

## **Negociando a deficiência intelectual: Percurso e dilemas na construção de identidades e subjetividades**

PEDRO LOPES\*

Em minha pesquisa de mestrado, procuro analisar os sentidos de categorias como “deficiência”, “deficiência intelectual”, ou “pessoas especiais” na trajetória de indivíduos que frequentam uma empresa de lazer voltada a esse público específico em São Paulo.<sup>1</sup> Tenho como preocupação central o debate acerca de identidades e subjetividades – formas de se construir e se posicionar como sujeito –, num contexto no qual as representações socialmente circulantes a respeito da “deficiência” têm se transformado e ganhado mais e mais visibilidade.

Neste texto, opto pelo uso de aspas no termo “deficiência” e suas variações no intuito de frisá-los como categorias cujos sentidos – destacadamente, os sentidos subjetivos – estão em negociação na experiência social, ora sob investigação. Nesse sentido, abordo a noção de “deficiência” como uma categoria de classificação social – produzida em contextos históricos específicos –, seguindo o referencial dos marcadores sociais da diferença. A “deficiência”, segundo tal abordagem, engendra um sistema de categorias que posiciona e produz os sujeitos, enredados em relações de poder e hierarquia. O foco deste trabalho incide sobre o caráter mais interacional e mais subjetivo, atentando para as dinâmicas de negociação por meio das quais tal marcador é vivido, afastando-se de um olhar mais histórico e mais estrutural desse sistema de classificação.

Não pretendo, portanto, resgatar aqui a cena pública mais ampla na qual se inscrevem meus interlocutores, mas deter a atenção sobre uma trajetória de vida específica – embora no resumo submetido a este simpósio, eu tenha previsto cotejar narrativas de diferentes sujeitos. Na escrita do texto completo, opto por reunir na história de uma pessoa só questões relevantes para a experiência de muitos de meus interlocutores, de modo a dar mais concisão à

---

\* Mestrando em Antropologia Social pela Universidade de São Paulo, pesquisador do Núcleo de Estudos sobre Marcadores Sociais da Diferença (NUMAS/USP) e do Grupo de Estudos Surdos e sobre Deficiência (GESD/NAU/USP). Orientação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Laura Moutinho, bolsa pela Fapesp.

<sup>1</sup> A empresa organiza passeios aos finais de semana para diversos destinos culturais e de lazer. O único critério para participação é a autonomia no deslocamento físico, não necessariamente total. Isso significa que, do ponto de vista médico, nem todos os frequentadores tenham o diagnóstico, de fato majoritário no grupo, de “deficiência intelectual”. A categoria de nomeação utilizada para fazer referência a todos que engloba a todos e define o público alvo da empresa é “especial”.

exposição, e construir uma narrativa um pouco mais completa. Além disso, o relato aqui apresentado me parece ser um caso particularmente interessante à discussão no marco dos Estudos sobre Deficiência.

De modo geral, é possível localizar o grupo com que estou trabalhando a partir de dois marcadores sociais da diferença, que enquadram o lugar no qual esses sujeitos se posicionam frente a algumas outras pesquisas sobre “deficiência” em desenvolvimento atualmente.<sup>2</sup>

De saída, observo que, no universo em que realizo a pesquisa, o envolvimento em militâncias relacionadas ao tema da “deficiência”, e a adesão aos discursos de instituições especializadas são raros. Mesmo que muitos sujeitos tenham suas vidas atravessadas por vivências hospitalares intensas, alterações corporais cirúrgicas ou medicamentosas, e trajetórias escolares e de trabalho regidas por sua marcação como “pessoas com deficiência”, raramente mobilizam-se categorias médicas e diagnósticas nos contextos de interação ou de reflexão sobre si no que tange à temática da “deficiência”.<sup>3</sup>

Em função de se tratar de uma empresa privada cujos passeios aos finais de semana não costumam custar menos de R\$100,00, muitos participantes são moradores de bairros de elite de São Paulo. Contudo, há frequentadores, às vezes menos assíduos – o que depende não somente da renda familiar, mas também das escolhas pela distribuição de gastos –, que não dispõem de um poder aquisitivo tão alto. De todo modo, classe social é uma marca de diferenciação relevante para a compreensão do universo em foco. Nas trajetórias desses sujeitos, a passagem por instituições particulares de ensino e de inserção no mercado de trabalho é comum, o que representa um posicionamento particularmente privilegiado nesse campo. Por exemplo, muitos dos participantes da empresa são alfabetizados, o que, como registrou Glat (1989), é um sinal forte de distinção entre “pessoas com deficiência intelectual”. Além disso, a possibilidade de acesso ao mercado de serviços particulares com que eles contam parece diminuir relativamente o impacto sobre suas biografias das políticas e serviços oferecidos pelo Estado. Nesse tema, a questão das opções de lazer ganha especial destaque, e a participação nos passeios da empresa marca a entrada em uma rede de atividades

---

<sup>2</sup> O tema da “deficiência” vem ganhando espaço, conforme a própria realização deste simpósio vem a afirmar, mas está distante da sistematicidade e acúmulo de campos como os estudos sobre raça, gênero ou sexualidade no Brasil. Indico aqui pesquisas atuais no âmbito da antropologia com as quais tenho dialogado, na expectativa de utilizar o espaço deste texto também para trocar referências: sobre “surdez” e “deficiência auditiva”, Mello (2006) e Silva (2010); sobre “cegueira” e “deficiência visual”, Cavalheiro (2012) e Marcon (2012); sobre “deficiência intelectual”, Simões (2012) e Lopes (2012). No mesmo sentido, reporto a leitora também a Diniz (2007), Ortega (2009), Meinerz (2010) e Mello & Nuernberg (2012).

<sup>3</sup> Não é raro discutirem-se condições de saúde e doença mais gerais, não imediatamente marcadas pela associação à “deficiência”, como, por exemplo, o caso de pessoas que têm diabetes ou tiveram catarata.

pagas que esses sujeitos podem acessar, como, por exemplo, a contratação de acompanhantes para passeios específicos. Ainda na chave da classe e do lazer, a manutenção de relações afetivas de namoro, e do exercício dessas relações em encontros em casal, é em grande medida potencializada por essas ocasiões – vale pontuar que, embora com outra configuração, as oportunidades de encontro e namoro não estão ausentes em contextos de classes mais baixas (SIMÕES, 2012).

Outro marcador de diferença que situa de maneira destacada o grupo é geração. Nascidos antes dos recentes avanços no campo dos direitos das “pessoas com deficiência” e sua inclusão, a maior parte dos participantes dessa rede tem entre 30 e 45 anos. Ou seja, trata-se de uma geração nascida antes dos anos 1990, principalmente entre as décadas de 1970 e 1980. Isso significa que os participantes são adultos, em idade produtiva, e não necessariamente empregados – o que gera tensões importantes. Além disso, seus irmãos já não moram mais com seus pais, e muitos estão casados e com filhos. Os pais muitas vezes estão idosos, quando não sejam falecidos. Assim, muitos dos sujeitos estão passando por um momento de reconfiguração familiar, no qual novos arranjos despontam. Algumas pessoas moram com seus irmãos, e chama a atenção o caso de três participantes da empresa que moram sozinhos – uma delas conta com uma acompanhante 24 horas por dia, os outros dois, sendo um homem e uma mulher, contam com empregadas domésticas durante a semana. Essas configurações indicam um posicionamento de classe específico – e uma renda familiar que possibilita tal arranjo, já que nenhum dos três sujeitos, embora todos estejam empregados, sustenta-se somente com o próprio salário – articulado a expectativas geracionais relativas a noções como autonomia individual, independência e liberdade. Nesse caso, pode-se pensar a conexão entre classe, geração e família na produção de lugares sociais que negociam o sentido de experiências de vida marcadas pela “deficiência intelectual”.

Do ponto de vista da trajetória educacional, ainda na discussão sobre geração e classe, a maior parte de meus interlocutores estudou apenas em escolas especiais, tendo crescido em anos anteriores aos atuais projetos de inclusão escolar. Acredito que essa informação pode ser desdobrada em duas observações. Em primeiro lugar, conforme se nota nos relatos sobre o movimento de “pessoas com deficiência” no Brasil, é só em anos muito recentes que as próprias “pessoas com deficiência intelectual” passaram a representar a si mesmas politicamente, tendo suas pautas sido historicamente defendidas por pais e profissionais (cf. LANNA JR., 2010; GLAT, 2012). Assim, a trajetória dos sujeitos com quem tenho conduzido a pesquisa foi, de modo geral, perpassada pela presença em instituições que por vezes

chegaram a se envolver em disputas políticas por transformações no campo dos direitos, mas que nem sempre envolveram seus alunos em tais projetos. Em segundo lugar, acredito que a experiência de alteridade em instituições e escolas especiais constitui uma forma específica de lidar com a noção de “deficiência” e mesmo de enxergar as diferenças entre pessoas com (diferentes) “deficiências” e pessoas que não tem “deficiência”. Essa experiência de alteridade, no caso do grupo em foco, em alguma medida se reproduz em contextos de lazer e trabalho voltados exclusivamente a “pessoas especiais”. As possibilidades de solidariedade e estranhamento, de construção de si e de percepção do outro, enfim, as formas de constituição de subjetividades em uma geração marcada por trajetórias tão *especiais* me parecem em recente transformação conforme as “pessoas com deficiência intelectual” ganham protagonismo político na militância, representação e presença na mídia e na indústria da cultura e do entretenimento, e são inseridas no contexto escolar regular.

Na trajetória que apresento a seguir, nem todos os elementos acima destacados estão presentes. Optei por privilegiá-la neste texto porque entendo que Rodrigo oferece uma narrativa muito interessante no que diz respeito à forma como negocia a imagem de si e como a relaciona à noção de “deficiência”. Meu ponto, de uma perspectiva mais abrangente, é olhar para um contexto em que não há uma desigualdade política nítida ou unidimensional e, inspirando-me na imagem de “descida ao ordinário” de Veena Das (2011), inquirir de que modo constrangimentos e posicionamentos estruturais decantam rumo ao cotidiano e são agenciados por sujeitos e(m) seus corpos.<sup>4</sup>

### **“Se não perguntar eu deixo quieto”**

Meu trabalho com Rodrigo consistiu em uma série de entrevistas agendadas e conversas no âmbito dos passeios organizados pela empresa. No início da pesquisa, tive receio de abordá-lo para discutir a temática da “deficiência”, uma vez que ele me parecia bastante refratário ao assunto. Ao mesmo tempo, eu sabia que ser uma “pessoa especial” era algo que informava sua trajetória. Assim, realizei com Rodrigo quatro encontros de entrevista, espaçados ao longo de muitos meses.

Em nosso último encontro, contudo, percebi algumas diferenças na forma como Rodrigo apresentou sua experiência de vida a mim, e creio que isso se deva não somente à

---

<sup>4</sup> Nesse sentido, reporto-me a pesquisas na chave dos marcadores sociais da diferença que partem de uma abordagem semelhante, seja “no sentido do cotidiano” ou “no sentido contrário”: Almeida (2002); Moutinho (2004 e 2006); Biehl (2005 e 2011); Fassin (2007); McClintock (2010); Moutinho et al. (2010); Simões et al. (2010); Schwarcz (2011).

confiança e amizade que fomos construindo, mas também ao seu engajamento com minha agenda de pesquisa e minha consequente segurança em relação a como inquiri-lo sobre questões sensíveis. Apresento a seguir o tom geral de nossas interações, situando a trajetória de Rodrigo, para depois refletir sobre o sentido de nossa última conversa.

Rodrigo tem 31 anos e está desempregado há cerca de um ano. Depois de trabalhar por 12 anos como auxiliar de escritório em uma empresa de assessoria de imprensa, em 2012 a empresa mudou de endereço e o seu acesso ficou inviabilizado.

Apesar de seu afastamento recente, o tema que mais libera a voz de Rodrigo é o trabalho. Quando nos engajamos em conversas distraídas, ele me relata, nos mais preciosos detalhes as funções que lhe cabiam como auxiliar, as relações que mantinha com seus colegas, os horários que cumpria. Seu relato é tão minucioso que Rodrigo já me contou onde devia guardar o grampeador, ou qual era a forma mais fácil de fechar envelopes, ou como funcionava a logística operacional do *clipping*, e aprendi os jargões para se referir ao Diário de São Paulo – DISP, ou o Estado de São Paulo – ESP.

Com o tempo, a persistência de Rodrigo em falar dessa maneira sobre o trabalho foi chamando mais e mais a minha atenção. Nesse sentido, o que apresento aqui é uma tentativa de inserir sua fala sobre o trabalho no contexto de sua trajetória e do espaço social por ele ocupado de modo a buscar o que está em jogo quando discutimos os detalhes mais ínfimos do cotidiano na assessoria.

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

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

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

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

Mesmo descrevendo uma história marcada pela circulação por instituições *especializadas*, é interessante notar como, em sua apresentação e reflexão sobre si, Rodrigo não lançava mão das exatas categorias que mediaram sua presença em tais espaços.<sup>5</sup> Pelo contrário, em nossas conversas sobre “deficiência”, termo que ele constantemente evitou – e já me disse, literalmente, que avaliava como “muito pesado” –, os “deficientes” eram sempre *os outros*. Quando falamos sobre acessibilidade, os exemplos que emergiram em suas reflexões foram de “deficiências físicas”, “visuais” ou “auditivas”. Algumas vezes, estimulado por minhas perguntas, a “Síndrome de Down” aparecia como mais um referencial. Contudo, Rodrigo dificilmente incluía a si mesmo nessas reflexões. Quando o assunto era o acesso ou os preconceitos, o nível da discussão parecia se tornar genérico e tom impessoal.

---

<sup>5</sup> No caso de sua longa passagem pela Associação Carpe Diem, isso chama ainda mais a atenção. A Associação tem destaque no campo da defesa dos direitos de “pessoas com deficiência intelectual” por sua adesão a ideais inclusivos, e ganhou maior notoriedade na cena pública ao lançar, na primeira celebração pela ONU do Dia Internacional da Síndrome de Down, o livro *Mude seu falar que eu mudo o meu ouvir*, escrito em parceria com seis jovens com “Síndrome de Down” (ASSOC. CARPE DIEM et al., 2012).

Quando eu o perguntava sobre sua trajetória, ele era evasivo e evitava pensar-se como “pessoa com deficiência”. Ele sabe perfeitamente, no entanto, que se enquadra como “pessoa com deficiência intelectual”: uma vez, ele me confessou que nossas conversas o estavam ajudando a notar que o tema não era necessariamente um “bicho de sete cabeças” a ser imediatamente repellido.

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

Pedro: E o que você sabe sobre a hidrocefalia?

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

Pedro: Síndrome de Down?

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

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

Inicialmente, a forma como Rodrigo afastava de perto de si a discussão sobre “deficiência” me soava em consonância com sua trajetória educacional e de trabalho. No registro que ele me apresentou de sua história de vida, o desempenho acadêmico e a inserção e sucesso profissional lhe conferiam uma posição privilegiada frente a colegas com “deficiência intelectual”. Não só isso, Rodrigo lê e escreve, além de falar com muita fluência e carisma. Assim, suas habilidades pessoais e sua trajetória de destacado sucesso escolar e profissional parecem confluir no sentido de abrir para Rodrigo um espaço relacional de distinção em relação a outras pessoas, constantemente posicionadas como *mais* “deficientes”. Ao mesmo tempo, lhe é oferecido, no trabalho, um lugar – negociado – de engajamento em um cotidiano coletivo no qual o marcador da “deficiência” não opera senão *na sua própria distinção* – que, nas negociações da etiqueta polidamente correta, parece ser ritualmente suavizada, em forma de gentilezas que, ao mesmo tempo em que adoçam as relações, levantam dilemas éticos e morais na discussão sobre inclusão. As suas habilidades pessoais – o carisma e o bom-humor por um lado, e o espírito debochado e brincalhão por outro – parecem permiti-lo negociar com bastante competência esse lugar no qual a recusa da “deficiência” se torna sinônimo da superação da incapacidade e da restrição.

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

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



A segunda hipótese a respeito da forma como Rodrigo lida com seu diagnóstico e com a marcação da “deficiência” em sua trajetória, conforme já assinali, emergiu em nossa última entrevista, em abril deste ano. Em função de sua “hidrocefalia”, Rodrigo foi submetido a duas cirurgias – uma nos primeiros anos de vida, a outra na adolescência – para inserção de válvulas que fizessem circular o líquido cefalorraquidiano que acumulava em sua cavidade craniana – e que ocasionou as lesões cerebrais responsáveis pela “deficiência”. Já há tempo, as válvulas deixaram de funcionar: ao que parece, seu organismo se adaptou e não há mais necessidade do apoio desses dispositivos para a circulação do líquido. Alguns anos atrás, contudo, uma delas se desalojou e escorregou para o pescoço de Rodrigo, formando um caroço bem visível e ocasionando algum incômodo e coceira. Em função disso, ele teve de ser submetido a mais um procedimento cirúrgico para a retirada dessa válvula.

Em nossa conversa, Rodrigo manifestou o desconforto por que passou entre o momento em que a válvula desceu ao seu pescoço e a cirurgia, quando teve de explicar a uma amiga, em um dos passeios da turma, do que se tratava o que ela tinha chamado indelicadamente de um “caroço de abacate no pescoço”. Em sua fala, Rodrigo oscilou entre demonstrar que o fato de ter válvulas sintéticas em seu corpo não o incomodava, a ponto de ele nem se importar em saber muito bem como são, e exigir certa discrição de sua interlocutora, que o interrogava com perguntas que ele avaliava como um tanto impertinentes. A situação se refere a um momento já posterior à cirurgia:

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

Pedro: Um neurologista?

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

incomoda em nada. E essa coceira que você tinha? Eu falei: essa coceira que eu tinha era da outra válvula, que não tem nada a ver com essa válvula que eu tenho.

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

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

Pedro: Do que?

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

[Em outro momento, Rodrigo relembra a fala do médico:] Só que depois você vai ter que fazer, que nesse caso a sua válvula vai ter que tirar. Quando ele falou isso, minha perna tremeu. Nossa, começou a tremer a perna, o braço, de nervoso que eu tava. E eu falava que não ia fazer. Que não ia fazer, que não ia fazer. Aí ele me pôs no quarto, me internaram. Aí depois eu fui pra sala de cirurgia, chorando. Fui chorando, a enfermeira tentou me acalmar. Ela falou: fica calmo que vai dar tudo certo. Eu falei: tá bom. [...]

Rodrigo: Então, eu acho que eu tive esse medo da cirurgia porque era numa quinta-feira, dia de trabalho, tinha acabado de voltar de férias. Daí eu falei, ferrou. Acho que juntou todo esse medo, por isso que eu fiquei... [silêncio] Com medo da cirurgia. [silêncio] Até chorei antes de fazer a cirurgia.

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

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

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

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

Encerro este texto mais uma vez com a voz de Rodrigo. A fala abaixo foi enunciada com um misto de indignação e jocosidade, e retoma e reposiciona os termos da reflexão que apresentei aqui:

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

Pesquisador: Tipo o quê?

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

## Referências

ALMEIDA, Heloisa Buarque de. Melodrama comercial: reflexões sobre a feminilização da telenovela. **Cadernos Pagu**, Campinas, n.19, p. 171-194, 2002.

ASSOCIAÇÃO CARPE DIEM; FUJIHIRA, Carolina Yuki; PAIVA, Ana Beatriz Pierre; ANANIAS, Beatriz; MAIA, Carolina de Vecchio; GOLEBSKI, Carolina Reis Costa; ARRUDA, Claudio; RODRIGUES, Thiago. **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.

BIEHL, João. **Vita: life in a zone of social abandonment**. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press, 2005.

\_\_\_\_\_. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 257-296, jan./jun. 2011.

CAVALHEIRO, Andrea de Moraes. **Com outros olhos: uma análise etnográfica da “cegueira” e “deficiência visual”**. São Paulo: USP, PPGAS/FFLCH (Dissertação de Mestrado), 2012.

DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. **Cadernos Pagu**, n.37, pp.9-41, 2011

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

FASSIN, Didier. **When bodies remember: experiences and politics of AIDS in South Africa**. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press, 2007.

GLAT, Rosana. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Editora Agir, 1989.

\_\_\_\_\_. Auto-defensoria – Movimento de auto-determinação e autonomia das pessoas com deficiência mental. **Anais do 9º Congresso das APAES de Minas Gerais**. Belo Horizonte, 2004. Disponível em: [http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros\\_artigos/pdf/auto\\_defen.pdf](http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/auto_defen.pdf), acesso em maio de 2012.

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.

LOPES, Pedro. “Deficiência intelectual” e identidade: notas a partir de trajetórias pessoais. In: **Anais 28ª RBA** (eletrônico), 02 a 05 de julho de 2012, PUC/SP, São Paulo – SP, Brasil, 2012.

Disponível em:

*Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013*

[http://www.abant.org.br/conteudo/ANAIS/CD\\_Virtual\\_28\\_RBA/programacao/grupos\\_trabalh\\_o/artigos/gt34/Pedro%20Lopes.pdf](http://www.abant.org.br/conteudo/ANAIS/CD_Virtual_28_RBA/programacao/grupos_trabalh_o/artigos/gt34/Pedro%20Lopes.pdf), acesso em março de 2013.

MARCON, Kenya J. **A(des)construção social da sexualidade das pessoas com deficiência visual**. São Paulo: UNIFESP (Dissertação de Mestrado), 2012.

McCLINTOCK, Anne. **Couro Imperial: raça, gênero e sexualidade no embate colonial**. Campinas: Editora da Unicamp, 2010.

MEINERZ, Nádia Elisa. Corpo e outras (de)limitações sexuais. Uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability* entre os anos de 1996 e 2006. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 25, n.72, pp. 117-178, fevereiro 2010.

MELLO, Anahi Guedes de. O modelo social da surdez: um caminho para a surdolândia?. **Mosaico Social**, v. 3, p. 55-75, 2006

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista de Estudos Feministas**, v.20, n.3, pp. 635-655, 2012.

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.

\_\_\_\_\_. Negociando com a adversidade: reflexões sobre "raça", (homos) sexualidade e desigualdade social no Rio de Janeiro. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v.14, n.1, p. 103-116, 2006.

MOUTINHO, Laura; LOPES, Pedro; ZAMBONI, Marcio; RIBAS, Mario; SALO, Elaine. Retóricas Ambivalentes: ressentimentos e negociações em contextos de sociabilidade juvenil na Cidade do Cabo (África do Sul). **Cadernos Pagu**, n.35, p. 139-176, 2010.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, vol.14, n.1, p. 67-77, 2009.

SCHWARCZ, Lilia. O homem da ficha antropométrica e do uniforme pandemônio: Lima Barreto e a internação de 1914. **Sociologia & Antropologia**, v. 1, p. 119-150, 2011.

SILVA, César Augusto de Assis. **Entre a deficiência e a cultura: Análise etnográfica de atividades missionárias com surdos**. São Paulo: USP, PPGAS/FFLCH (Tese de doutoramento), 2010.

SIMÕES, Julian. Gênero, sexualidade e deficiência intelectual: algumas considerações. In: **Anais da II Jornadas de Antropologia da UNICAMP**, Campinas: Unicamp, 2012.

Disponível em: <http://antropologias.descentro.org/seminarioppgas/trabalhos-apresentados/2012-2/>, acesso em maio de 2013.

SIMÕES, Júlio Assis; FRANÇA, Isadora Lins & MACEDO, Marcio. Jeitos de corpo: cor/raça, gênero, sexualidade e sociabilidade juvenil no centro de São Paulo. **Cadernos Pagu**, Campinas, n.35, p. 37-78, 2010.