões rurais mal assistidas e grandes centros urbanos cujas áreas abastadas contam com recursos de ponta.

3) Dilemmas of “mainstreaming” ou *Dilemas em relação a integração ou inclusão*: A *Integrated National Disability Strategy* e o histórico do Office on the Status of Disabled Persons, OSDP, em uma abordagem transversal no tratamento de questões relacionadas à deficiência também tiveram um efeito não desejado de dispersar os esforços pela inclusão, diminuindo a urgência de seu cumprimento: o tema passou a figurar em todas as políticas, mas com pouco enraizamento, de modo que se localizava

“em todo lugar e lugar algum”. Avalia-se que há necessidade de encontrar um fino balanço entre políticas transversais e políticas focalizadas.

4) *O “gap” entre normas sociais formais e informais*: questões relacionadas a deficiência recebem um tratamento normativo de vanguarda na África do Sul, alinhado com – e influenciando em – parâmetros internacionais. Essas noções, no entanto, não necessariamente dialogam com as experiências cotidianas das pessoas a quem as políticas se dedicam.

5) *Incorporação do movimento social pelo Estado*: muitas lideranças do movimento de pessoas com deficiência na África do Sul foram incorporadas ao aparato estatal ou às agências internacionais. Isso levou a um enfraquecimento da pressão por transformações vinda da sociedade civil e vem sendo apontada uma significativa dificuldade de formar novos quadros ativistas.

Em 2006, a ONU lançou a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência. No ano seguinte, a Declaração foi ratificada pela África do Sul. Em 2015, seus princípios inspiraram a elaboração de um novo *white paper* sobre direitos das pessoas com deficiência, o *White Paper on the Rights of People with Disabilities* – algumas autoras e autores indicam que esse é mais um passo em direção a um *Disability Act*, que teria um peso legal muito maior, mas cujo processo de desenho é demorado.

Essas normativas são celebradas por seu alinhamento com a linguagem dos direitos humanos, centralmente produzida pela ONU. Como argumentam David R. Black e Jacqueline de Matos-Ala (2016), conforme essas normativas e políticas decantam de suas estruturas em direção ao cotidiano dos sujeitos, outra imagem se forma. Assinalo, no entanto, que essa contradição entre as políticas e os direitos e vidas dos sujeitos tem sido acompanhada pela reflexão analítica, levantando desafios à perspectiva com que se trabalha com deficiência no cenário global. São esses os problemas que percorro na próxima seção.

6.3. Deficiência desde a África do Sul: entre definições, direitos e desigualdades

Políticas fundamentais em relação a deficiência na África do Sul são o *disability grant*, para pessoas com deficiência entre 18 e 59 anos que não tenham como se autossustentar; o *care dependency grant*, para pessoas que cuidam de crianças de até 18 anos com deficiência severa; e o *grant-in-aid*, para quem cuida de pessoas adultas com deficiência. Em julho de 2013, a South African Social Security Agency (SASSA) distribuía *disability grants* para 1,14 milhões de pessoas, 3,4% da população economicamente ativa – a população total do país estava em 51 milhões no censo de 2011. O *disability grant* representa uma pensão mensal de até 1.700 rands, ou seja, pouco mais de 100 dólares, e pode ter caráter permanente ou temporário – de seis meses a um ano, sujeito a renovação –, conforme a avaliação por especialistas.²⁵⁴

Políticas semelhantes são razoavelmente comuns em países do Norte Global, onde costumam estar conectadas a benefícios para pessoas com doenças crônicas e outras garantias relacionadas a seguridade social ou proteção ao desemprego. No Brasil, temos o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que cumpre uma função semelhante ao do *disability grant*.²⁵⁵ No horizonte de políticas sul-africanas, e mais amplamente na África Austral, o *disability grant* é considerado singular tanto por sua abrangência quanto por seu valor financeiro.

O objetivo dos *grants* é garantir qualidade de vida a pessoas com deficiência que, em função de suas disposições corporais, não possam acessar o mercado de trabalho. Os problemas que os *grants* levantam, e que procuro delinear a seguir, têm a ver tanto com seu desenho administrativo, quanto seu contexto de aplicação: não se trata de uma política formativa ou de capacitação; os *grants* são *relativamente* generosos em um contexto de muita privação e muitas vezes o único benefício a que se pode recorrer; não há outras políticas assistenciais para pessoas adultas que não tenham como se empregar – seja por adoecimento, seja por falta de oferta de vagas –; o país é atravessado por altos índices de desigualdade e desemprego. Ou seja, o debate sobre *grants* dá-se num contexto em que deficiência não necessariamente é vivida na chave da produção de identidades culturais ou políticas ou na produção de orgulho, apesar de estar situado em um país com farta e

²⁵⁴ Detalhes do funcionamento das políticas estão disponíveis em: <<http://www.sassa.gov.za/index.php/social-grants>>, acesso em 22 de novembro de 2018.

²⁵⁵ Para um debate sobre o BPC, consultar Janaína Lima Penalva da Silva e Debora Diniz (2012), Janaína Penalva, Debora Diniz e Marcelo Medeiros (2010) e Lívia Barbosa, Debora Diniz, Wederson Santos (2009). Para diferentes tomadas etnográficas da política, consultar Helena Moura Fietz (2016) e Íris Moraes de Araújo (2015).

importante história de ativismo relacionado a deficiência. Mais ainda, deficiência aqui, em vez de ir nos evidenciando suas fronteiras em relação a classificações do campo da saúde e doença, da riqueza e pobreza ou outros sistemas de diferença, mostra-se um embaralhador dessas categorias, segundo critérios historicamente localizados, no caso, especialmente relacionados a raça. Melhor dizendo, se historicamente ativismo e academia parecem concordar que a deficiência não se articula necessariamente a doença ou pobreza, podendo, por exemplo, uma pessoa com deficiência ser rica em saúde e bens, há um consenso ao redor da noção de que pobreza (gera doença e) gera deficiência – que, por sua vez, em função da exclusão, gerará mais pobreza. O caso em questão oferece uma perspectiva que vem a qualificar essa associação: a articulação entre deficiência e precariedade não é residual ou um ciclo de privações, mas efeito de políticas específicas. A desigualdade sul-africana, tão evidentemente racializada e espacializada, dá relevo e substância a um processo que se costuma descrever em termos genéricos como um círculo vicioso.

Nessa direção, são Leslie Swartz e Marguerite Schneider (2006) que argumentam que os *grants* levantam um problema em relação à perspectiva dos direitos humanos e desenvolvimento para a deficiência por seu caráter assistencialista, em vez de formativo ou de capacitação. No entanto, ainda segundo o autor e a autora, em um cenário de altas taxas de desemprego, profundamente marcado pela epidemia do HIV, com baixo acesso à saúde, ao saneamento básico e às tecnologias assistivas, os *grants* tornam-se não somente uma política para pessoas com deficiência, mas uma forma de combater a pobreza, especialmente por não haver benefícios para pessoas adultas desempregadas.

A distribuição de *grants* para pessoas com deficiência é uma tecnologia herdada do *apartheid*. Gabrielle Kelly (2013, 2016) recupera brevemente essa história. Em 1936 foram criadas as primeiras pensões para pessoas *whites* com deficiência. Em 1946 foi aprovado o *Disability Grants Act*, que formalizava e estruturava o esquema de pensões, estendendo-o a pessoas *whites*, *coloureds*, *indians* e *blacks*. Os valores e critérios de elegibilidade para os *grants* variavam enormemente entre os grupos raciais. Por exemplo, Kelly registra 60 libras por ano para *whites*, contra 12 libras para *blacks* em 1946. Essas diferenças foram se atenuando ainda durante o *apartheid*, mas foi apenas com o *South African Social Assistance Act* de 1992 que o valor dos *grants* tornou-se universal e não variável segundo grupo racial.

Entre o fim do *apartheid* e o início dos anos 2000, o sistema de *grants* foi marcado por sua reestruturação administrativa. O início da década de 2000 testemunhou um grande

crescimento da distribuição de *grants*, explicado por Gabrielle Kelly (2013) como um efeito dessa reestruturação institucional guiada pelo discurso nacional de defesa dos direitos humanos e recomposição da nação, a “*rainbow nation*”.

O redesenho da assistência social na África do Sul e o alinhamento com a linguagem dos direitos – assinalado, desde a perspectiva do ativismo das pessoas com deficiência e de sua ocupação de postos no Estado, na seção anterior – também teve como consequência uma incorporação da compreensão do fenômeno da deficiência que se estabelecera no campo político, do modelo social. Nesse sentido, em 2000, a identificação da deficiência para elegibilidade ao *grant* passou a poder ser realizada por painéis de especialistas e não apenas médicos e médicas. Essa decisão também se embasou em uma avaliação de que a exclusividade médica na aferição da deficiência era custosa, precária em áreas mal assistidas – além da falta de profissionais, as atividades de verificação deixavam ainda menos tempo para a realização de atividades clínicas – e médicos e médicas não tinham formação adequada para fazer tais avaliações.²⁵⁶

A definição de deficiência segundo o modelo social, como uma restrição de participação na vida social e não uma configuração corporal específica, no entanto, não se encaixa facilmente nas práticas de medição e classificação próprias ao Estado. O processo de identificação de quem tem e quem não tem deficiência, com a incorporação do modelo social, torna-se menos padronizado e de difícil administração. Essa é uma das conclusões de Gabrielle Kelly (2016), em sua tese sobre a distribuição de *disability grants*. Segundo a autora, um dos efeitos da incorporação desse paradigma social e da estrutura dos painéis foi a grande ampliação do número de pessoas atendidas, bem como a diversidade de configurações corporais desses sujeitos. Essa ampliação veio com rumores, mais ou menos acompanhados por escândalos apurados, acerca da má administração desses recursos ou fraudes deliberadas.²⁵⁷

²⁵⁶ Esses painéis poderiam ser compostos por: especialistas em reabilitação (profissionais da enfermagem, assistência social, terapia ocupacional, psicoterapia etc.); representantes do setor da deficiência ou membros de destaque das comunidades (pessoas que ocupam posições religiosas, de chefia, magistratura); membros adicionais quando necessário (especializações médicas como psiquiatra, curandeiros ou curandeiras tradicionais). A composição do painel deveria seguir três critérios: familiaridade com as temáticas da deficiência e da dependência de cuidados; familiaridade com as condições socioeconômicas da área ou comunidade em questão; o membro deveria passar por treinamento no Department of Social Development. Leslie Swartz e Marguerite Schneider (2006) trazem uma apresentação detalhada de seu funcionamento nas províncias que o haviam adotado quando da escrita de seu artigo, bem como debatem algumas das contradições que eles levantaram. Embora o sistema de *grants* seja nacional em seu desenho político e na origem dos recursos, sua administração é realizada pelas províncias.

²⁵⁷ Sobre a lógica dos rumores, também na África do Sul, consultar Laura Moutinho (2004 e 2017). Em outros contextos nacionais, consultar Wilson Trajano Filho (2000), e continentais, Veena Das (2007).

A ampliação da cobertura dos *grants* e os rumores acerca de sua manipulação levaram a um período que Kelly (2013) descreve como de “racionalização” da política, diminuindo o número de recipientes bem como o modo de definição de elegibilidade.²⁵⁸ Em 2008, a aferição da deficiência por painéis foi oficialmente abandonada e passou a ser necessário laudo médico para acessar o *grant*. Apesar dessa obrigatoriedade técnica, isso não necessariamente representou um afastamento total do modelo social da deficiência (Kelly, 2016).

A tese de Gabrielle Kelly (2016) registra passos ainda mais recentes na política de *grants*, que não contemplo aqui. Interessa-me refletir sobre o que já foi apresentado, ainda com Kelly e outras autoras e autores que se dedicam ao tema. Percorro, então, os debates sobre epilepsia e sobre a epidemia do HIV/Aids na África do Sul, na medida em que oportunizam cruzar questões sobre a elegibilidade aos *grants*, as fronteiras de definição entre deficiência e doença crônica, as estruturas de desigualdades socioeconômicas e desemprego e, por fim, as persistentes heranças do *apartheid*.

Um exemplo da indeterminação entre doença e deficiência são as doenças crônicas com efeitos que incapacitem os sujeitos de realizarem atividades funcionais, mas que podem ser administradas por medicamentos ou terapêutica, caso se tenha acesso a eles – a deficiência como restrição à participação torna-se um estado transitório e não permanente, uma situação corporal cuja entrada e saída dependem do acesso a determinados recursos.

Camila Hansen e Washeila Sait (2011) apresentam alguns casos relacionados à distribuição de *grants* em uma vila rural na região do Eastern Cape. O contexto em foco é de extrema pobreza, em uma região herdeira do esquadramento estatal do espaço promovido pelo *apartheid*. Em um campo atravessado por violências e desigualdades estruturais, as autoras se perguntam como discernir entre deficiência e pobreza ou exclusão social: pedindo para que as pessoas com deficiência – que recebiam ou não os *grants* – definissem sua experiência, ouviram respostas como: “Você é deficiente quando você não pode fazer o que quer”, “Nós não podemos encontrar trabalho e não podemos trabalhar – nós temos deficiência” (p.100). E seguem:

“As pessoas estão morrendo porque não podem se deslocar para ir a um hospital, nós queremos assistência médica, mas não há doutores/as aqui. As pessoas estão doentes e estão morrendo”, “O transporte custa

²⁵⁸ O tema da corrupção tomou a agenda pública sul-africana nos últimos anos da gestão de Jacob Zuma. Em fevereiro de 2018, enquanto estávamos na Cidade do Cabo, o presidente renunciou, já sem apoio do CNA. Cyril Ramaphosa, também do CNA, assumiu a presidência e veio a ser propriamente eleito em 2019.

dinheiro, o medicamento custa dinheiro e a distância é muito longa”, “As pessoas têm dores, convulsões, doenças, seus corpos não podem fazer o que querem”, “Nós adoecemos pela água”. (...) “Por que não somos consideradas/os deficientes?” (Hansen e Sait, 2011: 100-1)

As autoras sinalizam que a relação entre pobreza e deficiência, e a possibilidade de acessar um recurso que ameniza a pobreza, contanto se tenha deficiência, impulsiona as pessoas a trajetórias que buscam a medicalização como um recurso de sobrevivência – neste caso, não exatamente no sentido do cuidado de si, ou do próprio corpo, mas do autossustento, individual ou familiar.

Acompanhando quatro narrativas nas quais determinados sujeitos reivindicam para si benefícios estatais destinados a pessoas com deficiência, as autoras notam a atualização de experiências históricas acerca da exclusão, da pobreza e sua relação com o Estado. As autoras destacam especialmente a desigualdade de possibilidades de identificação da deficiência (por exemplo, em casos menos ostensivos que de deficiências visíveis e “severas”, ou que podem ser revertidos com o uso de medicamentos, como a epilepsia), que atualiza linhas raciais e de gênero persistentes na geografia política do *apartheid*. A demanda pela produção de evidências para a aferição da deficiência – exames de raio X, de sangue etc. – é vivida na prática pela necessidade de deslocamento para centros urbanos ou mesmo para clínicas locais. O *apartheid*, no entanto, construiu-se pela interrupção de deslocamentos e não pelo seu estímulo (a esse respeito, consultar, por exemplo, os relatos do artigo de Richard Vergunst et al., 2015, “You must carry your wheelchair”, “Você deve carregar sua cadeira de rodas”). Outra observação de Camila Hansen e Washeila Sait (2011) é o compartilhamento vital de benefícios estatais por famílias inteiras e não apenas os sujeitos específicos que têm deficiência, que coloca em outros termos o que em países do Norte Global muitas vezes aparece como uma acusação da fragilidade de certas políticas – familiares que encontram brechas para expropriarem as pessoas com deficiência de seu dinheiro.²⁵⁹ As autoras questionam, então: nesse contexto, não faria mais sentido que o *grant* fosse concedido a famílias que a indivíduos? No entanto, isso não fere o paradigma dos direitos humanos, o compromisso com o empoderamento e uma certa compreensão de autonomia e vida independente – valores históricos da luta das pessoas com deficiência?

²⁵⁹ Importa frisar que tais formas de controle e acusação moral também são atualizadas acerca de políticas assistenciais existentes no Brasil, como com o BPC e o Bolsa Família, conforme indicado por Mani Marins (2018).

Um dos casos debatido por Camila Hansen e Washeila Sait (2011) é de uma pessoa com epilepsia, ou, segundo os termos localmente mobilizados, alguém “*having fits*”, ou que “tem ataques”. Os casos de epilepsia levantam controvérsias em relação a concessão de *grants* tanto em função do vasto leque de causas para esses quadros²⁶⁰, quanto em função das significativas chances de administração e mesmo interrupção de episódios convulsivos por meio da adesão a tratamentos medicamentosos. Uma causa relativamente comum para quadros epiléticos é a cisticercose, uma doença associada a condições precárias de saneamento básico. As autoras retomam pesquisas que indicam que o Eastern Cape é uma região particularmente endêmica dessa condição, que segue com baixo controle devido à falta de ferramentas diagnósticas e intervenções apropriadas. Ou seja, mais uma vez, há uma significativa relação entre “*having fits*” e um tipo de pobreza produzido pelo sistema de segregação racial, que desenhou legal e concretamente as fronteiras de raça no espaço geográfico.

Julia Segar (1994), em uma pesquisa conduzida ainda nos anos 1990, faz observações valiosas acerca da epilepsia, que contribuem para nos conduzir em seguida para o tema do HIV. Ela registra que, na produção de evidências para um diagnóstico de epilepsia, a presença de uma pessoa que tenha testemunhado os episódios convulsivos é fundamental, já que um exame clínico raramente pode ser conclusivo. Os custos de deslocamento dessa testemunha para os centros de saúde representam mais um fardo econômico, mas é a saída encontrada, já que os testes que seriam necessários para um diagnóstico definitivo, como eletroencefalograma, requerem equipamentos caríssimos e disponíveis apenas nos hospitais das grandes cidades. Outro impasse encontrado no tratamento da epilepsia é a diferença linguística entre profissionais da saúde e pacientes: muitas vezes as consultas são mediadas por intérpretes e várias informações se perdem ou reconfiguram no trânsito entre as vozes do atendimento clínico.

Nesse contexto, a adesão a tratamentos entra em um jogo contraditório com a manutenção do *disability grant*: a reversão de um quadro epilético pode significar a perda do *grant*, uma vez que, sem episódios convulsivos, o corpo dos sujeitos pode não mais desabilitá-los à realização de funções laborais (Segar, 1994). Se o *disability grant* é destinado a pessoas que não conseguem trabalhar, arranjar um emprego significa perder um *grant* permanente ou não conseguir renovar um temporário.

²⁶⁰ Na empresa de lazer para “pessoas especiais” em que trabalhei, era notável a quantidade de pessoas, com as mais variadas configurações corporais, que tomavam medicamentos anticonvulsivos (Lopes, 2014).

A epidemia do HIV/Aids na África do Sul levanta questões semelhantes em relação à política de *grants* para pessoas com deficiência, mas também remete a um debate mais amplo sobre a história do país. Nos anos 2000, a África do Sul já se consolidara como um gravíssimo caso mundial da epidemia: a cada 10 pessoas com vivendo com HIV no mundo, uma era sul-africana, e a cada 10 pessoas sul-africanas, uma viveria com HIV. Entre 1990 e 2000, a expectativa de vida ao nascer no país diminuía dos 60 aos 40 anos. Nas palavras de Didier Fassin, “Livre da violência do *apartheid*, a sociedade sul-africana tornara-se vítima do desastre da Aids” (2007, p.3).

Para abordar a temática do HIV/Aids na África do Sul recorro ao trabalho de Didier Fassin, *When Bodies Remember* (2007), pelo interesse no modo como este autor francês enquadra as controvérsias acerca da epidemia, reportando-as à história nacional. Fassin analisa essa história a partir de um quadro da estrutura ideológica da sociedade sul-africana pós-*apartheid*, que articula três elementos (p. 70-74): (1) Identidade nacional – o ambíguo e delicado esforço pós-*apartheid* por afastar a identidade nacional de termos raciais, o projeto de “*rainbow nation*” de Nelson Mandela. (2) Raça – o vírus do HIV pode infectar qualquer pessoa, independentemente de seu corpo, sua posição de classe, raça, gênero ou sexualidade, mas, na África do Sul, a proliferação da epidemia seguiu as linhas raciais desenhadas pelo *apartheid*. (3) Teoria da conspiração – a construção ideológica e política do *apartheid* fundamentou-se em práticas discursivas conspiratórias, tanto em termos dos rumores relacionados a supostos perigos à nação, internos e externos, quanto pela própria ilegibilidade do sistema e controle dos meios de comunicação e produção ideológica.

Ajustando esses três elementos para o debate sobre deficiência, os primeiros dois termos já foram razoavelmente explorados. No primeiro caso, assinalei como as políticas para pessoas com deficiência, tanto desde o movimento social, quanto desde o Estado, também se constituíram de certo esforço universalista, da ênfase nas políticas transversais, da linguagem dos direitos humanos e do pendor redistributivo e promotor da inclusão que caracterizam o projeto de uma “nação arco-íris”. No segundo caso, notei como a distribuição e a experiência da deficiência atualiza desigualdades e fronteiras raciais construídas duramente pelos longos e violentos anos de *apartheid*. Em relação ao terceiro ponto de Fassin, o elemento conspiratório, a discussão sobre os *disability grants* aporta ambiguidades interessantes. As polêmicas em torno aos *grants* colocam em fricção o projeto de inclusão “arco-íris” e as atualizações do racismo legal vividas

cotidianamente, o que se expressa tanto na linguagem dos rumores ou suspeições, quanto pela frustração vivida com o fim do *apartheid* e a espera por um país menos desigual.

Caminhando para o fim de sua análise, Didier Fassin (2007, p. 224-227) faz uma pequena reflexão sobre as possibilidades de agência experimentadas pelas pessoas, especialmente *blacks* vivendo com HIV na África do Sul, submetidas a tantos constrangimentos e opressões estruturais. Duas histórias apresentadas em sua etnografia são retomadas nesse ponto. Em ambos os casos, é a transformação na vida dos sujeitos, ocasionada pela infecção pelo HIV, que reorienta suas trajetórias e os oferece possibilidades de ação antes inacessíveis: em um caso pelo engajamento político, no outro pelo recebimento do *disability grant*. Fassin arremata: “Doença também é um recurso social” (2007, p. 225).

Nicoli Nattrass (2012) oferece uma dura e ampla crítica à perspectiva de Didier Fassin, especialmente em função de elementos que não abarquei aqui (acerca da resposta de Thabo Mbeki para a epidemia do HIV/Aids e o modo como o autor a interpretou). Resgato das análises da autora, contudo, um ponto que dialoga com as questões acima, a respeito das possibilidades de atuação e agência, não necessariamente definindo a experiência do adoecimento ou da doença em termos de um recurso social. Nattrass (2006) identifica a mesma ambiguidade da política de *grants* observada por Julia Segar (1994), agora no caso do HIV, ou, mais especificamente, no adoecimento por Aids: apenas pessoas que vivem sintomas debilitantes da Aids se qualificam para os *grants*. Dadas as altas taxas de desemprego na África do Sul, o quadro que se desenha é, nos termos da autora, um *trade-off*, ou troca, entre saúde e renda. Sem dúvida, é possível notar aqui uma forma de agência. No entanto, essa agência não caminha exatamente na direção da possibilidade de fazer frente a estruturas de desigualdade e opressão, como argumentava Fassin, mas habitá-las de modo negociado.

Nessa discussão, Leslie Swartz é uma figura chave no trabalho sobre deficiência, tendo se dedicado também a pensar as articulações entre deficiência e HIV. Junto a Marguerite Schneider e Poul Rohleder, Swartz (2006) também assinala a perversa ambiguidade da concessão de *grants* temporários para pessoas adoecidas por Aids em situação de pobreza: por exemplo, uma pessoa com HIV que esteja inapta ao trabalho recebe o *grant*, por meio do qual tem como pagar os custos do tratamento com antirretrovirais (mesmo quando os medicamentos estão disponíveis com gratuidade, a adesão ao tratamento requer uma disciplina corporal e alimentar e um deslocamento frequente a centros de saúde, atividades cuja manutenção é custosa) ou muitas vezes

garantir o suporte financeiro de uma família inteira. Quando ela se torna apta a trabalhar, é possível que não consiga uma colocação em função das altas taxas de desemprego. No entanto, por ter recobrado suas capacidades físicas de modo a se tornar apta a trabalhar, a pessoa perde o *grant*. Trata-se precisamente do *trade-off* descrito por Nicoli Nattrass.

Além dessa associação, Swartz, Schneider e Rohleder (2006) fazem reflexões interessantes sobre as articulações entre deficiência e HIV/Aids, partindo da constatação de que, apesar de as pessoas com deficiência estarem entre os grupos mais vulneráveis à infecção por HIV, quase nenhuma atenção lhes é dedicada na África do Sul – o mesmo vale para outros contextos, inclusive o brasileiro – pelas campanhas de prevenção e promoção da saúde, em função de seu estereótipo como pessoas sem sexualidade.²⁶¹ A reflexão dos autores e da autora sobre estigmas segue, e apontam que pessoas com deficiência compartilham com pessoas vivendo com HIV estereótipos relacionados a imagens de perigo, poluição, corrupção, enfim, de que são responsáveis pelas suas configurações corporais, entendidas como indesejáveis. No entanto, assinalam Swartz, Schneider e Rohleder, esses estigmas não são equivalentes nem operam em uma mesma direção: eles se articulam. Os esforços por retirar o estigma das pessoas vivendo com HIV redundaram muitas vezes capacitistas: “nós somos normais”. O artigo rememora um famoso discurso realizado pela criança Nkosi Johnson na Conferência Internacional sobre Aids em Durban, no ano de 2000:

Eu quero que as pessoas tenham conhecimento sobre Aids, sejam cuidadosas e respeitadas com a Aids. Você não pode pegar Aids se tocar, abraçar, beijar ou dar as mãos com uma pessoa infectada. Cuide de nós, aceite-nos – somos todos seres humanos. Nós somos normais. Nós temos mãos. Nós temos pés. Nós podemos andar, podemos falar, nós temos necessidades como qualquer outra pessoa. Não tenha medo de nós. Somos todos iguais! (Nkosi Johnson, 2000, *apud* Swartz et al., 2006, p.110).

O discurso do pequeno Nkosi Johnson é sensível e corajoso. No entanto, ele nos aponta uma contradição acerca das lutas pela inclusão de pessoas com deficiência e de pessoas vivendo com HIV – para que se produza um efeito de normalidade, um efeito normal, na descrição de pessoas com HIV, a estratégia escolhida no caso foi afastá-las dos estigmas de incapacidade e dependência associados a pessoas com deficiência.

²⁶¹ Sobre representações da sexualidade em relação a pessoas com deficiência, consultar o levantamento internacional de Nádia Meinerz (2010) e as etnografias de Kenya Marcon (2012) e Julian Simões (2014).

Em outro artigo também de Leslie Swartz e Poul Rohleder, agora em coautoria com Arne Eide e Hayley MacGregor (2009), questões semelhantes são abordadas por outras perspectivas. Se o texto anterior debatia HIV/Aids em uma coletânea sobre deficiência, neste caso temos um artigo que debate deficiência em uma coletânea sobre a epidemia do HIV/Aids – em ambos os casos, coletâneas dedicadas ao cenário da África do Sul. Neste caso, os autores e autoras sinalizam que o ativismo de pessoas com deficiência costuma desenhar uma fronteira entre deficiências físicas ou visíveis e o status soropositivo para reivindicar que pessoas com deficiência devem ter preferência na distribuição de *grants*. No entanto, argumenta-se no artigo, a infecção por HIV pode ocasionar experiências de adoecimento com impactos debilitantes mentais e físicos: onde estaria, perguntam-se Swartz e colegas – à revelia tanto do ativismo das pessoas com deficiência, quanto das pessoas vivendo com HIV –, a fronteira entre Aids e deficiência na vida dos sujeitos?

Com essa pergunta encerro este percurso pelos debates a respeito do *disability grant* na África do Sul. A política levanta problemas na definição do que seja a deficiência – ou, talvez, como se vive a deficiência. Ao mesmo tempo, trata-se de uma ferramenta fundamental para o combate à pobreza em um contexto muito desigual e, mais que isso, uma política com um alcance significativo. A epidemia do HIV/Aids e o modo como ela se instalou na África do Sul pós-*apartheid* coloca em evidência que a definição da deficiência não somente é uma questão local: ela se articula com categorias classificatórias e experiências de exclusão e inclusão em termos de raça, classe e saúde/doença de modos tão intrincados que podem nos colocar desafios acerca da identificação de suas fronteiras.

Concluo este capítulo com uma reflexão acerca do enquadramento da noção de deficiência que esses trabalhos parecem apontar. Conforme argumentei, no Brasil, o acesso que temos tido ao debate sobre deficiência na antropologia e sociologia é bastante referido ao Norte Global. Nesses países, a descrição da deficiência costuma ser como uma condição corpórea congênita que se desdobraria na produção de identidades. Nessa literatura, no entanto, a abordagem da deficiência segundo uma lógica de reconhecimento e não marginalização viria historicamente com a experiência dos veteranos de guerra, na primeira metade do século 20. Em seguida, no desenrolar do século, guerra e deficiência trilham caminhos separados e, se de um lado se fala em trauma e reparação, do outro se fala em orgulho e inclusão.

O Sul Global aparece nesse registro como um campo no qual se pode observar a coprodução entre deficiência e pobreza – mas não há muitos qualificativos para esse elo. A densa compreensão acerca do fenômeno da deficiência a que tive acesso na África do Sul ajuda a complexificar esse cenário. Ela convida a pensar a deficiência no Sul Global não apenas na chave congênita/identitária, mas como um efeito de políticas de Estado que sistematicamente incapacitaram e incapacitam determinados corpos, seja pela precariedade de condições básicas de saúde, alimentação e saneamento, seja pela produção de uma geografia política desigual e segregadora. Além disso, ela nos permite pensar a deficiência como uma linguagem a partir da qual se pode nomear a pobreza, a desigualdade racial (econômica e espacial) e as condições de saúde e doença, e pleitear direitos frente ao Estado. Ou seja, quando pensamos em deficiência e pobreza, não se trata apenas de um círculo vicioso de precariedades e privações, mas trajetórias históricas que se produzem na articulação entre outros eixos de diferença, como raça, classe e saúde, bem como constroem a nação ao mesmo tempo que se constroem em relação a ela.

Em um país atravessado por desigualdades profundas, cultivadas pelos duros anos do *apartheid*, os esforços por “verdade e reconciliação” têm de lidar não somente com o legado do sistema racista, mas igualmente com seus próprios anseios e estratégias na construção da igualdade – nos quais paradigmas e políticas vindas do Norte Global ocupam uma posição ambígua, entre causa e efeito do que se desenvolve no país. A partir da África do Sul, a Comissão de Verdade e Reconciliação de fato tornou-se uma estrela a ser seguida pela comunidade internacional; a legislação alinhada com os direitos humanos segue sendo vanguarda tanto no contexto regional quanto mundial; o *disability grant* é uma política ampla e sem igual na África Austral e mesmo outras regiões do Sul Global; por fim, as conquistas do movimento sul-africano de pessoas com deficiência são notáveis e tornaram-se referência: “*nothing about us without us*”, ou “nada sobre a gente sem a gente”, é um lema global das pessoas com deficiência, para não dizer dos movimentos de minorias em geral. A história que aprendemos com colegas do outro lado do Atlântico Sul nos mostra que a deficiência no Sul Global não produz apenas pobreza, mas produz resistência, articulação política e reflexão teórica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS. Sobre diferença, síndrome de Down e antropologia

Deficiência na Cabeça é um texto de um certo tempo e espaço, produzido por determinadas interlocuções acadêmicas, políticas e subjetivas.

Argumentei ao longo desta tese em favor de **deficiência na teoria**. No Capítulo 1, com esse título, percorri a localização de minha escrita, em diálogo com um referencial teórico: uma interlocução encarnada entre dossiês, coletâneas, revistas e livros, efeito de projetos e agendas de pesquisa e da remissão a diferentes tradições disciplinares. Interseccionalidade e marcadores sociais da diferença emergem nessa produção ora como conceitos, ora como paradigma, ora como movimentos sociais ou perspectivas teóricas, mas também como sensibilidade analítica. Enquanto tal, referem-se à posicionalidade de quem as mobilizam. Kimberlé Crenshaw usava a metáfora da encruzilhada para explicar interseccionalidade, dando saliência à posicionalidade de mulheres negras, marcadas tanto em termos de gênero quanto de raça. No entanto, Crenshaw não emprega uma metáfora para explicar uma condição de alteridade, ela própria situa-se na encruzilhada que descreve. A sensibilidade analítica da diferença que se constrói dessa interlocução é atenta aos processos sociais que nos envolvem e posicionam a todas e todos – de modo inevitavelmente desigual e em disputa. Marcadores sociais da diferença, como expressão, ajudam a entender que não há posição não marcada. Nesse sentido, a noção de lugar de fala dá relevo às diferentes posicionalidades e perspectivas que se habitam e negociam na experiência social – que, assim, assemelha-se menos a uma planície, que a um terreno acidentado, entrecruzado por gênero, raça, sexualidade e *deficiência*.

A reflexão sobre lugares de fala e posições subjetivas, com deficiência na cabeça, conduziu à reflexão sobre **deficiência na família**, no Capítulo 2. Nessa oportunidade, percorri memórias de diferença no cenário de minha própria família. Entre os dois primeiros capítulos, a família e as relações de cuidado, recíprocas e desiguais, contribuíram para uma problematização da noção de lugar de fala: de que lugar estamos falando? Se no Capítulo 1 percorri os aspectos analíticos e de enquadramento da compreensão da deficiência – que também compõem meu lugar –, no 2 pude expressar esse lugar em termos das relações que mantive e mantenho com familiares, que informam algumas de minhas experiências de diferença. Nesse caso, deficiência compõe definitivamente o mantra da diferença, junto a raça, gênero e sexualidade, mas não exatamente como categoria para a investigação e sim como efeito de enquadramentos

relacionais. Destacadamente nas relações com meu primo, tia, irmão e mãe, pude percorrer lances diferenciais – ora de aproximação e identificação, ora de afastamento – que nos marcam e posicionam, umas pessoas em relação às outras.

Com **deficiência na voz** procurei expressar, no Capítulo 3, o que acontece quando “novos” sujeitos entram em cena: como sua presença pública se pôde produzir, quais expedientes foram mobilizados nessas redes de representação, quais agendas e reivindicações se ergueram. Tratou-se de um percurso entre Brasil e ONU, síndrome de Down e deficiência intelectual, que pontuou aspectos da construção da autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual como sujeitos políticos. Nessa chave, a construção de ferramentas de acessibilidade comunicacional – as “mais recentes” tecnologias de acessibilidade – colocou em evidência a arbitrariedade e o capacitismo constitutivo de certas interlocuções sociais. Não é à toa que é preciso de trabalho em rede para que as pessoas com deficiência intelectual falem por si, representem-se com suas vozes: a produção da noção de sujeito de direitos, assim como nossas imaginações culturais acerca do indivíduo fundamentam-se na rejeição da deficiência e no culto ao intelecto.

Entre telas de cinema e de televisão, livros, campanhas e reportagens, o Capítulo 4 dedicou-se aos imaginários e práticas de representação de **deficiência na cara**. Nesse caso, o foco se ajustou explicitamente para a síndrome de Down como “a cara” da deficiência intelectual, que, ao mesmo tempo em que por vezes lhe é representante, nem sempre é representativa. Conforme o capítulo percorreu temas como paternidade e representação, imaginários culturais, lutas e lutos, efeitos e esforços de normalidade, a síndrome de Down pareceu afastar-se cada vez mais, nesse domínio de representação, da deficiência. Ser diferente é normal.

Com **deficiência na cabeça e na língua**, procurei na última parte da tese compor uma cena por contraste acerca do que entendemos e tomamos por teoria, localizando sua produção em contextos geopolíticos e nacionais. Partindo de narrativas canônicas sobre *Disability Studies*, notei recentes temáticas que se erguem nos horizontes disciplinares, entre teoria *crip* e pesquisas sobre cultura, desigualdade e sofrimento, que voltam a temas aparentemente originais da reflexão e da experiência política de pessoas com deficiência no Norte Global. Os problemas, a princípio tomados como teóricos, de trabalhos produzidos majoritariamente nos Estados Unidos sinalizam a possibilidade de construção da deficiência em compasso com a temática do desejo. Com a interpelação seguinte, via África do Sul, a associação entre deficiência, raça e Estado ganha uma saliência que não

se fazia tão evidente no Norte Global. Deficiência, na África do Sul, assume simultaneamente os contornos da reivindicação por direitos, construção de orgulho e comunidades de sentido, e da produção política de formas de precarização, interrupção de acessos e descapacitação de corpos desigualmente distribuídas.

No percurso de *Deficiência na Cabeça*, diferença, síndrome de Down e antropologia foram sendo amarradas de forma a argumentar que deficiência é uma categoria fundamental para a análise do social. Ela não virá por si só, contudo. Como bravamente reivindicam tantas pessoas com deficiência: “nada sobre nós sem nós”, “nada sobre a gente sem a gente” – é preciso colocar e manter deficiência na cabeça, a cabeça no corpo, o corpo no mundo.

Encerro a tese ainda com uma dúvida: como os desenvolvimentos observados na Parte 2, entre **deficiência na voz** e **na cara** decantam rumo ao cotidiano? Eu diria que essa é uma pergunta para outra pesquisa, aqui só pude sinalizar alguns caminhos de interpretação. Contudo, eu diria que as Partes 1 e 3 em alguma medida são efeitos dos processos percorridos na Parte 2: a construção da deficiência intelectual como parte de um sistema classificatório social, que produz subjetividades e identidades, decanta rumo ao cotidiano, também na produção acadêmica, com **deficiência na teoria, deficiência na cabeça, deficiência na língua**. No meu caso, isso levou à atenção a minha própria subjetividade e **deficiência na família**. Quero dizer, emprestando a expressão de Carla Akotirene acerca da interseccionalidade, diria que deficiência não é apenas uma categoria para a análise social, mas também nos convida a uma *sensibilidade analítica*.

Ler a produção de pessoas com síndrome de Down, assistir aos frutos do seu trabalho em filmes premiados, ser conduzido pelas questões concernentes a suas vidas em reportagens, essas ações ajustam a compreensão de quem sejam esses sujeitos. No limite, numa disciplina afeita à alteridade, o convite é por situar as diferenças que nos constituem, entre pessoas tão ordinariamente iguais, esplendorosamente plurais.

Colocar deficiência na cabeça me faz compreender que, em muito mais sentidos do que eu poderia imaginar que fosse o caso, o capacitismo é fundante da perspectiva antropológica.

Não quero ser anacrônico, nem etnocêntrico. Capacitismo é um termo convencionado na última década. Contudo, se a história se faz por anacronismo estratégico, sendo ela uma disciplina do presente e atenta às questões contemporâneas ao inquirir o passado, a antropologia se fez por um embate etnocêntrico entre perspectivas “nossas” e “outras”, na chave da alteridade. No presente, capacitismo tem sido uma

linguagem por meio da qual muitos sujeitos podem reivindicar direitos, acusar violências e exclusões, produzir e fazer circular narrativas. Essa linguagem nos permite fazer perguntas acerca do que aconteceu no passado da antropologia ou das ciências sociais, que fez com que as metáforas sensoriais proliferassem com tamanha abundância na descrição das próprias empresas disciplinares; que fez com que as imagens de coesão, coerência, integridade, durabilidade ou mesmo imortalidade figurassem como valores-desejos para a produção acadêmica; que fez com que as noções de normal e patológico pudessem ser tomadas como fundamentos teóricos ou analíticos; que fez com que as recomendações “ande, olhe e escute” fossem tomadas como pilares metodológicos.

Escrevi *Deficiência na Cabeça* com meu corpo – que sou eu. Esse processo envolveu muitos prazeres e dores e, apesar do acento na primeira pessoa – em geral do singular, às vezes do plural – a maior parte desses elementos afetivos não se textualizou no final das contas. Este não é um texto confessional e a opção pela primeira pessoa diz respeito tanto à localização disciplinar em que o trabalho se insere, quanto aos contextos políticos e discursivos que o enquadram.

Deficiência na Cabeça é uma tese sobre diferença e hierarquia, elementos inevitavelmente implicados na experiência social, tal como formulada em nossos registros culturais. É, portanto, uma tese sobre antropologia e que argumenta pela pertinência da temática da deficiência para a análise da diferença. Uma tese também é um gesto.

No gesto de colocar deficiência na cabeça, muitos elementos se reposicionam. Conforme vamos habitando lugares sociais e neles nos reconhecendo ou deles nos afastando, aquilo a que nos referimos com as expressões “eu” e “nós” não resta imperturbado. A crítica antropológica à colonial imagem de um “devir-nativo” não diz respeito exatamente às propriedades intrínsecas da diferença, ela se refere a um enquadramento analítico, político, moral e afetivo no qual se produzem pesquisas. Pesquisar o tema da síndrome de Down não me torna alguém com síndrome de Down, mas ninguém nasce pessoa com síndrome de Down, torna-se. A frase parece pra lá de estranha, mas é esse mesmo o ponto, ela é uma interpelação. Se diferença não é algo com que *nascemos*, mas efeito de posicionalidades relacionais, convenções culturais, enquadramentos políticos, contextos sociais, encerro *Deficiência na Cabeça* insistindo, desde minha perspectiva, que cumpre notarmos que não há nada na experiência da deficiência que seja de outra ordem que não social. Isso não é dizer que não haja corpo

ou carne, mas repetir, mais uma vez, que corpo e carne são sociais – ou relacionais, culturais, políticos e sociais.

Quando Gustavo me disse que achava seu rosto feio e que, conforme a cultura mudou, passou a querer subir no palco e fazer como Dom Pedro com a espada, conclamar “independência ou morte”, meu mundo girou duas voltas e mudou de eixo, a pele que habito retorceu. Investigar os expedientes políticos, afetivos, imaginários, representacionais e teóricos que impulsionam essas voltas e torções foi o que tentei fazer, com *Deficiência na Cabeça*.

Como escrevi anteriormente, na versão final de uma tese ainda resta muito de projeto. Diferença, deficiência e antropologia são termos que me chamam para o futuro, para transformação. O futuro não só é um país estrangeiro: ele é morada do desejo, tempo da política.

Creio ser inconsequente afirmar que deficiência é diferença e que é possível haver diferença sem que haja desigualdade, ou melhor, hierarquia. Em nossas experiências encarnadas concernentes a outros repertórios de diferença, como raça, gênero ou sexualidade, parece-me que sabemos que não há diferença “de mesmo valor”. Tudo é melhor ou pior, o tempo todo – mesmo que não se tratem de comparações comparáveis. O *slogan* da diversidade igualitária funciona em campanhas como da *Benetton*, mas a remuneração de suas equipes é notoriamente desigual. Avalio que pode ser produtivo nos despedirmos de um projeto de mundo com diferenças e sem desigualdades: elas virão. É preciso comparar sofrimentos e hierarquizar opressões: há sangue correndo, há gente trancafiada, o céu já caiu. Ou melhor, queiramos ou não, nossos gestos, especialmente nossas escritas, têm por efeito comparar sofrimentos e hierarquizar opressões, conforme oferecermos palavras para algumas histórias e não outras.

Escrevo essas linhas com amargura na boca, elas contradizem valores que comungo – mas também não gosto de me expressar por metáforas cristãs. As palavras me soam imediatistas, mas, ao contrário de um jogo de encaixes autoevidentes, a maior parte desta tese dedica-se a contextos de significativo privilégio, paz, liberdade e igualdade – são *essas* as histórias que eu deveria mesmo ter contado? Mas, se a vida é real e de viés, avaliei, no período e na localidade em que pude me dedicar ao doutorado, que essas histórias que aqui descrevi *faziam diferença*, ajudavam a *colocar deficiência na cabeça* – adensavam nossa compreensões de desigualdade e de projetos de igualdade, assentavam nossas experiências de cotidiano.

Afirmar que deficiência é diferença, portanto, não é afirmar que se trate de uma variação neutra de sentido. A deficiência, como a diferença, pode ser valorizada e desejada, pode ser silenciada e exterminada, pode ser repelida e temida, pode ser cultuada e exotificada – em geral esses elementos articulam-se em compósitos contextuais. Nos enquadramentos que percorri nesta tese, deficiência ora associa-se a gênero para se desvincular de diagnósticos-destinos: o corpo generificado, o corpo com deficiência, é social e também muda – e muda não só em suas formas e funções, mas em suas práticas, relacionalidades e redes de cuidado que produzem ou não formas de autonomia. Deficiência também se associa a raça para revelar padrões de desigualdade: a autorização para se mutilarem certos corpos, as possibilidades e impossibilidades de luto e de cidadania. Deficiência também se associa a sexualidade, tanto no desejo quanto na criação de comunidades: deficiência é beleza, deficiência é crítica, deficiência é projeto de futuro. Simultaneamente, raça também é desbiologização, horizonte de desejo e criação de comunidades, gênero também informa sobre cidadania e direitos, sexualidades também enfrentam diagnósticos-destinos e trabalham por reivindicar luto. A diferença é constitutivamente articulada e é histórica, complexa e situacionalmente hierárquica; contextual em sua manifestação, sistêmica em sua distribuição.

Depois de tantos anos com deficiência na cabeça, feliz com a desafiadora oportunidade de escrever uma tese acerca de como deficiência se produz na articulação com gênero, raça e sexualidade, na produção da diferença, fazendo diferença, encerro minhas palavras voltando à epígrafe com a qual as abri, que traz em si não só um balanço do presente, mas, principalmente um desejo de futuro, um compromisso: “eu juro que é melhor não ser o normal”.

Referências

- AGUIÃO, Silvia. “Não somos um simples conjunto de letrinhas”: disputas internas e (re)arranjos da política “LGBT”. *Cadernos Pagu*, n.46, pp.279-310, 2016.
- AKOTIRENE, Carla (Carla Adriana da Silva Santos). *O que é interseccionalidade?*. Belo Horizonte: Letramento; Justificando, 2018.
- ALBRECHT, Gary; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael (Orgs.). *Handbook of Disability Studies*. California: Sage Publications, 2001.
- ALMEIDA, Heloisa Buarque de. Mulher em campo: reflexões sobre a experiência etnográfica. In: ALMEIDA, Heloisa Buarque de; COSTA, Rosely Gome; RAMÍREZ, Martha Celia; e SOUZA Érica Renata de (Org.). *Gênero em Matizes*. Bragança Paulista: Editora da Universidade São Francisco, pp. 49-80, 2002.
- ALMEIDA, Heloisa Buarque de. Educação do corpo: o seriado Mulher e a promoção de mensagens médico-educativas. *Revista Estudos Feministas*, vol.25, n.1, p.315-335, 2017.
- ALMEIDA, Heloisa Buarque de; COSTA, Rosely Gome; RAMÍREZ, Martha Celia; e SOUZA Érica Renata de (Org.). *Gênero em Matizes*. Bragança Paulista: Editora da Universidade São Francisco, 2002.
- ALMEIDA, Heloísa Buarque de; SIMÕES, Júlio; MOUTINHO, Laura; SCHWARCZ, Lilia. Numas, 10 anos: um exercício de memória coletiva. In: SAGGESE, Gustavo et al. (Org.). *Marcadores Sociais da Diferença: Gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome; Gamma, 2018. p. 9-30.
- ALMEIDA, Mauro W. B. A etnografia em tempos de guerra: contextos nacionais e temporais do objeto da antropologia. In: F. A. Peixoto, H. Pontes & L. Schwarcz (Orgs.). *Antropologias, histórias, experiências*. São Paulo: Humanitas. 2004, pp. 61-81.
- ANDERSON, Benedict. Comunidades Imaginadas: reflexões sobre a origem e difusão do nacionalismo. São Paulo: Companhia das Letras, [1983] 2008.
- ARAÚJO, Íris Morais. *Osikirip: os 'especiais' Karitiana e a noção de pessoa ameríndia*. São Paulo, tese de doutorado, Universidade de São Paulo, 2015.
- AS SESSÕES, Direção de Ben Lewin. Estados Unidos, 95 min., 2012.
- 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.
- AYDOS, Valéria. Agência e subjetivação na gestão de pessoas com deficiência: a inclusão no mercado de trabalho de um jovem diagnosticado com autismo. *Horizontes antropológicos*, v. 22, n. 46, pp.329-358, 2016.
- AZEREDO, Sandra. Teorizando sobre gênero e relações raciais. *Revista Estudos Feministas*, Número especial, pp. 203-216, 2. sem. 1994.
- AZEVEDO, Desirée de Lemos. *Ausências incorporadas: etnografia entre familiares de mortos e desaparecidos políticos no Brasil*. São Paulo, Editora Unifesp, 2018.
- BAIROS, Luiza. Nossos Feminismos Revisitados. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, ano 3, nº 2, pp.458-463, 1995.
- BAIROS, Luiza. *LEMBRANDO LÉLIA GONZALEZ*. Odara Instituto da mulher negra, 1998. Disponível em https://institutoodara.org.br/wp-content/uploads/2019/07/LEMBRANDO_LeLIA_GONZALEZ.pdf, último acesso em novembro de 2019.
- BARBOSA, Bruno Cesar. *Nomes e Diferenças: uma etnografia dos usos das categorias travesti e transexual*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2010.

- BARBOSA, Bruno César. *Imaginando trans: saberes e ativismos em torno das regulações das transformações corporais do sexo*. São Paulo, tese de doutorado, USP, 2015.
- BARBOSA, Livia; DINIZ, Debora; e SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. *Revista Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 8, n.2, pp. 377-390, jul./dez. 2009.
- BARBOSA, Livia; PEREIRA, Éverton Luís; RODRIGUES, Daniela da Silva. LC 142: desafios da avaliação da deficiência em um marco de justiça. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 25, p. 909-915, 2017.
- BARKER, Clare e MURRAY, Stuart. Disabling Postcolonialism: Global Disability Cultures and Democratic Criticism. In: DAVIS, Lennard (Org.). *The Disability Studies Reader*, 4ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 61-73.
- BAYNTON, Douglas. Disability and the Justification of Inequality in American History. In: LONGMORE, Paul K. e UMANSKY, Lauri. *The New Disability History: American Perspectives*. Nova York: New York University Press, 2001. pp. 33-57.
- BEDERMAN, Gail. *Manliness and Civilization: A Cultural History of Gender and Race in the United States 1880-1917*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
- BERNARDINO-COSTA, Joaze. Decolonialidade e interseccionalidade emancipadora: a organização política das trabalhadoras domésticas no Brasil. *Sociedade e Estado*, v. 30, n. 1, pp. 147-163, 2015.
- BETTI, Marcella. “Mulheres reais”: a marca Dove e o corpo feminino. *Primeiros Estudos*, n. 1, pp. 105-133, 2011.
- BETTI, Marcella. Beleza sem medidas: corpo, gênero e consumo no mercado de moda plus-size. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2014.
- BETTI, Marcella; MARINI, Marisol; e LOPES, Pedro. Os pesos da saúde e da beleza: experiências que desafiam as categorias médicas de corpo ideal. In: SAGGESE, Gustavo et al. (Orgs.). *Marcadores Sociais da Diferença: Gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome; Gamma, 2018.
- BHABHA, Homi. *O local da cultura*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, [1994] 1998.
- BIEHL, João. *Vita: life in a zone of social abandonment*. Berkeley: University of California Press, 2005.
- BIROLI, Flávia; e MIGUEL, Luis Felipe. Gênero, raça, classe: opressões cruzadas e convergências na reprodução das desigualdades. *Mediações*, v. 20, n. 2, p. 27-55, 2015.
- BLACK, David R. e MATOS-ALA, Jacqueline de. Building a more inclusive South Africa: progress and pitfalls in disability rights and inclusion. *Third World Thematics: A TWQ Journal*, v. 1, issue 3, pp. 335-352, 2016.
- BOAS, Franz. Os objetivos da pesquisa antropológica. In: _____. *Antropologia cultural*. Org. Celso Castro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, [1932] 2004.
- 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*, n.26, pp.329-376, [1996] 2006.
- BRASIL. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2012a.

- BRASIL. *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2012b.
- BRASIL. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH)/Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2007.
- BUENO, Michele Escoura. *Girando entre Princesas: performances e contornos de gênero em uma etnografia com crianças*. São Paulo, dissertação de mestrado, USP, 2012.
- BUENO, Michele Escoura e MACEDO, Renata Mourão. Tensionamentos e negociações de desigualdades: notas etnográficas sobre consumo, classe e gênero. In: SAGGESE, Gutavo et al. (Orgs.) *Marcadores sociais da diferença: gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome, Editora Gramma, 2018. pp. 269-287.
- BUTLER, Judith. Desdiagnosticando o gênero. *Physis*, vol.19, n.1, p.95-126, 2009.
- BUTLER, Judith. *Problemas de Gênero*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, [1990] 2010.
- BUTLER, Judith. *Quadros de Guerra: quando a vida é passível de luto?* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, [2009] 2015.
- CALAZANS, Gabriela Junqueira. *Políticas públicas de saúde e reconhecimento: um estudo sobre prevenção da infecção pelo HIV para homens que fazem sexo com homens*. São Paulo, tese de doutorado, USP, 2018.
- CARDOSO, Cláudia Pons. *Outras falas: feminismos na perspectiva de mulheres negras brasileiras*. Salvador, tese de doutorado, UFBA, 2012.
- CARDOSO, Cláudia Pons. Amefricanizando o feminismo: o pensamento de Lélia Gonzalez. *Revista Estudos Feministas*, vol.22, n.3, pp. 965-986, 2014.
- CARNEIRO, Sueli. Gênero, Raça e Ascensão Social. *Revista Estudos Feministas*, ano 3 n. 544, 1995.
- CARRARA, Sérgio. Moralidades, racionalidades e políticas sexuais no Brasil contemporâneo. *Mana*, v. 21, n. 2, pp. 323-345, 2015.
- CARRARA, Sérgio; SIMÕES, Julio Assis. Sexualidade, cultura e política: a trajetória da identidade homossexual masculina na antropologia brasileira. *Cadernos Pagu*, n. 28, p. 65-99, 2007.
- CARRARA, Sérgio; FRANÇA, Isadora Lins; e SIMÕES, Júlio Assis. Conhecimento e práticas científicas na esfera pública: antropologia, gênero e sexualidade. *Revista de Antropologia*, v. 61, n.1, pp. 71-82, 2018.
- CARSTEN, Janet. A matéria do parentesco. *Revista de Antropologia da UFSCar*, 6 (2), p. 103-118, 2014.
- CASTELLO, José. A brutal descoberta da normalidade. *Revista Entrelivros*, setembro de 2007.
- CHO, Grace M. *Haunting the Korean Diaspora: Shame, secrecy and the forgotten war*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
- CLIFFORD, James. *A Experiência Etnográfica: Antropologia e literatura no século XX*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, [1983] 1998.
- COCK, Jacklyn. The Place of Gender in a Demilitarisation Agenda. *Agenda: Empowering Women for Gender Equity*, n.16, p.49-55, 1993.
- COETZEE, John M. *Juventude: Cenas da vida na província II*. São Paulo: Cia. das Letras, [2003] 2005.
- COETZEE, John M. *Homem lento*. São Paulo, Editora Companhia das Letras, [2005] 2007.

- COLETIVO COMBAHEE RIVER. Manifesto do Coletivo Combahee River. Tradução de Stefania Pereira e Letícia Simões Gomes. *Plural*, v. 26, n. 1, pp. 197-207, [1977] 2019.
- COLLINS, Patricia Hill. Se perdeu na tradução? Feminismo negro, interseccionalidade e política emancipatória. *Parágrafo*, v. 5, n. 1, p. 6-17, jun. 2017.
- COLLINS, Patricia Hill. *Pensamento feminista negro: conhecimento, consciência e a política do empoderamento*. São Paulo: Boitempo, [1990] 2019.
- CONRAD, Peter. *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press, 2007.
- CORRÊA, Mariza. Sobre a Invenção da Mulata. *Cadernos Pagu*, n. 6\7, pp. 35-50, 1996.
- CORRÊA, Mariza. O espartilho de minha avó: linhagens femininas na antropologia. *Horizontes Antropológicos*, v. 3, n. 7, p. 70-96, 1997.
- CORRÊA, Mariza. Do feminismo aos estudos de gênero no Brasil: um exemplo pessoal. *Cadernos Pagu*, n. 16, p. 13-30, 2001.
- CRAPANZANO, Vincent. Estilos de interpretação e a retórica de categorias sociais. In: MAGGIE, Yvonne e REZENDE, Claudia (Orgs.). *Raça como Retórica: a construção da diferença*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, [1995] 2001, pp. 441-458.
- CRAPANZANO, Vincent. Horizontes imaginativos e o aquém e além. *Revista de Antropologia*, v.48, n.1, pp. 363-384, [2004] 2005.
- CRENSHAW, Kimberlé. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, Iss. 1, Article 8, pp.139-167, 1989.
- CRENSHAW, Kimberlé. Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*. v. 32, n. 6, p. 1241-1299, 1991.
- CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*, v. 10, n. 1, pp.171-188, 2002.
- CUNHA, Manuela Carneiro da. *Cultura com aspas e outros ensaios*. São Paulo: Cosac Naify, 2009.
- DAS, Veena. Fronteiras, Violência e o Trabalho do Tempo: alguns temas wittgensteinianos. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v.14, n. 40, 1999.
- DAS, Veena. *Life and Words: Violence and the descent into the ordinary*. Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 2007.
- DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. *Cadernos Pagu*, n.37, pp.9-41, [2007] 2011.
- DAS, Veena; ADDLAKHA, Renu. Disability and Domestic Citizenship: voice, gender and making of the subject. *Public Culture* 13(13), p. 511-531. 2001.
- DAVIS, Angela. *Mulheres, raça e classe*. São Paulo: Ed. Boitempo, [1981] 2016.
- DAVIS, Lennard. (Org.). *The Disability Studies Reader*. Nova York/Oxon: Routledge, 1ª ed. 1997; 2ª ed. 2006; 3ª ed. 2010; 4ª ed. 2013; 5ª ed. 2016.
- DAVIS, Lennard. Constructing Normalcy. In: _____. (Org.). *The Disability Studies Reader*, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2010a. p. 3-19.
- DAVIS, Lennard. 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. Família, Classe Social e Etnicidade: Um Balanço da Bibliografia sobre a Experiência de Envelhecimento. *BIB*, Rio de Janeiro, n. 33, pp. 33-49, 1992.

- DEBERT, Guita Grin. Gênero e Envelhecimento. *Revista Estudos Feministas*, v. 2, n. 3, pp. 33-51, 1994.
- DEBERT, Guita Grin. Envelhecimento e Curso da Vida. *Revista Estudos Feministas*, v. 15, n.1, p. 120-128, 1997.
- DEBERT, Guita Grin. Ética e as novas perspectivas da pesquisa antropológica. In: VÍCTORA, C. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual*. Niterói: EdUFF, 2004. p. 45-54.
- DEBERT, Guita Grin. Arenas de conflito em torno do cuidado. *Tempo Social*, n. 26, v. 1, pp. 35-45, 2014.
- DEBERT, Guita. Migrações e o Cuidado do idoso. *Cadernos Pagu*, n.46, pp.129-149, 2016.
- DEBERT, Guita Grin; e GREGORI, Maria Filomena. Violência e gênero: novas propostas, velhos dilemas. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 23, n. 66, pp. 165-185, 2008.
- DEBERT, Guita; SIMÕES, Júlio Assis; e HENNING, Carlos Eduardo. Entrelaçando gênero, sexualidade e curso da vida: apresentação e contextualização. *Sociedade e Cultura*, n. 19, v. 2, 2017.
- DEGLER, Carl. *Nem preto nem branco*. São Paulo: Editora Labor do Brasil, 1971.
- DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência*. SEDPcD/Diversitas/USP Legal, São Paulo, junho de 2013.
- DIAS, Adriana. Pensar a deficiência, algumas notas, e se me permitem um convite. No prelo.
- DINIZ, Débora. O Modelo Social da Deficiência: A Crítica Feminista. *Série Anis*, 28, Brasília: Letras Livres, p. 1-8, Julho, 2003.
- DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
- DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo & 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.
- DUMONT, Louis. *Homo Hierarchicus: o sistema de castas e suas implicações*. São Paulo, Edusp, [1966] 1992.
- DUMONT, Louis. *O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, [1983] 1993.
- DURKHEIM, Émile. *As regras do método sociológico*. São Paulo: Martins Fontes, [1895] 2007.
- DURKHEIM, Émile; MAUSS, Marcel. Algumas formas primitivas de classificação. In: MAUSS, Marcel. *Ensaio de sociologia*. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, p. 399-455, [1903] 1999.
- EDUARDO, Cléber. Crítica Do luto à luta. <<www.contracampo.com.br>>, s/d.
- EFREM FILHO, Roberto. *Mata-mata: reciprocidades constitutivas entre classe, gênero, sexualidade e território*. Campinas, tese de doutorado, Unicamp, 2017.
- EREVELLES, Nirmala. *Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic*. Nova York: Palgrave Macmillan, 2011.
- EVANS-PRITCHARD, Edward Evans. *Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande*. Rio de Janeiro: Zahar, [1976] 2005.
- FACCHINI, Regina. *Sopa de letrinhas?: movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90: um estudo a partir da cidade de São Paulo*. Campinas, dissertação de mestrado, Unicamp, 2002.
- FACCHINI, Regina. *Entre umas e outras: Mulheres, (homo)sexualidades e diferenças na cidade de São Paulo*. Campinas, tese de doutorado, Unicamp, 2008.

- FACCHINI, Regina. Prazer e perigo: situando debates e articulações entre gênero e sexualidade. *Cadernos Pagu*, n.47, e164714, 2016.
- FANON, Franz. *Pele Negras, máscaras brancas*. Salvador: Edufba, [1952] 2008.
- FASSIN, Didier. Compaixão e Repressão: A Economia Moral das Políticas de Imigração na França. Tradução: Gleicy Silva e Pedro Lopes. *Cultural Anthropology*, v.20, n.3, p.362-387, 2005.
- FASSIN, Didier. *When Bodies Remember: Experience and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 2007.
- FASSIN, Didier. Beyond good and evil? Questioning the anthropological discomfort with morals. *Anthropological Theory*. v.8(4), p.333-344, 2008.
- FELDMAN, Allen. Strange Fruit: The South-African Truth Commission and the Demonic Economies of Violence. In: KAPFERER, Bruce (Org.). *Beyond Rationalism: Rethinking magic, witchcraft and sorcery*. Nova York/Oxford: Berghahn Books, 2002. p. 234-265.
- FERNANDES, Florestan. *A integração do negro na sociedade de classes*. São Paulo: Ed. Globo, vol.1, [1964] 2008.
- FERREIRA, Carolina Branco de Castro. Feminismos web: linhas de ação e maneiras de atuação no debate feminista contemporâneo. *Cadernos Pagu* (UNICAMP), pp. 199-228, 2015.
- FERREIRA, Carolina Branco de Castro. Itinerações em busca de cuidados sexuais. *Anais da XI Reunião de Antropologia do Mercosul*. Montevideu, 2015.
- FERREIRA, Carolina Branco de Castro. O gênero do amor: cultura terapêutica e feminismos. *Cadernos Pagu* (UNICAMP), p. e16472, 2016.
- FERREIRA, Carolina Branco de Castro. Assistência sexual a pessoas com deficiência e mediações em saúde. In: Carla Costa Teixeira, Carlos Guilherme do Valle & Rita de Cássia Neves. (Org.). *Saúde, mediações e mediadores*. 1ed. Rio Grande do Norte: EDUFRN; ABA publicações, v. 1, p. 103-140, 2017.
- FERREIRA, Carolina Branco de Castro; FERNANDEZ, García-Satesmases Andrea. Fantasmas y Fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogia i Treball Social? Revista de ciències socials aplicades*, v. 5, p. 2/ GI.904-2010-32, 2016.
- FIETZ, Helena Moura. *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. Porto Alegre, Dissertação de Mestrado em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.
- FIETZ, Helena Moura. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. *Teoria e Cultura*. v. 11, n. 3, pp. 101-113, 2017.
- FIETZ, Helena Moura. Habitando Incertezas: Reflexões Sobre Deficiência e Práticas de Cuidado na Luta Moradia Assistida. *Mediações*, v. 23, n. 3, pp.103-131, 2018.
- FIGUEIREDO, Angela. Carta de uma ex-mulata a Judith Butler. *Periódicus*, n. 3, v. 1, pp. 152-169, 2015.
- FIGUEIREDO, Angela. Apresentação e Comentários à Entrevista de Ochy Curiel. *Cadernos de Gênero e Sexualidade*, v. 3, n. 102-105, 2017.
- FONSECA, Cláudia. A vida amorosa diante da doença crônica e invalidez: O caso de portadores de hanseníase no Brasil. *Revista de Estudos e Investigações Antropológicas*, v. 3, p. 77-92, 2016.
- FONSECA, Cláudia. Lá onde, cara pálida? pensando as glórias e os limites do campo etnográfico. *Revista Mundaú*, n. 2, p. 96-118, 2017.

- FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade I – A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, [1976] 1999.
- FOUCAULT, Michel. O que são as luzes? In _____. *Ditos e escritos II*. Arqueologia das ciências e história dos sistemas de pensamento. Tradução de Elisa Monteiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, [1984] 2000.
- FRANÇA, Inácio. O filho eterno. Blog *Caótico - Espaço de leituras, histórias & especulações*, <<caotico.com.br>> dezembro de 2011.
- FRANÇA, Isadora Lins. “Refugiados LGBTI”: direitos e narrativas entrecruzando gênero, sexualidade e violência. *Cadernos Pagu*, n.50, e17506, 2017.
- FRASER, Nancy. Feminismo, capitalismo e astúcia da história. In: *Pensamento Feminista - conceitos fundamentais*. BUARQUE, Heloisa Buarque de (Org.). [2009] 2019.
- 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.
- FRY, Peter. *Para Inglês Ver: identidade e cultura na sociedade brasileira*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.
- FRY, Peter & CARRARA, Sérgio. “Se oriente, rapaz!”: Onde ficam os antropólogos em relação a pastores, geneticistas e tantos “outros” na controvérsia sobre as causas da homossexualidade?. *Revista de Antropologia*, 59(1), p. 258-280, 2016.
- GALVÃO, Marcelo. *Colegas*. Produção de Marçal Souza, direção de Marcelo Galvão. Brasil, Estúdio Gatacine, 2013. Longa-metragem, 94min. Colorido. Sonorizado.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Extraordinary Bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. Nova York: Columbia University Press, 1997.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Staring: How we look*. Oxford University Press, EUA, 2009.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. The Story of My Work: How I Became Disabled. *Disability Studies Quarterly*, vol. 34, n. 2, 2014.
- GAVÉRIO, Marco Antonio. “*Que Corpo Deficiente é Esse?*”: Notas Sobre Corpo e Deficiência nos Disability Studies. São Carlos, trabalho de conclusão de curso, UFSC, 2014.
- GAVÉRIO, Marco Antônio. Medo de um planeta aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Áskesis*, v. 4, n. 1, p. 103-117, 2015.
- GAVÉRIO, Marco Antônio. *Estranha Atração: A Criação de Categorias Científicas para Explicar os Desejos pela Deficiência*. São Carlos, dissertação de mestrado, UFSCar, 2017a.
- GAVÉRIO, Marco Antonio. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos *Disability Studies*. *Revista Argumentos*, Montes Claros, v.14, n.1, p. 95-117, jan/jun-2017b.
- GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, [1973] 1989.
- GIACOMINI, Sonia Maria. *Profissão mulata: natureza e aprendizagem num curso de formação*. Rio de Janeiro, dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1992.
- GIACOMINI, Sonia Maria. Beleza mulata e beleza negra. *Revista Estudos Feministas*, pp. 217-227, Número especial, outubro de 1994.
- GIACOMINI, Sonia Maria. Mulatas profissionais: raça, gênero e ocupação. *Revista Estudos Feministas*, v. 14, n. 1, p. 85-101, 2006.
- GILLIAM, Angela e Onik'a. Negociando a subjetividade da mulata no Brasil. *Revista Estudos Feministas*, v. 3, n. 2, p. 525-543, 1995.

- GINSBURG, Faye & 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, [1989] 2009.
- GLUCKMAN, Max. Análise de uma situação social na Zululândia moderna. In: FELDMAN-BIANCO, Bela. *Antropologia das sociedades contemporâneas*. São Paulo: Global, p. 227-344, [1940] 1987.
- GONZALEZ, Lélia. *Lélia Gonzalez: primavera para as rosas negras*. São Paulo: UCPA Editora, 2018.
- GONZALEZ, Lélia. Racismo e sexismo na cultura brasileira. In: HOLLANDA, Heloísa Buarque de (org.). *Pensamento feminista brasileiro: formação e contexto*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, [1984] 2019. pp. 237-258
- GOULD, Stephen Jay. *A falsa medida do homem*. São Paulo: Martins Fontes, [1980] 1991.
- GRINKER, Roy Richard. *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. Tradução de Catharina Pinheiro. São Paulo: Larrousse do Brasil, [2007] 2010.
- GUIMARÃES, Antonio Sérgio. *Racismo e anti-racismo no Brasil*. São Paulo: Editora 34, 1999.
- GUIMARÃES, Antonio Sérgio. Depois da democracia racial. *Novos Estudos CEBRAP*, n. 61, p. 147-162, 2001.
- GUIMARÃES, Antonio Sérgio. Democracia racial: o ideal, o pacto e o mito. *Tempo Social*, v. 18, n. 2, p. 269-287, 2006.
- HANSEN, Camilla. Ability in disability enacted in the National Parliament of South Africa. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17: 3, p. 258-271, 2015.
- HANSEN, Camilla e SAIT, Washeila. “We too are disabled”: disability grants and poverty politics in rural South Africa. In: EIDE, Arne H.; INGSTAD, Benedicte (Orgs.). *Disability and Poverty: A Global Challenge*. Portland: The Policy Press, 2011. pp. 93-11.
- HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n. 5, pp. 7-41, [1988] 1995.
- HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org.). *Antropologia do ciborgue*. Belo Horizonte: Autêntica, [1991] 2000. p. 37-129.
- HARAWAY, Donna. “Gênero” para um dicionário marxista: a política sexual de uma palavra. *Cadernos Pagu* (22) pp. 201-246, [1991] 2004.
- HENNING, Carlos Eduardo. Interseccionalidade e pensamento feminista: as contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença. *Mediações*, Revista de Ciências Sociais, Londrina, v. 20, n. 2, p. 97, 2015.
- HERTZ, Robert. A proeminência da mão direita: um estudo sobre a polaridade religiosa. In. *Religião e Sociedade*, v.06, [1909] 1980.
- HICKEL, Jason. *Democracy as Death: The Moral Order of Anti-Liberal Politics in South Africa*. Oakland: University of California Press. 264p.
- HIGA, Laís Miwa. Feminismo asiático – “Eu achava que era branca”. In: *Anais da XIII RAM - Reunião de Antropologia do Mercosul*, 2019, Porto Alegre. XIII RAM - Reunião de Antropologia do Mercosul, 2019.
- HIRANO, Luís Felipe Kojima. Marcadores sociais das diferenças: rastreando a construção de um conceito em relação à abordagem interseccional e a associação de categorias. In: HIRANO, Luís Felipe Kojima; ACUÑA, Maurício; e MACHADO, Bernardo Fonseca (Orgs.). *Marcadores sociais das diferenças*:

- fluxos, trânsitos e intersecções. Goiânia: Editora Imprensa Universitária, 2019. pp. 27-55.
- HIRANO, Luís Felipe Kojima; ACUÑA, Maurício; e MACHADO, Bernardo Fonseca (Orgs.). *Marcadores sociais das diferenças: fluxos, trânsitos e intersecções*. Goiânia: Editora Imprensa Universitária, 2019.
- HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça: interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. *Tempo Social*, v. 26, n. 1, p. 61-74, nov. 2014.
- HIRATA, Helena e KERGOAT, Danièle. A Classe Operária Tem Dois Sexos. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 2, n. 3, pp. 93-100, 1994.
- HIRATA, Helena e DEBERT, Guita. Apresentação Dossiê Gênero e Cuidado. *Cadernos Pagu*, n. 46, pp. 7-15, 2016.
- HOLLANDA, Heloisa Buarque (Org.). *Explosão feminista: arte, cultura, política e universidade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2018.
- HOLLANDA, Heloísa Buarque de (Org.). *Pensamento feminista brasileiro: formação e contexto*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019a.
- HOLLANDA, Heloísa Buarque de (Org.). *Pensamento Feminista: conceitos fundamentais*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019b.
- HOOKS, bell. Intelectuais Negras. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 464, jan. 1995.
- HOOKS, bell. *E eu não sou uma mulher? Mulheres negras e feminismo*. Rio de Janeiro: Ed. Rosa dos Tempos ([1981] 2019).
- HOWELL, Colleen; CHALKLEN, Schuaib; e ALBERTS, Thomas. A history of the disability rights movement in South Africa. In: WATERMEYER, Brian et al. (Orgs.). *Disability and Social Change: A South African Agenda*. Cidade do Cabo: HSRC Press, 2006. pp. 46-84.
- INGSTAD, Benedicte. Seeing disability and human rights in the local context: Botswana revisited. In: Ingstad, B. e Whyte, S. (Orgs.). *Disability in Local and Global Worlds*. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007, p. 237-258.
- INGSTAD, Benedicte; e WHYTE, Susan Reynolds (Orgs.). *Disability and Culture*. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 1995.
- INGSTAD, Benedicte; e WHYTE, Susan Reynolds (Orgs.). *Disability in Local and Global Worlds*. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007.
- KAFER, Alison. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press, 2013.
- KANT, Immanuel. "Resposta à Pergunta: Que é o "Iluminismo" (Aufklärung)?" In: _____. *A paz perpétua e outros opúsculos*. Lisboa: Edições 70, [1784] 2009. p. 9-18.
- KASNITZ, Devva; e SHUTTLEWORTH, Russell. Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, v.21, n.3, p.2-17, 2001.
- KELLY, Gabrielle. Regulating access to the disability grant in South Africa, 1990-2013. *CSSR Working Paper No. 330*. Cidade do Cabo: Centre for Social Science Research, University of Cape Town, 2013.
- KELLY, Gabrielle. *Conceptions of Disability and Desert in the South African Welfare State: The Case of Disability Grant Assessment*. Cidade do Cabo, tese de doutorado, University of Cape Town, 2016.
- KERGOAT, Danièle. Dinâmica e consubstancialidade das relações sociais. *Novos Estudos Cebrap*, 86, pp. 93-103, [2009] 2010.
- KIM, Joon Ho. *O estigma da deficiência física e o paradigma da reconstrução biocibernética do corpo*. São Paulo, tese de doutorado, USP, 2013.
- KITTAY, Eva. *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge, 1999.

- KITTAY, Eva. Getting from Here to There: Claiming Justice for the Severely Cognitively Disabled. In: RHODES, Rosamund; BATTIN, Margaret; e SILVERS, Anita (Orgs.). *Medicine and Social Justice: Essays on the Distribution of Health Care*. Nova York: Oxford University Press, 2012. p. 313-324.
- KITTAY, Eva. Comentário em *Humans, Disabilities, and the Humanities?* de Michael Bérubé em 2011. Disponível em <https://nationalhumanitiescenter.org/on-the-human/2011/01/humans-disabilities-humanities/>, último acesso em outubro de 2019.
- 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.
- KOFFES, Suely. Apresentação Dossiê Raça e Gênero. *Cadernos Pagu*, n. 6/7, pp. 5-8, 1996a.
- KOFFES, Suely. Gênero e raça em revista: debate com os editores da revista Raça Brasil. *Cadernos Pagu*, n. 6/7, pp. 241 -296, 1996b.
- KOPENAWA, Davi e ALBERT, Bruce. *A queda do céu: Palavras de um xamã yanomami*. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.
- LAGO, Natália Bouças. *Jornadas de visita e de luta: Tensões, relações e movimentos de familiares nos arredores da prisão*. São Paulo, tese de doutorado, Universidade de São Paulo, 2019.
- LANGDON, Esther Jean; WIIK, Flávio Braune. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 18, n. 3, p. 459-466, 2010 .
- LANGDON, Esther Jean. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 19, n. 4, p. 1019-1029, 2014.
- 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.
- LAQUEUR, Thomas. *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*. Rio de Janeiro, Relume Dumará, [1990] 2001.
- LEE, Caroline Rica; SHIMABUKO, Gabriela Akemi; e HIGA, Laís Miwa. Feminismo asiático. In: HOLLANDA, Heloisa Buarque (Org.). *Explosão feminista: arte, cultura, política e universidade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2018. pp. 325-342.
- LEITE JR., Jorge. “*Nossos corpos também mudam*”: Sexo, gênero e a invenção das categorias “travesti” e “transexual” no discurso científico. São Paulo, tese de doutorado, PUC-SP, 2008.
- LEITE JR., Jorge. Transitar Para Onde? Monstruosidade, (Des)Patologização, (In)Segurança Social e Identidades Transgêneras. *Revista Estudos Feministas*, v. 20, p. 559-568, 2012.
- LIMA, Márcia. A Obra de Carlos Hasenbalg e seu Legado à Agenda de Estudos sobre Desigualdades Raciais no Brasil. *Dados*, v. 57, n. 4, pp. 919-933, 2014.
- LIMA, Márcia. As múltiplas abordagens sobre a temática racial no Brasil. *Plural*, v. 23, n. 1, pp. 5-8, 2016.
- LIMA, Márcia. A produção de conhecimento em tempos de conflito: o lugar das Ciências Sociais. *Revista de Antropologia*, v. 61, n. 1, pp. 95-102, 2018.
- LIMA, Stephanie. “Nós negros e LGBT estamos aqui!”: raça, gênero e sexualidade na ação política em universidades brasileira. *Revista do Programa de Pós Graduação em Ciência Política da UFPI*. v.8. n.1, 2019.

- LOPES, Arthur. *RAA em colisões pp de altíssimas energias*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2019.
- LOPES, Pedro. *Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2014.
- LOPES, Pedro. Numa empresa especial, tudo é normal: ambivalências da deficiência em uma empresa de lazer na cidade de São Paulo. *Anais da V Reunião Equatorial de Antropologia REA / XIV Reunião de Antropólogos do Norte e Nordeste ABANNE*, Alagoas, UFAL, 2015. Disponível em: http://www.evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts_download/Pedro%20Lopes%20-%201020692%20-%204028%20-%20corrigido.pdf, último acesso em outubro de 2019.
- LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. *Anuário Antropológico*, I, pp. 67-91, 2019a.
- LOPES, Pedro. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. *Revista Estudos Feministas*, v. 27, n. 3, e66923, 2019b.
- LOPES, Pedro e MOUTINHO, Laura. Uma Nação de Onze Línguas? Diversidade social e linguística nas novas configurações de poder na África do Sul. *Tomo* (UFS), v. 20, pp. 27-57, 2012.
- LORDE, Audre. *Irmã Outsider*. São Paulo: Ed. Autêntica, [1984] 2019.
- LUKIN, Josh. Disability and Blackness. In: DAVIS, Lennard (Org.). *The Disability Studies Reader*, 4ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 308-315.
- LUTZ, Catherine. Ethnography at the war century's end. *Journal of Contemporary Ethnography*, v.28, n.6, p.610-619, 1999.
- LUTZ, Catherine & WHITE, Geoffrey. The Anthropology of Emotions. *Annual Review of Anthropology*, 15, pp. 405-436, 1986.
- MACEDO, Renata Mourão. *Espelho mágico: empregadas domésticas, consumo e mídia*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2013.
- MACEDO, Renata Mourão. *Escolhas possíveis: narrativas de classe e gênero no ensino superior privado*. São Paulo, tese de doutorado, USP, 2019.
- MACHADO, Lia Zanotta. Beijing em balanço / Confrontos Políticos e Desafios Intelectuais. *Revista Estudos Feministas*, v. 3, n. 2, p. 414-426, 1995.
- MACHLINE, Paulo. *O filho eterno*. Produção de Rodrigo Teixeira, direção de Paulo Machline. Brasil, 2016. Longa-metragem, 82min. Colorido. Sonorizado.
- MAGNANI, José Guilherme Cantor. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 17, n. 49, p. 11-29, Jun. 2002.
- MAHMOOD, Saba. Teoria Feminista, Agência e Sujeito Liberatório: algumas reflexões sobre o revivalismo islâmico no Egito. *Etnográfica*, v.10, n.1, Lisboa, [2005] 2006.
- MAIA, Suzana. Sedução e identidade nacional: dançarinas eróticas brasileiras no Queens, Nova York. *Revista Estudos Feministas*, v. 17, n. 3, p. 769-797, Dec. 2009.
- MAIO, Marcos Chor. O Projeto Unesco e a agenda das ciências sociais no Brasil dos anos 40 e 50. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 14, n. 41, pp.141-158, 1999.
- MALINOWSKI, Bronislaw. *Argonautas do Pacífico ocidental: um retrato do empreendimento e da aventura dos nativos da Nova Guiné melanésia*. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, [1922] 1978.
- MARCON, Kenya J. A (des) construção da sexualidade de "pessoas com deficiência visual". São Paulo, dissertação de mestrado. Universidade Federal de São Paulo, 2012.

- MARIANO, Silvana Aparecida; MACÊDO, Márcia dos Santos. Desigualdades e interseccionalidades: deslindando a complexa trama das hierarquias e agenciamentos. Dossiê - Desigualdades e Interseccionalidades. Mediações, *Revista de Ciências Sociais*, Londrina, v. 20 n. 2, p. 11-26, 2015.
- MARINI, Marisol. *Diário de Peso: saberes e experiências sobre os transtornos alimentares*. São Paulo, dissertação de mestrado, USP, 2012.
- MARINI, Marisol. *Corpos Biônicos e Órgãos Intercambiáveis: A produção de saberes e práticas sobre corações não-humanos*. São Paulo, tese de doutorado, USP, 2018.
- MARINS, Mani Tebet Azevedo de. O 'feminino' como gênero do desenvolvimento. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 26, n. 1, abr. 2018.
- MATEBENI, Zethu. Perspectivas do Sul sobre relações de gênero e sexualidades: uma intervenção queer. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 60, n. 3, pp. 26-44, dez. 2017.
- MATEBENI, Zethu; TIRIBA, Thais; e MOUTINHO, Laura. “Olhares compartilhados”: (des)continuidades, interseccionalidade e desafios da relação Sul-Sul. Entrevista com Zethu Matebeni. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 60, n. 3, pp. 181-185, dez. 2017.
- MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva – Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: _____. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo, Cosac e Naify, [1925] 2003. p. 183-314.
- MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In: *Sociologia e Antropologia*. Tradução de Paulo Neves. São Paulo, Cosac Naify, [1935] 2003. pp. 399-422.
- MAUSS, Marcel. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de “eu”. In: _____. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo, Cosac e Naify, [1938] 2003. p. 367-398.
- MBEKI, Thabo. *Speech by Deputy President Thabo Mbeki at the official opening of the Perkins Braille Project*. 16 de janeiro de 1998. Disponível em: <https://www.mbeki.org/2016/06/06/speech-at-the-official-opening-of-the-perkins-braille-project-19980116/>, último acesso em 10 de junho de 2018.
- MBEMBE, Achille. Necropolítica. *Revista Arte & Ensaios*, n. 32, p. 123-151, [2003] 2016.
- McCLINTOCK, Anne. *Couro Imperial: raça, gênero e sexualidade no embate colonial*. Campinas: Editora da Unicamp, [1995] 2010.
- McRUER, Robert. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nova York: New York University, 2006.
- McRUER, Robert. *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*. Nova York: NYU Press, 2018.
- 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, Anahí Guedes de. O modelo social da surdez: um caminho para a surdolândia?. *Mosaico Social*, v. 3, p. 55-75, 2006.
- MELLO, Anahi Guedes de. *Por uma Abordagem Antropológica da Deficiência: pessoa, corpo e subjetividade*. São Paulo, trabalho de conclusão de curso de graduação, Universidade Federal de Santa Catarina, 2009.
- MELLO, Anahí Guedes de. Gênero, *Deficiência, Cuidado e Capacitismo*: uma análise antropológica de experiências, observações e narrativas sobre violências contra mulheres com deficiência. São Carlos, dissertação de mestrado, UFSC, 2014.

- MELLO, Anahí Guedes de. “Ou todo mundo é louco ou ninguém é!”: refletindo sobre possibilidades de articulação entre deficiência e loucura. *Vivência: Revista de Antropologia*, v. 1, n. 44, 24 abr. 2015.
- MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, pp. 3265-3276, 2016.
- MELLO, Anahí Guedes de. *Olhar, (não) ouvir, escrever*: uma autoetnografia ciborgue. Florianópolis, tese de doutorado, UFSC, 2019.
- MELLO, Anahí Guedes de & NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, v.20, n.3, pp. 635-655, 2012.
- MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique e BLOCK, Pamela. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves (Orgs.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91-118.
- MELLO, Anahí Guedes de; GAVÉRIO, Marco Antonio. Facts of cripness to the Brazilian: Dialogues with *Avatar*, the film. *Anuário Antropológico*, v. 44, n. 1, pp. 43-65, jun. 2019.
- MIGNOLO, Walter. Colonialidade: o lado mais escuro da modernidade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 32, n. 94, e329402, 2017.
- MINISTÉRIO PÚBLICO DO TRABALHO. *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores em fácil leitura*. Vitória, Ministério Público do Trabalho, 2014.
- MISKOLCI, Richard e PELÚCIO, Larissa. Apresentação: Discursos fora da ordem. In: _____. *Discursos fora da ordem: sexualidades, saberes e direitos*. São Paulo: Annablume/Fapesp, 2012. pp. 9-25.
- MITCHELL, David e SNYDER, Sharon. *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2000.
- 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.
- MODESTA, Viktoria. *Prototype*. Youtube, 12 de dezembro de 2014, <https://www.youtube.com/watch?v=jA8inmHhx8c>. Acesso em junho de 2019.
- MOUTINHO, Laura. *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. Negociando com a adversidade: reflexões sobre ‘raça’, (homos)sexualidades e desigualdade social no Rio de Janeiro. *Revista Estudos Feministas*, v. 14, n. 1, 2006.
- MOUTINHO, Laura. Sobre danos, dores e reparações: *The Moral Regeneration Movement* – controvérsias morais e tensões religiosas na ordem democrática sul-africana. In: TRAJANO FILHO, Wilson (Org.) *Travessias antropológicas: estudos em contextos africanos*. Brasília: ABA, 2012. p. 10-36.
- MOUTINHO, Laura. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. *Cadernos Pagu*, n.42, p.201-248, 2014.
- MOUTINHO, Laura. *Des braves gens qui s’aiment de détester ensemble*. São Paulo, tese de Livre Docência, Universidade de São Paulo, 2017.

- MOUTINHO, Laura. Seção Temática Nações e Memórias em Transe: Moçambique, África do Sul e Brasil. *Revista Estudos Feministas*, v. 27, n. 3, 2019.
- MOUTINHO, Laura e MATTOS, Ruben (Orgs.) Dossiê – A prevenção do HIV/Aids em diferentes contextos culturais e nacionais. *Physis*, v. 19, n. 2, 2009.
- MOUTINHO, Laura e CARRARA, Sérgio. Dossiê: Raça e Sexualidade em Diferentes Contextos. *Cadernos Pagu*, n. 35, 2010.
- 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, pp. 139-176, 2010.
- MOUTINHO, Laura; ALVES, Valéria; MATEUZI, Milena. “*Quanto Mais Você Me Nega, Mais Eu Me Reafirmo*”: visibilidade e afetos na cena negra periférica paulistana. Tomo. n. 28, pp. 265-291, 2016.
- MOUTINHO, Laura; TRAJANO FILHO, Wilson; e LOBO, Andréa. Dossiê Olhares Cruzados para a África: TRÂNSITOS e mediações – Algumas reflexões. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 60, n. 3, pp. 7-25, dec. 2017.
- NASCIMENTO, Silvana de Souza. O corpo da antropóloga e os desafios da experiência próxima. *Revista de Antropologia*, 62(2), p. 459 - 484, 2019.
- NASCIMENTO, Silvana; FRANCH, Monica. Sensibilidades feministas e inquietudes antropológicas - Entrevista com Verena Stolcke. *Revista de Antropologia*, v. 60, n. 1, p. 117-139, 2017.
- NATTRASS, Nicoli. Trading off Income and Health?: AIDS and the Disability Grant in South Africa. *Journal of Social Policy*, 35, pp 3-19, 2006.
- NATTRASS, Nicoli. *The AIDS Conspiracy: Science Fights Back*. Nova York: Columbia University Press, 2012.
- NEVES, Paulo Sérgio da Costa; MOUTINHO, Laura e SCHWARCZ, Lília Katri Moritz. Herança colonial confrontada: reflexões sobre África do Sul, Brasil e Estados Unidos. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v.27, n.3, 2019.
- NIGRI, André. Cromossomo 21. *Revista BRAVO!*, Agosto de 2007.
- NOGUEIRA, Oracy. Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem: sugestão de um quadro de referência para a interpretação do material sobre relações raciais no Brasil. *Revista Tempo social*, v.19 n.1, pp. 287-308, [1954] 2007.
- NOVAES, Regina Reyes e KANT DE LIMA, Roberto (Orgs.). *Antropologia e direitos humanos*. Niterói/RJ: Editora da Universidade Federal Fluminense, 2001.
- OLIVEIRA, Leandro. Literatura de pai para filho. *Le monde diplomatique*, Outubro de 2007.
- OLIVER, Michael. The Individual and Social Models of Disability. Paper apresentado no *Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians*, julho de 1990. Disponível em: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>, último acesso em junho de 2018.
- ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & saúde coletiva*, Rio de Janeiro, vol.14, n.1, p. 67-77, 2009.
- ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, Rio de Janeiro, v.14, n.2, pp. 477-509, 2008.
- ORTNER, Sherry. Uma atualização da teoria da prática. *Anais da 25a. Reunião Brasileira de Antropologia - Conferências e diálogos: saber e práticas antropológicas*. Goiânia: Ed. Nova Letra, 2006a.

- ORTNER, Sherry. Poder e projetos: reflexões sobre a agência. *Anais da 25a. Reunião Brasileira de Antropologia* - Conferências e diálogos: saber e práticas antropológicas. Goiânia: Ed. Nova Letra, 2006b.
- OTTERBEIN, Keith. A History of Research on Warfare in *Anthropology*. *American Anthropologist*, 101 (4), p.794-805, 2000.
- 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.
- PAVAM, Rosane. O fio da razão. *Carta Capital*, 26.nov.2018.
- PELÚCIO, Larissa. *Abjeção e desejo*. São Paulo: Annablume, 2009.
- PENALVA, Janaína; DINIZ, Debora; e MEDEIROS, Marcelo. O Benefício de Prestação Continuada no Supremo Tribunal Federal. *Revista Sociedade e Estado*, v. 25, n. 1, pp. 53-70, jan./abr. de 2010.
- PEREIRA, Éverton Luís & BARBOSA, Livia. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. *Ciênc. saúde coletiva*, v.21, n.10, pp.3017-3026, 2016.
- PIMENTA, Denise. *O cuidado perigoso*: tramas de afeto e risco na Serra Leoa (A epidemia do ebola contada pelas mulheres, vivas e mortas). São Paulo, tese de doutorado, USP, 2019.
- PINTO, Júlio Roberto de Souza e MIGNOLO, Walter D. A modernidade é de fato universal? Reemergência, desocidentalização e opção decolonial. *Civitas*, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 381- 402, jul.-set. 2015.
- PISANI, Mariane. *'Sou feita de chuva, sol e barro'*: o futebol de mulheres praticado na cidade de São Paulo. São Paulo, tese de doutorado, USP, 2018.
- PISCITELLI, Adriana. Re-criando a categoria mulher? In: ALGRANTI, Leila. *A prática feminista e o conceito de gênero*. Campinas-SP, IFCH/Unicamp, vol. 48, 2002. pp. 7-42.
- PISCITELLI, Adriana. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. *Sociedade e Cultura*, v. 11, n. 2, p. 263-274, 2008.
- PISCITELLI, Adriana. Interseccionalidades, direitos humanos e vítimas. In: MISKOLCI, Richard e PELÚCIO, Larissa. *Discursos fora da ordem: sexualidades, saberes e direitos*. São Paulo: Annablume/Fapesp, 2012. pp. 199-226.
- PISCITELLI, Adriana. Atravessando fronteiras: teorias pós-coloniais e leituras antropológicas sobre feminismos, gênero e mercados do sexo no Brasil. *Revista Contemporânea*, v. 3, n. 2, pp. 377-404, 2013.
- PISCITELLI, Adriana. Apresentação Dossiê Antropologia, Gênero e Sexualidade no Brasil: Balanço e Perspectivas. *Cadernos Pagu*, n. 42, p. 7-12, 2014a.
- PISCITELLI, Adriana. Violências e afetos: intercâmbios sexuais e econômicos na (recente) produção antropológica realizada no Brasil. *Cadernos Pagu*, n. 42, pp. 159-199, 2014b.
- PONTIGGIA, Giuseppe. *Nascer duas vezes*. São Paulo, Companhia das Letras, 2002.
- PRINS, Baukje. Narrative accounts of origins: A Blind Spot in the Intersectional Approach? *European Journal of Women's Studies*, v. 13, n. 3, p. 277-290, 2006.
- PUAR, Jasbir. “Prefiro ser um ciborgue a ser uma deusa”: interseccionalidade, agenciamento e política afetiva. *Meritum*, Belo Horizonte, v. 8, n. 2, pp. 343-370, 2013.
- QUIJANO, Aníbal. Dom Quixote e os moinhos de vento na América Latina. *Estudos Avançados*, v. 19, n. 55, pp. 9-31, 2005.
- 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.
- RALPH, Lawrence. What Wounds Enable: The Politics of Disability and Violence in Chicago. *Disability Studies Quarterly*, v.32, n.3, 2012.
- RAPP, Rayna. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge, 2000.
- RAPP, Rayna & GINSBURG, Faye. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Cult*, v.13, n.3, pp. 533–56, 2001.
- RATTS, Alex (Alecsandro José Prudêncio Ratts). *Eu sou atlântica: sobre a trajetória de vida de Beatriz Nascimento*. São Paulo: Imprensa Oficial, Instituto Kuanza, 2006.
- RATTS, Alex (Alecsandro José Prudêncio Ratts); RIOS, Flávia. *Lélia Gonzalez*. São Paulo: Selo Negro, 2010.
- RIBEIRO, Djamila. *Simone de Beauvoir e Judith Butler: aproximações e distanciamentos e os critérios da ação política*. Guarulhos, dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Paulo, 2015.
- RIBEIRO, Djamila. *O que é lugar de fala*. Belo Horizonte: Ed. Letramento, 2017.
- RIBEIRO, Matilde. Apresentação Dossiê Mulheres Negras. *Revista Estudos Feministas*, v. 3, n. 2, pp. 434-435, 1995a.
- RIBEIRO, Matilde. Mulheres Negras Brasileiras: de Bertioxa a Beijing. *Revista Estudos Feministas*, v. 3, n. 2, pp. 446-457, 1995b.
- RICH, Adrienne. Notes toward a Politics of Location. In: _____. *Blood, Bread and Poetry*. Nova York e Londres: W.W. Norton & Company, 1986. p. 210-231.
- RIOS, Clarice; MEINERZ, Nádia; e PEREIRA, Éverton Luís. Apresentação: Perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. *Anuário Antropológico*, I, pp. 29-42, 2019.
- RIOS, Flávia; e RATTS, Alex (Alecsandro José Prudêncio Ratts). A perspectiva interseccional de Lélia Gonzalez. In: CHALHOUB, Sidney; e PINTO, Flávia Magalhães (Orgs.). *Pensadores Negros-Pensadoras Negras do século XIX e XX*. Belo Horizonte: Traço Fino, 2016, pp. 387-402.
- RIOS, Flávia; GATO, Mateus; e SOTERO, Edilza. Classe, cor, raça e racialização na agenda das ciências sociais – Entrevista com Antonio Sérgio Alfredo Guimarães. *Plural*, v. 23, n. 1, pp. 75-95, 2016.
- RIOS, Flávia; e MACIEL, Regimeire. Feminismo negro em três tempos. *Labrys, études féministes/ estudos feministas*, 2018.
- RIOS, Flávia; e SOTERO, Edilza. Gênero em perspectiva interseccional. *Plural*, Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v. 26, n. 1, pp.1-10, 2019.
- ROHLER, Poul; SWARTZ, Leslie; EIDE, Arne Henning; e MacGREGOR, Hayley. HIV/AIDS and Persons with Disabilities. In: ROHLER, Poul et al. (Orgs.). *HIV/Aids in South Africa 25 Years On: Psychosocial Perspectives*. Nova York e Londres: Springer, 2009. pp. 289-304.
- ROSS, Fiona C. *Bearing Witness: Women and the Truth and Reconciliation Commission*. Londres: Ed. Pluto Press, 2003.
- ROWLAND, William. *Nothing about Us without US: Inside the Disability Rights Movement of South Africa*. Cidade do Cabo: Unisa Press, 2004.
- SAGGESE, Gustavo Santa Roza. *Entre perdas e ganhos: homossexualidade masculina, geração e transformação social na cidade de São Paulo*. São Paulo, tese de doutorado, USP, 2015.

- SAGGESE, Gustavo Santa Roza; MARINI, Marisol; LORENZO, Rocío Alonso; SIMÕES, Júlio; CANCELA, Cristina Donza (Orgs.). *Marcadores sociais da diferença: gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome, Editora Gramma, 2018.
- SAID, Edward. *Orientalismo: o oriente como invenção do Ocidente*. São Paulo. Companhia das Letras, [1978] 2007.
- SANDAHL, Carrie. Queering the Crip or Crippling the Queer? Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9, 1–2, p. 25–56, 2003.
- SANTOS, Gustavo Gomes da Costa. Aids, Política e Sexualidade: refletindo sobre as respostas governamentais à Aids na África do Sul e no Brasil. *Physis*, v. 19, n. 2, p. 283-300, 2009.
- SARTI, Cynthia. Feminismo no Brasil: uma trajetória particular. *Cadernos de Pesquisa*, n.64, p. 38-47, 1988.
- SARTI, Cynthia Andersen. *O reconhecimento do outro: uma busca de diálogo entre ciências humanas e ciências da saúde*. São Paulo, tese de livre-docência, Unifesp, 2003.
- SARTI, Cynthia. Corpo e Doença no trânsito de saberes. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* (Impresso), v. 25, pp. 77-90, 2010.
- SARTI, Cynthia. *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres*. 7ª. ed. São Paulo: Cortez, [1996] 2011.
- SARTI, Cynthia. A vítima como figura contemporânea. *Caderno CRH*. Salvador, v. 24, n. 61, p. 51-61, 2011.
- SARTI, Cynthia. A construção de figuras da violência: a vítima, a testemunha. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 20, n. 42, pp. 77-105, 2014.
- SARTI, Cynthia. Enunciações da tortura. *Revista de Antropologia*, 62(3), 505 - 529, 2019.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 57, p. 8-16, jul./ago. 2007a.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 58, p.20-30, set./out. 2007b.
- SCHUCH, Patrice. Antropologia entre o inesperado e o inacabado: entrevista com João Biehl. *Horizontes antropológicos*, v. 22, n. 46, p. 389-423, 2016.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. *O Espetáculo das Raças: Cientistas, Instituições e Questão Racial no Brasil 1870-1930*. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. Complexo de Zé Carioca. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, n. 29, 1994.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. Questões de fronteira: sobre uma antropologia da história. *Novos Estudos*, 72, p.119-135, 2005.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. *Lima Barreto: triste visionário*. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.
- SCOTT, Joan. A invisibilidade da experiência. *Projeto História*, 16, p.297-325, 1998 [1990].
- SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência*. Texto de Luiza Maria Borges Oliveira. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), 2012.
- SEGAR, Julia. Negotiating Illness: Disability Grants and the Treatment of Epilepsy. *Medical Anthropology Quarterly*, vol 8, no 3, pp 282-98, 1994.

- 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, Ana Paula da; e BLANCHETTE, Thaddeus. "Nossa Senhora da Help": sexo, turismo e deslocamento transnacional em Copacabana. *Cadernos Pagu*, n. 25, pp. 249-280, 2005.
- SILVA, César Augusto de Assis. *Cultura Surda: Agentes religiosos e a construção de uma identidade*. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.
- SILVA, Janaína Lima Penalva da e DINIZ, Debora. Mínimo social e igualdade: deficiência, perícia e benefício assistencial na LOAS. *Revista Katálysis*, Florianópolis, v. 15, n. 2, pp. 262-269, jul./dez. 2012.
- SILVA, José Mauro. Um escritor não pode ter medo de nenhum tema - Entrevista com Cristovão Tezza. Blog *Bibliotecário de Babel*, <<bibliotecariodebabel.com>> 2008.
- SIMÕES, Julian. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual?* Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual. Campinas, Dissertação de Mestrado em Antropologia Social, Unicamp, 2014.
- SIMÕES, Julian. *Dos Sujeitos de Direitos, das Políticas Públicas e das Gramáticas Emocionais em Situações de Violência Sexual Contra Mulheres com Deficiência Intelectual*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2019a.
- SIMÕES, Julian. Sobre deslizamentos semânticos e as contribuições das teorias de gênero para uma nova abordagem do conceito de deficiência intelectual. *Saúde e sociedade*. v.28, n.3, pp.185-197, 2019b.
- SIMÕES, Júlio Assis e FACCHINI, Regina. *Na trilha do arco íris: Do movimento homossexual ao LGBT*. São Paulo, Editora Fundação Pehseu Abramo, 2009.
- SIMÕES, Júlio Assis; FRANCA, Isadora Lins; e MACEDO, Marcio. Jeitos de corpo: cor/raça, gênero, sexualidade e sociabilidade juvenil no centro de São Paulo. *Cadernos Pagu*, n.35, pp.37-78, 2010.
- SIMÕES, Júlio Assis e CARRARA, Sérgio. O campo de estudos socioantropológicos sobre diversidade sexual e de gênero no Brasil: ensaio sobre sujeitos, temas e abordagens. *Cadernos Pagu*, n.42, pp.75-98, 2014.
- SOLOMON, Andrew. *Longe da Árvore: Pais, filhos e a busca da identidade*. São Paulo: Companhia das Letras, [2012] 2013.
- SOUZA, Valéria Alves de. *Os tambores das 'yabás': raça, sexualidade, gênero e cultura no Bloco Afro Ilú Obá De Min*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2014.
- STATISTICS SOUTH AFRICA. *Census 2011: Profile of Persons with Disabilities in South Africa*. Pretoria: Statistics South Africa, 2014.
- STIKER, Henry-Jacques. *A history of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1999.
- STOCKING JR, George. *Race, culture, and evolution. Essays in the history of anthropology*. Chicago: The University of Chicago Press, 1982.
- STOLCKE, Verena. Sexo está para gênero assim como raça está para etnicidade?. *Estudos Afro-Asiáticos*, Rio de Janeiro, n. 20, pp. 101-119, 1991.

- STOLER, Ann Laura. Rethinking Colonial Categories: European Communities and the Boundaries of Rule. *Comparative Studies in Society and History*, vol. 31, n. 1, 19, 1989.
- STOLER, Ann Laura. *Race and the Education of Desire: Foucault's History of Sexuality and the Colonial Order of Things*. Durham, Duke University Press, 1995.
- STRATHERN, Marilyn. *O gênero da dádiva*. Problemas com as mulheres e problemas com a sociedade em Melanésia. Campinas-SP, Editora da Unicamp, [1988] 2006.
- SWARTZ, Leslie. *Able-Bodied: Scenes from a curious life*. Cidade do Cabo: Zebra Press, 2010.
- SWARTZ, Leslie & SCHNEIDER, Marguerite. Tough choices: disability and social security in South Africa. In: WATERMEYER, Brian et al. (Orgs.). *Disability and Social Change: A South African Agenda*. Cidade do Cabo: HSRC Press, 2006. pp. 234-244.
- SWARTZ, Leslie; SCHNEIDER, Marguerite; e ROHLER, Poul. HIV/AIDS and disability: new challenges. In: WATERMEYER, Brian et al. (Orgs.). *Disability and Social Change: A South African Agenda*. Cidade do Cabo: HSRC Press, 2006. pp. 108-115.
- TEIXEIRA, Analba Brazão; SILVA, Ariana Mara da; FIGUEIREDO, Angela. Um diálogo decolonial na colonial cidade de Cachoeira/BA: entrevista com Ochy Curiel. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, v. 03, n. 04, p. 106-120, 2017.
- TELLES, Edward. *Racismo à brasileira: uma nova perspectiva sociológica*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, Fundação Ford, 2003.
- TEMPSKI, Patrícia et al. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP. *Acta Fisiátrica*, vol.18, n.4, p. 175-186, 2011.
- TEZZA, Cristovão. *O filho eterno*. Rio de Janeiro: Record, 2007.
- TIRIBA, Thais Henriques. Sugar relationships: sexo, afeto e consumo na África do Sul e no Brasil. *Revista Estudos Feministas*, v. 27, n. 3, e66921, 2019.
- TRAJANO FILHO, Wilson. “Outros rumores de identidade na Guiné-Bissau”. *Série Antropologia*, 279. Brasília: DAN-UnB, 2000.
- TUTU, Desmond. *No future without forgiveness*. Nova York: Doubleday, 1999.
- 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.
- VELHO, Gilberto. *Um Antropólogo na cidade*. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.
- VIANNA, Adriana. Introdução: fazendo e desfazendo inquietudes no mundo dos direitos. In: _____ (Org.). *O Fazer e o Desfazer dos Direitos: experiências etnográficas sobre política, administração e moralidades*. Rio de Janeiro, Epapers/Laced, 2013, pp.16-35.
- VIANNA, Adriana & FARIAS, Juliana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cadernos Pagu*, n.37, pp.79-116, 2011.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 113-148, Apr. 2002.
- VON DER WEID, Olivia. Provincializar a visão: esboços para uma abordagem metodológica. *Teoria e Cultura*. v. 11, n. 3, pp. 131-144, 2017.
- WAGNER, Roy. *A invenção da Cultura*. São Paulo: Cosac & Naify, [1975] 2015.
- WATERMEYER, Brian; SWARTZ, Leslie; LORENZO, Theresa; SCHNEIDER, Marguerite; e PRIESTLEY, Mark (Orgs.). *Disability and Social Change: A South African Agenda*. Cidade do Cabo: HSRC Press, 2006.

- WENDELL, Susan. Unhealthy Disabled: treating chronic illnesses as disabilities. In: DAVIS, Lennard (Org.). *The Disability Studies Reader*, 4ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 161-176.
- ZALUAR, Alba. *A Máquina e a Revolta*. São Paulo: Editora Brasiliense, [1985] 2002.
- ZAMBONI, Márcio. *Herança, distinção e desejo: homossexualidades em camadas altas na cidade de São Paulo*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2014.
- ZANZOTTI, Maria Isabel. *Nas margens do corpo, da cidade e do Estado: educação, saúde e violência contra travestis*. São Paulo, dissertação de mestrado, USP, 2015.