

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós Graduação em Psicologia

DEFICIÊNCIA E AUTONOMIA:
Processos de Subjetivação em mulheres com deficiência física adquirida

Fabíola Fernanda do Patrocínio

Belo Horizonte
2010

Fabíola Fernanda do Patrocínio

DEFICIÊNCIA E AUTONOMIA:

Processos de Subjetivação em mulheres com deficiência física adquirida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Intervenções Clínicas e Sociais

Orientador: Prof. Dr. João Leite Ferreira Neto

Belo Horizonte
2010

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

P314d Patrocínio, Fabíola Fernanda do
Deficiência e autonomia: processos de Subjetivação em mulheres com
deficiência física adquirida / Fabíola Fernanda do Patrocínio. Belo Horizonte,
2010.
156f.

Orientador: João Leite Ferreira Neto
Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

1. Subjetivação. 2. Autonomia. 3. Mulheres. 4. Deficiência física. I. Ferreira
Neto, João Leite. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa
de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDU: 159.9

Fabíola Fernanda do Patrocínio

Deficiência e Autonomia:

Processos de Subjetivação em mulheres com deficiência física adquirida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia,

João Leite Ferreira Neto (Orientador) – PUC Minas

Michel Marie Le Ven - UFMG

Maria Nivalda de Carvalho-Freitas – UFSJ

Belo Horizonte, 05 de maio de 2010.

Com muito amor à minha mãe, Gláucia, mestre
que me ensinou acreditar no impossível.

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento especial a Deus, o Mestre dos mestres, o autor e consumidor da minha vida e ao seu Filho Jesus, tão presente nos momentos em que eu pensava ser impossível. Obrigada por tua provisão, sabedoria e inspiração para produzir esse trabalho. A Ti, toda honra e toda glória.

À minha mãe, por estar ao meu lado em toda minha trajetória acadêmica, investindo e acreditando em mim. Obrigada mãe querida, por suas orações e por me ensinar a ousadia de romper limites. De alguma forma, você é co-autora da minha produção.

Agradeço ao Prof. João Leite pela confiança em mim e pela maestria com que conduziu momentos delicados, compreendendo que pesquisar é, também, produzir subjetividades. Obrigada pelo carinho, atenção e paciência.

À Sara e à Raquel, obrigada por compartilharem comigo a beleza de suas histórias de vida, que tanto enriquecem minha pesquisa e minha experiência pessoal.

Ao amado Dirlei, pelo incentivo e os incansáveis momentos de escuta e atenção. Você é uma bênção em minha vida!

Às mulheres com deficiência com as quais convivi. Minhas amigas, colegas de trabalho e àquelas a quem auxiliei em minha prática profissional. Obrigada por me ensinarem que, realmente, os sentidos para a deficiência são únicos.

Aos pastores Vladimir e Walter, pelas orações que avivaram meu ânimo e coragem.

Ao Paulo Cecílio. Creio que o senhor não sabe mensurar o quanto me ajudou.

Aos meus queridos irmãos e meu querido pai, pela torcida, ainda que nos bastidores. Em especial ao meu irmão Fábio, pela grande ajuda agora no final.

Ao amigo Marcos Clayton. Obrigada pelo carinho e pelo apoio essencial.

Aos meus amores de sempre: Lucas, Tá, Mari-linda, Luiz, Bina, Lu, Teteu, Mumu, Marquinho e Davi. Obrigada por vocês “encherem a bola” da tia, dizendo que ela é muito inteligente.

Aos professores da banca de qualificação, Michel Le Ven e Maria Nivalda. Foi um privilégio ter meu trabalho apreciado por vocês, recebendo sugestões e comentários tão valiosos.

À Bethânia, pelo apoio no processo seletivo. Lembra da correria daquele dia?

Ao Kellerson, pessoa que aprendi a gostar em minhas andanças pela defesa de direitos das pessoas com deficiência. Obrigada pelos “socorros tecnológicos”.

Ao Juscelmário pela disponibilidade em me apresentar à Raquel, abrindo as portas da associação de pessoas com deficiência.

À Cíntia (Cintiolina), coleguinha de profissão. Obrigada por seu precioso auxílio. Só não foi melhor porque seu computador não colaborou!

À equipe das bibliotecas da PUC: Coração Eucarístico, São Gabriel e Betim. Obrigada pelo atendimento tão especial a mim dispensado.

Aos funcionários e professores do Mestrado em Psicologia por driblarmos, juntos, os desafios da falta de acessibilidade.

Ao Instituto Ester Assumpção e a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desse trabalho.

À Angelita, minha nova amiga. Obrigada pelo apoio essencial na “última hora”.

Àqueles que duvidaram que fosse possível. Para vocês, vai um recadinho: *a qualidade do vencedor é nunca desistir!*

Escrever é um caso de devir, sempre inacabado, sempre em via de fazer-se, e que extravasa qualquer matéria vivível e o vivido.

(Gilles Deleuze)

RESUMO

Essa pesquisa teve como objetivo compreender como são produzidos processos de subjetivação orientados para a autonomia em mulheres com deficiência física adquirida. Em outras palavras, investigou como essas mulheres se subjetivaram após a experiência da deficiência, destacando os modos de vida inventivos e singulares, que confrontam subjetividades modeladas pela opressão e submetimento. O estudo discutiu a realidade da deficiência, ressaltando que ela é um estigma e mapeia lugares, tornando a pessoa socialmente diminuída ou estragada. Como referencial teórico principal, foram utilizadas as idéias de Michel Foucault, que elucidam os conceitos de processo de subjetivação e autonomia. Segundo o autor, subjetivação é um processo pelo qual um sujeito se constitui e refuta a idéia de sujeito universal, fixo a estruturas identitárias. Quanto à autonomia, não é sinônimo de independência, mas está associada ao cuidado que cada um precisa ter consigo, a fim de constituir-se de forma livre. Foi realizada uma pesquisa de campo, por meio da história oral de vida, envolvendo uma mulher amputada e outra com esclerose múltipla. Os resultados da pesquisa evidenciam que, apesar das mulheres com deficiência serem expostas às diferentes formas de rejeição e submetimento na vida social, há a possibilidade de inventarem modos de viver libertários. Com isso, a deficiência é uma experiência singular e os processos de subjetivação orientados para a autonomia são produzidos por agenciamentos próprios à realidade de cada mulher. Quanto aos elementos que desencadeiam tais processos de autonomia, destacam-se: a atenção de si para si; a compreensão acerca das limitações e possibilidades provenientes da deficiência; a disponibilidade para intercâmbios sociais, seja em grupos familiares, de trabalho, estudo, lazer e outros; a implicação com uma obra a ser realizada, como a educação de um filho, o trabalho, o esporte, a arte; recursos financeiros e o acesso a tecnologias como cadeira de rodas, próteses e outras. Contudo, o fundamental na produção de processos subjetivos autônomos é que essas mulheres cultivem o “cuidado de si”, atualizando constantemente lutas subjetivas e sociais que lhes possibilitem imprimir princípios estéticos à existência, fazendo desta uma obra de arte.

Palavras-chave: Processos de subjetivação. Autonomia. Mulheres. Deficiência física adquirida.

ABSTRACT

This study aims to understand how subjectivation processes oriented to the autonomy of women with acquired physical disability are produced. In other words, it investigated how those women subjected themselves after experiencing disability, highlighting the inventive and particular way of life which faces subjectivities modeled by oppression and submission. The study discussed the reality of disability, stating that it is a stigma and scan locations, making the person socially diminished or spoiled. As the main theoretical reference, Michel Foucault's ideas were used which clarify the concepts of subjective process and autonomy. According to the author, subjectivation is a process in which a subject constitutes himself and refuses the idea of universal subject, fixed to identity structures. As far as autonomy is concerned, it is not synonymous with independence, but it is associated with the care one must have with oneself so as to constitute oneself as a free one. A field research has been carried out through oral statement involving a female amputee as another with multiple sclerosis. The result of the research showed that, although disabled women are exposed to different forms of rejection and submission in their social life, there is a possibility of creating free ways of life. Thus, disability is a singular experience and the subjective processes oriented to the autonomy are produced by specific acts related with the reality of every woman. In relation to the elements that trigger such autonomy processes, we can mention: self-attention; the comprehension of the limitations and possibilities coming from the disability; the availability for sociability such as family groups, work groups, education, leisure time and others; the commitment to something to be done such as raising a child, work, sports, art; financial resources and access to technologies such as wheelchairs, prosthesis and others. However, the fundamentals in producing autonomous subjective processes is that these women grow the "self-care", constantly updating social and subjective struggles which allow them to provide existence with esthetic principles, making it a work of life.

Key-Words: Subjectivation Processes. Autonomy. Women. Acquired Physical Disability.

SUMÁRIO

Prefácio: A pesquisa como prática de si – experiência ética e estética	10
1 INTRODUÇÃO	13
2 HISTÓRIA ORAL DE VIDA: SUBJETIVIDADES EM CONSTRUÇÃO	19
2.1. Metodologia: a construção de um caminho	24
2.2. Procedimentos metodológicos	27
2.2.1. <i>Escolha das mulheres</i>	27
2.2.2. <i>A coleta e a análise dos dados</i>	31
3 AUTONOMIA E DEFICIÊNCIA: PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO EM MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA ADQUIRIDA	34
3.1. Processos de subjetivação: novas compreensões para a subjetividade	34
3.2. Autonomia – uma estética da existência?	46
4 DEFICIÊNCIA FÍSICA: QUE CONDIÇÃO É ESSA?	60
4.1. A deficiência como dado orgânico e social.....	60
4.2. Breve contextualização sobre a deficiência na realidade brasileira	71
4.3. Simplesmente mulheres	78
5 HISTÓRIAS DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA: TEXTOS (RE) INVENTADOS E (RE) ESCRITOS	85
5.1 Raquel e a deficiência: a alegria de encontrar a si mesma	90
5.1.1. <i>Vivências anteriores à deficiência: onde eu estive que não vivi?</i>	90
5.1.2. <i>Surgimento da deficiência: mas ninguém é igual a ninguém!</i>	91
5.1.3. <i>Convivendo com a deficiência: não somos “bichos de sete cabeças”</i>	96
5.1.4. <i>Projetos e sonhos: “eu sei que depende de mim...”</i>	110
5.2 Sara e a escrita de si: alternativa ética para a existência.....	115
5.2.1. <i>Vivências anteriores à deficiência: “eu acho que passei muito tempo longe de mim...”</i>	115
5.2.2. <i>Surgimento da deficiência: “eu me parei com a esclerose”</i>	119
5.2.3. <i>Convivendo com a deficiência: “a escrita me dá... Um refresco de mim”</i>	122
5.2.4. <i>Projetos e sonhos: “eu tenho que mostrar minha cara”</i>	138
6. CONCLUSÃO.....	142
REFERÊNCIAS.....	146
APÊNDICE.....	153

Prefácio: A pesquisa como prática de si – experiência ética e estética

*“Procuro despir-me do que aprendi,
Procuro esquecer-me do modo de lembrar que me ensinaram,
E raspar a tinta com me pintaram os sentidos,
Desencaixotar as minhas emoções verdadeiras,
Desembrulhar-me e ser eu...”* (Fernando Pessoa)

Como é valioso um prefácio! É nele que compartilharei sentimentos, emoções e afetividades intercambiadas na experiência dessa produção. Produção de vários textos: não apenas o que será lido nas próximas páginas, mas, também, os textos inscritos em mim, que expressam vivências de um ser que, aqui, pode se revelar. Então, quero fazer bom uso desse espaço, sem ponderações ou preocupações com a utilização de verbos ou pronomes. Afinal, aqui posso ser “eu” e, por que não fazer do prefácio, também, veículo de auto-expressão? É por ele que passarão as tonalidades, sentidos e linguagens que não se harmonizam no texto acadêmico. O prefácio, também, pode ser lugar de desabafos, catarses e não ditos e, sinceramente, a forma não é o mais importante. Pode ser até poesia!

Quero compartilhar os desafios que enfrentei para efetivar o projeto de compreender os processos subjetivos de mulheres com deficiência. Foram necessários diversos enfrentamentos, com professores, colegas e, principalmente, comigo mesma, durante a trajetória do mestrado. Tais enfrentamentos consistiram em questionar a tradição científica e acadêmica em que o pesquisador e o seu objeto devem se situar em instâncias muito distantes um do outro, sendo as aproximações perigosas e ameaçadoras. Então, precisei inventar processos de resistência e ousadia para continuar desbravando... E como foi difícil sustentar minhas idéias nos momentos em que elas não puderam contar nem comigo mesma! “Mas, o que é essa experiência, perto de tantas lutas que já travei e venci?” Não posso negar que essa pergunta, por várias vezes, me consolou, sustentando a minha busca. Para que o leitor entenda esse contexto de inquietações e tensões, serei mais objetiva.

É que, ao tornar pública minha proposta de pesquisa, iniciando o percurso no mestrado, fui percebendo como seria delicado sustentá-la, em um meio acadêmico marcado por práticas cartesianas, que, ilusoriamente, tentam cindir pesquisador e

objeto. Essa experiência me impôs, de estalo, duas opções: mudar a rota, lançando mão de um novo tema de estudo ou insistir em minha proposta, certa dos desafios adicionais que assumiria. Porém, como dizem muitos, minha marca pessoal é não desistir facilmente dos meus alvos, ainda que os caminhos percorridos para alcançá-los sejam dolorosos. Então, optei pela segunda alternativa, mantendo o foco da pesquisa. Para isso, tive que suportar os desconfortos provenientes das críticas, questionamentos e desconfianças que emanaram de todos os lados. No entanto, valeram à pena, os processos de subjetivação vivenciados para manter essa escolha, o que me fez aprender que ninguém chega ao final de uma pesquisa sem transformar a si mesmo.

Diante de tantas críticas, fui capturada pelo temor de me expor ou, por meio da escrita, revelar minha implicação muito pessoal com o tema. Então, pelo excessivo cuidado em distanciar-me do objeto de estudo, fui impondo uma rigidez desnecessária à produção, o que restringia as possibilidades de criação, tornando árdua a tarefa da escrita. Contudo, e só eu sei de que forma, fui compreendendo que seria necessário um maior envolvimento e coragem para imprimir minha autoria. Assim, constatei que seria inevitável falar de mim, não como alguém que pretende um estudo autobiográfico, o que se faria em um contexto diferente da academia, mas falar de mim enquanto psicóloga e pesquisadora. Na verdade, independente do tema, a prática da pesquisa mobiliza a subjetividade do pesquisador e, da mesma forma, este pesquisador, ao escrever seu texto, expressa sua subjetividade: posicionamentos, referenciais teóricos e conceituais e, inevitavelmente, sua singularidade na leitura de uma realidade. Compreendi que comigo não seria diferente e que não era preciso me apresentar com medo ou vergonha, pois a marca de uma autoria se dá, justamente, com as marcas de uma história, que é única e intransferível.

Não sei se sou justa, usando a palavra escolha e omitindo o turbilhão de conflitos, sentimentos e tensões, mas minha escolha foi produzir um trabalho genuíno, que não fosse simplesmente reprodução teórica e, para isso, tinha que me dispor aos processos subjetivos que me levariam à produção da dissertação. Na expectativa de uma pesquisa consistente e com potencial para contribuições sociais relevantes, me esforcei para combater defesas, temores e explicações que pudessem me redimir do “pecado” de ter proposto um tema com o qual estou

implicada não apenas profissionalmente, mas, também, pela vivência: uma vez que sou mulher e possuo deficiência.

Esse processo de amadurecimento me levou a buscar autenticidade, reduzindo a censura que me impedia de destacar minha leitura acerca do tema. A partir disso, abri possibilidades para dizer das minhas inquietações, superando convicções e buscando a humildade de reconhecer: não sei... Acho que sei, mas não tenho certeza. Participo de alguma forma dessa realidade e, ao mesmo tempo, a desconheço e é isso que me impulsiona a pesquisar e a “colocar em xeque” as verdades que construí.

Diante do exposto, fica notório que não poderia apresentar a dissertação sem antes compartilhar esse campo de lutas e resistências. Não tenho dúvida que esse trabalho só foi possível graças a uma batalha na esfera subjetiva, que me conduziu a um autêntico percurso de libertação. Cabe enfatizar que minha pesquisa, ao lidar com o tema autonomia, trata, exatamente, da defesa da liberdade, feita a partir dos enfrentamentos aos jogos de verdade. A autonomia, que é processual e constante devir, nunca está garantida, mas é uma possibilidade diante da vida, conquistada por um processo de luta infundável. Sendo assim, foi pertinente todo esse processo que vivenciei, defendendo minha liberdade para empreender esse estudo. No entanto, meu percurso não está concluído e estou certa de que essas lutas se atualizam todos os dias. Quantas ainda serão necessárias? Não sei. Afinal, ainda existo...

Agora, quando recorro a trajetória que fiz ao longo dessa pesquisa, me vejo capturada, constrangida e temerosa, mas, ao mesmo tempo, me vejo livre, desafiante, ousada e insubmissa. Essa trajetória me possibilitou envolvimento muito fecundos... Que presente! Encontrar Foucault, Freire e Le Ven. Com eles, tive acesso a verdades que não conheci nos meios acadêmicos por onde transitei. Eles me ensinaram que, ao pesquisar, produzimos subjetividades, nos libertamos, nos afetamos e, ainda assim, fazemos ciência. E que privilégio reencontrar João! O professor e orientador. Ele estava certo: um pouco de “mistura” é salutar ao texto. Essa dissertação é o texto que dei conta de produzir: pesquisando, insistindo, enfrentando, resistindo, subjetivando...

1 INTRODUÇÃO

As motivações que me conduziram a essa investigação não emanam estritamente do campo profissional e acadêmico. Ainda que a tradição científica insista que devemos ocultar questões pessoais envolvidas no desejo de pesquisar, não deixarei de revelar que o tema dessa pesquisa resulta da minha trajetória de vida, aí incluídos aspectos profissionais e pessoais. Foucault (2004) questiona os preceitos de neutralidade impostos pela ciência moderna e afirma que *“a pesquisa é uma experiência em que o sujeito e o objeto se formam e se transformam um em relação ao outro e em função do outro.”* (p. 237). Com base nisso, não me esconderei atrás das prescrições modernistas, omitindo as questões que impulsionam a presente pesquisa. Para tanto, apresentarei de forma sucinta minha intimidade e implicação como o objeto em questão, antes de expor a proposta do trabalho.

Conheci a deficiência primeiramente pela vivência para, posteriormente, poder compreendê-la do ponto de vista teórico e conceitual. Adquiri deficiência física na infância e, obviamente, naquela ocasião não era capaz de entender com clareza as implicações psicossociais acarretadas por essa condição, até porque não tive convivência com outras pessoas com deficiência, sendo a própria experiência, meu único referencial. É evidente que, no fundo, percebia diferenças entre mim e os que me rodeavam, mas fazia de conta que era igual e, de fato, sempre fiz questão dessa igualdade. Então, nesse período, ia me constituindo de forma bastante atrevida e inconformada com as proibições e “portas fechadas”, procurando abrir caminhos pela via da insistência. Enfim, ali já havia o protótipo do que eu seria mais tarde, uma mulher desafiante e insubmissa no que se refere aos ditames das práticas preconceituosas e discriminatórias.

Durante a infância e adolescência, alguns incômodos já me rondavam, fazendo emergir questões, como: por que minhas colegas são tratadas diferentemente de mim? Por que não encontro outras meninas com deficiência na escola e, em todos os anos, eu sou a única? Por que, geralmente, as pessoas têm dificuldades em lidar com a deficiência? Anos mais tarde, esses questionamentos foram ampliados e elaborados, mas creio que, em alguma medida, o problema dessa pesquisa, em sua

forma embrionária, já estava ali comigo, me atormentando para a busca de respostas.

Aos dezenove anos, comecei a fazer o curso de Psicologia e um ano depois iniciava meu percurso profissional. Não creio em coincidências, mas o primeiro estágio que me apareceu foi para atuar com pessoas com deficiência e aí tive a oportunidade de ampliar o olhar acerca da temática. Aos poucos, fui me dando conta de que, realmente, a deficiência remete a uma posição de descrédito e desvantagem, criando uma ordem de exclusão socialmente construída. Além de conhecimentos teóricos sobre o tema, o estágio me permitiu conviver com mulheres com todos os tipos de deficiência e com posturas muito distintas diante da vida. Comecei a perceber que, apesar dessas mulheres experimentarem situações cotidianas similares, existe uma peculiaridade no manejo das implicações psicossociais que advém da deficiência. Com isso, cada uma tem um modo particular de compreender as experiências de limitações, rejeição, preconceito, o que pode culminar na construção de posicionamentos libertários e emancipatórios ou posicionamentos de fragilidade, vitimização e submissão.

Depois da graduação, atuei em outras áreas da Psicologia, como Clínica e Recursos Humanos, mas fiz a opção de voltar a trabalhar com as questões da deficiência. Atualmente, minhas principais atuações envolvem participações em pesquisas, consultorias a empresas e escolas para processos de inclusão de trabalhadores e alunos com deficiências e atividades de docência em cursos de Psicologia, Pedagogia e Licenciaturas, ministrando disciplinas relacionadas à temática em questão.

Com essa atuação profissional, as inquietações dos anos anteriores se potencializaram, talvez agora em um contexto de maior lucidez e maturidade, me levando a perguntar: O que acontece com as mulheres com deficiência para terem movimentos tão singulares diante da mesma condição? E mais do que isto, que movimentos são esses? O que os possibilitam? Por que muitas permanecem na posição de submetimento, ocupando lugares de marginalidade social, tradicionalmente destinados a elas? O que faz com que outras produzam processos de emancipação, transgredindo e subvertendo o modelo histórico de dominação? Com essas questões se apresentando de forma incisiva, venho cultivando uma inquietação para compreender essa realidade e elucidar o que estaria por trás de tais processos de emancipação.

Diante do exposto, fica patente um percurso que me permite conhecer a realidade da deficiência por uma dupla perspectiva: profissional e vivencial. Todavia, esse saber não é absoluto e o reconhecimento desta impermanência é o que me possibilita o trabalho investigativo. Estou convicta que persigo um saber que é presente, íntimo e, ao mesmo tempo, marcado pelo devir, pelo constante vir a ser e, por isso, me dispus a presente investigação, colocando em xeque as “verdades” que construí. A esse respeito, Foucault (1984) nos faz uma indagação que é, ao mesmo tempo, um ensinamento metodológico e uma lição de humildade, necessária à prática de pesquisa.

De que valeria a obstinação do saber se ele assegurasse apenas a aquisição dos conhecimentos e não, de certa maneira, e tanto quanto possível, o descaminho daquele que conhece? Existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir. (p.13)

Na verdade, a experiência dessa pesquisa me colocou em descaminhos, provocando processos de subjetivação que, certamente, me fizeram desprender de certezas e convicções, para pensar a mesma realidade de outros modos. Diante dessa contextualização, necessária à compreensão de como se originou meu interesse pelo tema em questão, passarei, então, a explicar os propósitos desse estudo e como foi formulado o problema de pesquisa.

Segundo Gaio (2006), tradicionalmente, os lugares sociais destinados às pessoas com deficiência são mapeados pelas práticas sociais e históricas. Trata-se de práticas discursivas que nomeiam, hierarquizam e submetem, criando espaços de marginalidade e exclusão social aos homens e mulheres. Nesse estudo, optei por trabalhar com mulheres com deficiência, acreditando que a experiência de ser mulher e ter deficiência física configura, provavelmente, uma dupla vulnerabilidade social, o que me pareceu um recorte de pesquisa interessante. Além disso, essa opção está fundamentada nas motivações pessoais já apresentadas.

Conforme sugere a Organização Mundial da Saúde (2001), a deficiência é uma condição caracterizada pela alteração de alguma estrutura do corpo, acarretando comprometimentos tanto anatômicos quanto fisiológicos. Por outro lado, também temos definições fundamentadas no modelo social, que considera a deficiência resultante do ambiente social e das construções culturais, de onde emana a rejeição

ao que é diferente, conforme esclarece Aranha (2001). Além dessas tendências conceituais, que são discutidas detalhadamente ao longo do trabalho, estou considerando a deficiência enquanto experiência. Para Foucault (2004), a experiência *“arranca o sujeito a si próprio”* (p.43), se caracterizando como algo ou situação da qual saímos transformados. Toda experiência contém três elementos fundamentais: *“um jogo de verdade, das relações de poder, das formas de relação consigo mesmo e com os outros”* (FOUCAULT, 1984, p. 231). Então, a deficiência como experiência transforma o sujeito, impedindo que ele continue o mesmo, ou seja, ela desencadeia diferentes processos de subjetivação, constituindo novos modos de viver.

O conceito de processos de subjetivação é proposto por Foucault (1984) para enfatizar que o sujeito se constitui de modo processual, conectado às práticas historicamente analisáveis e em meio aos diferentes jogos de verdade, contrapondo a noção cartesiana de sujeito universal. Portanto, os processos subjetivos desencadeados pela deficiência irão determinar posturas e posicionamentos diante da vida e, nesse sentido, podem ser delineadas posições de submetimento ou emancipação. Meu objetivo foi compreender como as mulheres com deficiência física adquirida produzem processos de subjetivação orientados para a autonomia, possibilitando modos de vida inventivos e singulares.

A noção de autonomia utilizada no estudo foi construída a partir do conceito de *“estética da existência”*, proposto por Foucault (1984). Assim, ela está associada a uma arte de viver, construída a partir do cuidado do sujeito consigo mesmo e, nesse sentido, nada tem a ver com independência física. Diante disso, é possível considerar que os processos subjetivos autônomos possibilitam às mulheres subverter o lugar do submetimento, inferioridade e *“menos valia”*, lugares historicamente reservados aos que possuem algum tipo de deficiência.

Como estratégia metodológica, realizei um estudo empírico, trabalhando com a história de vida de duas mulheres. Para alcançar o objetivo proposto, foi necessário analisar as implicações da deficiência na vida dessas mulheres e entender que sentidos são construídos por elas em torno da experiência em questão. O problema de pesquisa, pano de fundo de toda a discussão, foi buscar identificar os elementos operantes na produção dos processos de subjetivação orientados para a autonomia.

Aposto na relevância desta pesquisa, uma vez que o tema deficiência tem sido destaque no debate social, ocupando significativo espaço na mídia e sendo objeto

de várias pesquisas no cenário nacional. Apesar do crescente número de produções acadêmicas com a temática em questão, em diferentes áreas do conhecimento, ainda são restritos os estudos que abordam questões relacionadas às mulheres com deficiência física, conforme verifiquei em bases de dados científicos nacionais e internacionais.

Entendo que essa investigação traz contribuições sociais relevantes no sentido de apontar experiências libertárias frente à experiência da deficiência. Além disso, é a resposta a indagações antigas e insistentes, que nunca deixaram de pulsar, me demandando desbravar o caminho da pesquisa. Na finalização desse estudo, a confirmação de uma realidade na qual venho acreditando desde a infância: é possível às mulheres com deficiência física resistirem às práticas opressoras que tentam aprisioná-las e esmagá-las e abrirem para si mesmas, orifícios, fronteiras, caminhos...

Na verdade, quando iniciei essa pesquisa, não sabia onde a mesma iria culminar e, verdadeiramente, me entreguei aos tais descaminhos, dos quais Foucault se refere. Ele afirma que o mais importante é começar a se aventurar pelos desafios da escrita, sem preocupações quanto ao seu destino, mas com a certeza de que ela nos tornará diferentes do que somos. Em suas palavras:

Não considero necessário saber exatamente quem sou. O que constitui o interesse principal da vida e do trabalho é que eles lhe permitem tornar-se diferente do que você era no início. Se, ao começar a escrever um livro, você soubesse o que irá dizer no final, acredita que teria coragem de escrevê-lo? O que vale para a escrita e relação amorosa vale também para a vida. Só vale a pena na medida em que se ignora como terminará. (FOUCAULT, 2004, p. 294)

Guiada pelo objetivo e problema da pesquisa, terminei a investigação concluindo que dentre os elementos que operam a favor de processos de subjetivação orientados para a autonomia em mulheres com deficiência física, é possível destacar o cuidado que essas mulheres precisam ter consigo mesmas e a implicação delas com alguma obra a ser realizada na vida.

O trabalho foi produzido, visando à articulação entre empiria e teoria, o que se faz presente em todos os capítulos, que foram assim organizados:

O capítulo dois apresenta a contextualização da pesquisa de campo realizada, identificando as mulheres com deficiência participantes do estudo e apresentando a

história oral de vida como possibilidade para se conhecer os processos de subjetivação. Além disso, discute os procedimentos metodológicos por nós adotados.

O capítulo três discute os conceitos de autonomia e processos de subjetivação, salientando a perspectiva foucaultiana.

No capítulo quatro é construído o conceito de deficiência, a partir do modelo médico e social, bem como sua contextualização histórica no cenário brasileiro. A última parte do capítulo ressalta que a deficiência física é, de fato, uma experiência singular.

O quinto capítulo se propõe a apresentar as histórias de vida das mulheres entrevistadas, destacando os processos de subjetivação produzidos após a experiência da deficiência, com ênfase nos acontecimentos marcados pela autonomia.

Finalmente, o último capítulo apresenta as considerações finais acerca do estudo.

2 HISTÓRIA ORAL DE VIDA: SUBJETIVIDADES EM CONSTRUÇÃO

Também as estórias não se despreendem apenas do narrador, sim o performam: narrar é resistir.

(Guimarães Rosa)

Esse trabalho foi desenvolvido em torno das histórias de duas mulheres que possuem deficiência física adquirida. A partir das suas narrativas, trabalhadas por meio do método história oral de vida, iremos conhecer seus processos de subjetivação e compreender como elas inventam modos de viver orientados para a autonomia. Para tanto, os fragmentos das narrativas estarão presentes em interlocução com as discussões teóricas e conceituais, configurando-se como eixo transversal de todo o estudo. Como ponto de partida, faz-se necessário apresentarmos as mulheres que protagonizam as histórias em questão.

Raquel e Sara nos foram apresentadas como mulheres que evidenciam modos de vida inventivos no que se refere à experiência da deficiência. Seus nomes são fictícios e utilizados com o intuito de manter em sigilo suas verdadeiras identidades, bem como os nomes dos demais personagens presentes no enredo das histórias.

Raquel possui deficiência física proveniente de um câncer que provocou a amputação da perna esquerda aos vinte e dois anos. Faz uso de uma prótese e um par de bengalas canadenses, demonstrando facilidade para andar com essas tecnologias e desenvolver atividades de vida diária. Filha única, de pais separados, solteira, mora com a mãe em um bairro da periferia de Belo Horizonte, evidenciando restrições quanto ao nível sociocultural e tendo o ensino médio como grau de escolaridade. É jogadora de basquete em cadeira de rodas e pertence a uma associação de pessoas com deficiência, em Belo Horizonte. Por ocasião das entrevistas, tinha vinte e seis anos, não trabalhava e recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Este é um benefício da Assistência Social, no valor de um salário mínimo, de caráter provisório, destinado a pessoas idosas e pessoas com deficiência, cuja renda familiar seja igual ou inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por membro da família.

Sara adquiriu deficiência física por volta dos trinta anos, devido à esclerose múltipla, doença progressiva que, nos últimos anos, aumentou seu

comprometimento motor. Fora de casa, faz uso de cadeira de rodas e andador, mas em casa, devido à ausência de acessibilidade arquitetônica, locomove-se sem o auxílio das tecnologias, apoiando-se nas paredes. Filha mais nova de uma família de cinco irmãos, é divorciada e reside com a mãe que é viúva, em um bairro tradicional de Belo Horizonte, indicando ótimo nível sociocultural. É psicóloga e graduada em Administração de Empresas. Por ocasião das entrevistas, estava com quarenta e seis anos, aposentada por motivo de doença, ocupando-se de atividades artísticas e literárias. Fazia curso de música, estava atuando na produção de um CD e havia acabado de ter um de seus textos escolhido em um concurso promovido por um renomado grupo de teatro de Belo Horizonte. Além disso, compunha músicas, escrevia poesias e estava atuando na organização de saraus, com apresentações em diferentes espaços de Belo Horizonte.

Após essa contextualização de quem são Sara e Raquel, cumpre-nos apresentar a história oral de vida que, antes de ser um método de investigação, é a possibilidade de um encontro diferenciado entre pesquisador e sujeitos de pesquisa, onde ambos vivenciam processos de subjetivação, ao trabalhar com a questão das memórias.

A história de vida situa-se entre outras fontes orais, usadas como substituição ou complementação das fontes escritas. Atualmente, tem grande aceitação entre pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento e, no presente estudo, foi pertinente por possibilitar conhecer em profundidade as histórias que serão aqui analisadas.

Spindola e Santos (2003) mostram que a história de vida desde a década de 1960, começou a constituir-se como um método de coleta de dados, no contexto das relações sociais. É entendida como uma modalidade de abordagem qualitativa, onde o pesquisador estabelece uma relação de proximidade com os sujeitos da sua pesquisa.

Segundo Lang (2000), a história oral, não deve ser compreendida como uma simples técnica, pois ela também envolve uma postura, na medida em que não possibilita apenas a ampliação de informações, mas permite o conhecimento de diferentes versões acerca de um mesmo acontecimento, levando em consideração a marca social daqueles que narram o vivenciado. A autora sugere uma diferenciação feita entre as modalidades de fontes orais, a saber: o depoimento oral, o relato de vida e a história de vida. Acreditamos que seja pertinente apresentar essas

distinções, antes de prosseguirmos na discussão acerca da fonte escolhida como nosso método de estudo.

Para Lang (2000), o depoimento oral permite ao pesquisador buscar do seu entrevistado o testemunho sobre determinados pontos da sua vivência em instituições que se pretenda estudar. Nesse sentido, o depoimento oral não tem como foco a vida do entrevistado, mas sua opinião acerca de questões institucionais, sociais ou políticas. O relato de vida se assemelha à história de vida, mas é uma forma mais restrita e menos livre da narrativa. Trata-se de um relato direcionado a determinados aspectos da vida, o que configura um formato mais dirigido e orientado a tópicos previamente definidos. Já a história de vida, possibilita uma narrativa totalmente livre, onde a vida toda se apresenta como pauta relevante a ser contada. Aqui estão incluídas as cenas, episódios, sentimentos e afetos, ou seja, tudo aquilo que emerge nesse contato com as memórias. Então:

na história de vida, o entrevistado é levado a contar livremente sua vida, imprimindo à narrativa suas próprias categorias, ordenando e selecionando ele mesmo o que quer relatar. Há histórias de vida mais ou menos ricas, dependendo do narrador, dado que o pesquisador deveria intervir o mínimo possível. É evidente que uma vida não poderia ser inteiramente revisitada, havendo uma seleção feita pelo próprio narrador e, seguramente, omissões deliberadas ou não [...] (LANG, 2000, p. 124)

Como a história de vida refere-se a uma história cujo conteúdo não são os fatos históricos e sociais, mas a própria vida daquele que narra e, além disso, é uma história falada e não escrita, alguns autores sugerem o termo história oral de vida, como é o caso de Le Ven (2005; 2008).

Para valorizar essa idéia de uma história da própria existência, dos dramas e tramas pessoais, o leitor perceberá que optamos por acatar essa segunda terminologia, indicada por Le Ven. No entanto, a literatura nos mostra que as expressões história de vida ou história oral de vida dizem respeito a uma mesma modalidade de narrativa, ou seja, uma história, elaborada de forma oral, acerca si mesmo. Em síntese, a história de vida é uma das formas de história oral. *“Trata-se de uma metodologia qualitativa de pesquisa, adequada ao conhecimento do tempo presente; permite conhecer a realidade passada e presente, pela experiência e pela voz daqueles que a viveram.”* (LANG, 2005, p. 123).

Nesse sentido, a narrativa principal está em torno de fatos históricos da própria vida daquele que narra, fazendo uso da memória, mas uma memória

“*correlacionada a dispositivos de saber, poder e subjetivação.*” (RODRIGUES, 2005, p. 126). Segundo a autora, a história oral é uma narrativa do sujeito, cujo conteúdo não é simplesmente os fatos vividos, mas os sentidos construídos a partir deles. Portanto, a subjetividade é também assunto da história. Essa posição da autora nos ajuda entender que não se trata simplesmente de recorrer à memória para contar ou re-contar a própria história.

Na verdade, na construção das narrativas, processos de subjetivação são desencadeados e, nessa relação entrevistado e entrevistador, ambos se transformam. À medida que o entrevistado nos conta sua história, revisita seu passado, suas posições diante da vida e nisso há uma possibilidade de construção de novos sentidos à experiência, como podemos perceber num trecho de um dos relatos:

Oh! Foi muito bom, que é tipo assim: até pontos que você não é capaz de contar pra sua mãe, pra uma colega sua, aqui saiu. É pontos, assim, que eu vejo. Chego em casa, vou analisar tudo que falei pra você, eu vejo que é pontos, assim, que eu não sabia, que era tão forte assim, dentro de mim. É pontos que, hoje em dia, eu vejo assim, que o deficiente... Não é uma pessoa qualquer que ta no mundo [Silêncio]. (RAQUEL)

O que Raquel está apontando são, exatamente, implicações da história oral de vida. Contar sua história lhe permitiu revisita-la, se deparar com ela e reconstruí-la. Poderíamos recorrer a Foucault (1985) e sugerir que a história oral de vida seja uma prática de si, promissora de transformações.

O subtítulo acima, *história oral de vida: “subjetividades em construção”* tem, como intencionalidade, enfatizar essa noção apresentada por Rodrigues (2005) e exemplificada por Raquel de que a organização da própria história, por meio do método da história oral, leva à produção de subjetividades. Além disso, como pontua Le Ven (2005), a vida do autor da história, daquele que narra, ainda não foi finalizada. Então, o método nos permite conhecer o aqui e agora e o que já foi possível ser vivido. Portanto, enquanto existir a vida, existirão processos subjetivos em construção.

Segundo Ferreira (1994), através da história oral é possível ao pesquisador conhecer trajetórias e eventos que dificilmente seriam elucidados de outra maneira. A autora destaca que a história oral se constituiu numa relação com a história de sujeitos excluídos, “*são depoimentos de analfabetos, rebeldes, mulheres, crianças,*

miseráveis, prisioneiros, loucos... São histórias de movimentos sociais populares, de lutas cotidianas encobertas ou esquecidas.” (FERREIRA, 1994, p. xiv). Apesar de não ser considerada uma fonte escrita, a história oral culmina na produção de registros, cujos conteúdos são analisados pelo pesquisador.

Na história oral, existe a geração de documentos (entrevistas) que possuem uma característica singular: são resultado do diálogo entre entrevistador e entrevistado, entre sujeito e objeto de estudo; isso leva o historiador a afastar-se de interpretações fundadas numa rígida separação entre sujeito/objeto de pesquisa, e a buscar caminhos alternativos de interpretação. (FERREIRA, 1994, p. xiv).

Quanto a esse diálogo entre o entrevistador e entrevistado, Thompson (1992) ressalta que não devemos moldá-lo pelo excesso de perguntas do entrevistador. Por outro lado, ele pontua que a entrevista completamente livre é impossível, pois o contato inicial com o entrevistado já estabelece um contexto social, onde se explicita o objetivo e, no mínimo, uma pergunta inicial precisa ser feita, o que já direciona a narrativa.

Thompson (1992) deixa claro que, no método da história oral, existem muitas possibilidades para a realização das entrevistas. O autor lembra que cabe a cada pesquisador definir como irá estabelecer o relacionamento com seu entrevistado, criando um modo pessoal de construir o diálogo, pois

[...] há muitos estilos diferentes de entrevista, que vão desde a que se faz sob a forma de conversa amigável e informal até o estilo mais formal e controlado de perguntar, e o bom entrevistador acaba por desenvolver uma variedade do método que, para ele, produz os melhores resultados e se harmoniza com sua personalidade. (THOMPSON, 1992, p.254)

Rodrigues (2005) reafirma essas idéias de Thompson, apontando que o pesquisador pode optar pela entrevista com roteiro fixo ou não. No entanto, quando o roteiro é fixado em perguntas, definidas previamente, diminui-se a possibilidade da emergência daquilo que é imprevisível na narrativa, o que pode impedir uma maior riqueza dos dados.

Para Spindola e Santos (2003), o método da história de vida permite ao pesquisador abrir mão de uma posição de dominação em relação ao saber e buscar uma aproximação com o sujeito que tem a dizer sobre ele mesmo. É nesse sentido, que Le Ven (2008) compreende que a história oral diz tanto do entrevistado quanto do entrevistador. Segundo ele, só há história oral quando estão presentes a

demanda, o contato e a interlocução. Na medida em que o pesquisador assume um novo lugar na pesquisa, que não o lugar apenas do saber, ele permite ao seu entrevistado, por meio da sua narrativa, tornar-se sujeito.

Em nosso estudo, optamos por não usar roteiro de entrevista, mas construir um diálogo com as mulheres, a partir do que decidissem nos contar. Essa escolha nos lançou em um contexto de menos formalidade, apesar de mantermos a clareza quanto aos objetivos que nos levaram ao encontro delas. Sendo assim, não se tratava de construir uma relação de completa informalidade ou reduzir o processo a um “vale tudo”. Pretendíamos, isso sim, que nesse encontro houvesse espaço para o inesperado, o contato com o imprevisível, possibilitando, como aconselha Le Ven (2008), uma afetação tanto daquelas que narram quanto daquela que pesquisa. Entendemos que essa escolha seria perfeitamente harmonizável com a seriedade e cientificidade inerentes à prática de pesquisa.

2.1. Metodologia: a construção de um caminho

Ao nos envolvermos com essa pesquisa, cuja complexidade já se apresenta logo a partir do tema processos de subjetivação, vimos que estaríamos diante de um grande desafio. Como nos relacionar com esse objeto de estudo a fim de conhecê-lo? O que nos possibilitaria apreendê-lo para falar sobre ele? Talvez, nossa maior preocupação tenha sido buscar construir um caminho metodológico que nos garantisse fazer contato com as subjetividades das mulheres, mas que, também, garantisse uma ética além daquela do pesquisador que, simplesmente, coleta dados. Nossa expectativa era construir um percurso que nos permitisse produzir não apenas conhecimentos, mas, também novos processos subjetivos, na relação com essas mulheres, pois como assegura Ferreira Neto (2004a) “[...] a pesquisa é, ao mesmo tempo, instrumento de transformação do pesquisador, distante do ideal de uma ciência sem sujeito, mas também diferente de se tornar o trabalho como simples reflexo da subjetividade do pesquisador”. (p. 34).

Entendemos que essa pesquisa, inevitavelmente, nos levaria à dimensão ética apontada por Foucault (1984), onde o exercício do pensamento apresenta-se

como “prática de si”. Dessa forma, compreendemos que deveríamos lançar mão de estratégias de pesquisa capazes de superar o modelo cartesiano das ciências positivistas que demarca rigorosas fronteiras entre o pesquisador e seu objeto. A esse respeito, Ferreira Neto (2008) comenta que a produção de conhecimento é indissociável da produção de subjetividade e que essa indissociabilidade não deve ser ocultada, como fazendo parte apenas dos bastidores da pesquisa.

Quanto à modalidade de pesquisa, vimos que o teor vivencial que qualifica o objeto em questão, a subjetividade, justifica a organização do estudo como uma pesquisa qualitativa. Minayo (2002), explica o alcance desse tipo de pesquisa, afirmando que:

a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (p. 21)

Como sugerem Brito e Leonardos (2001), as pesquisas qualitativas são consideradas abordagens metodológicas emergentes, configurando-se como nova proposta para a compreensão dos fenômenos sociais. Algumas abordagens teóricas da Psicologia se firmaram em bases epistemológicas cartesianas estabelecidas através da objetividade, universalidade e generalização, em uma aproximação com o campo das ciências naturais e exatas. Sabemos que tal aproximação foi necessária ao desenvolvimento da Psicologia como ciência moderna. Porém, o método desenvolvido a partir dos ideais cartesianos da modernidade se assenta nas certezas que, pretensamente, visam garantir regularidades e controle dos fenômenos, culminando na fragmentação do objeto, de forma simplificadora e reducionista.

Ao se fixarem em um modelo matemático para a compreensão do seu objeto, tanto as ciências sociais quanto as humanas, tentam negar a influência da subjetividade que se faz *“presente durante todo o processo de pesquisa, desde a escolha dos objetos, passando pelo estabelecimento das hipóteses, seleção e recorte do campo de estudo até as análises e interpretações”*. (BRITO; LEONARDOS, 2001, p.7). Nesse sentido, as autoras destacam as diferenças entre as metodologias emergentes, representadas pela pesquisa qualitativa e as

metodologias tradicionais e quantitativas, pautadas em um paradigma empirista e positivista.

Sobre a escolha de uma abordagem metodológica nas práticas de pesquisa, Günther (2006) defende que o pesquisador não deveria escolher um método ou outro, mas, a partir do seu problema de pesquisa, utilizar tanto as abordagens quantitativas quanto as qualitativas. Apesar de criticar a dicotomia no trato com essas duas propostas metodológicas, que leva à primazia de uma em detrimento da outra, o autor também admite que, inúmeras são as questões que dificultam o uso de ambas as abordagens simultaneamente. A tradição no modo de fazer pesquisa, que perpetua o modelo positivista, pode trazer um reducionismo na compreensão de uma realidade, pois, conforme assegura Goldenberg (1998), quando se combina procedimentos diversos no estudo de um mesmo fenômeno, amplia-se as possibilidades de uma melhor descrição, explicação e compreensão do objeto a ser estudado. É possível compreender, então, que não há uma única maneira de pesquisar. Tanto uma quanto outra metodologia pode oferecer valiosas contribuições para a pesquisa em ciências humanas. Goldenberg (1998) ainda lembra que é papel do pesquisador escolher sua linha de pesquisa, mas ressalta a importância de se manter o respeito para com aquilo que não for escolhido.

Nossa pesquisa visa analisar os processos subjetivos das mulheres com deficiência física, buscando uma compreensão acerca dos elementos que atuam na produção da autonomia. Apesar de compreender que se trata de um estudo qualitativo, era necessário vencermos um impasse que se apresentava: como viabilizar esse estudo, sem insistir na idéia de um conhecimento produzido sob a ilusão de neutralidade? Parece que o nó a ser desatado estava relacionado à maneira de ter contato com as subjetividades e isso tinha a ver, tanto com a identificação das mulheres quanto com as estratégias de coleta e análise dos dados. Precisávamos fazer uma escolha metodológica que nos possibilitasse não apenas conhecer os processos subjetivos, mas, sobretudo, que pudesse minimizar os riscos desses processos se perderem ou se ofuscarem em meio às técnicas e procedimentos. Mais, uma vez, estávamos diante de uma implicação de caráter ético.

Nas idas e vindas inerentes à etapa de planejamento de qualquer pesquisa, conhecemos o método da história de vida ou história oral de vida. Percebemos que esse método corresponderia às nossas expectativas, minimizando os riscos de

cairmos em um reducionismo na compreensão do nosso objeto de estudo. Considerando que a compreensão dos processos subjetivos das mulheres com deficiência só seria possível por meio de informações aprofundadas e íntimas, ficou justificada a pertinência da história oral de vida como metodologia para a presente pesquisa. Feita a escolha metodológica, construímos os procedimentos necessários à realização do trabalho de campo, os quais apresentamos na sequência.

2.2. Procedimentos metodológicos

Para desenvolvimento de todas as etapas da pesquisa, trabalhamos simultaneamente, com a construção do corpus teórico-conceitual e a investigação empírica, tentando tratar teoria e empiria de modo indissociável. Nesse sentido, realizamos uma revisão de literatura que nos possibilitou conhecer conceitos como processos de subjetivação, autonomia, deficiência, experiência e outros necessários à compreensão do nosso objeto de estudo. Quanto à construção empírica, foi realizada a pesquisa de campo, norteadas pelo método da história oral, já explicitado anteriormente.

2.2.1. Escolha das mulheres

Sobre o campo empírico, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, em história oral de vida, escolhemos trabalhar com dois sujeitos de pesquisa. Como nosso interesse são os processos de subjetivação, dados como situação geográfica, classe social e escolaridade das mulheres, se apresentavam como aspectos secundários, não sendo utilizados como critérios para a escolhermos as mulheres. Todavia, consideramos enriquecedor que cada participante do estudo apresentasse contextos sociais, culturais e econômicos diferentes, já que, em nossa compreensão de subjetivação essas contingências influenciam a produção dos processos subjetivos. Suspeitamos que os elementos que operam a favor de subjetividades autônomas variam em função desses aspectos de ordem social.

Sendo assim, foi necessário caracterizar minimamente, o perfil das mulheres que participariam do nosso estudo. Em primeiro lugar, teriam que ser mulheres com deficiência física adquirida, pois nosso objetivo foi conhecer que elementos favorecem os processos de subjetivação orientados para a autonomia, após a experiência da deficiência física. Por essa razão, optamos por trabalhar com mulheres que adquiriram deficiência após 18 anos, entendendo que esse momento da vida, geralmente, é marcado por maior produtividade, no sentido acadêmico, profissional, afetivo e, assim, a deficiência muitas vezes se apresenta como um “divisor de águas”, demandando uma nova organização da vida.

Na verdade, a questão da escolha dos sujeitos da pesquisa se apresentava como ponto delicado do trabalho. Como propor critérios para a caracterização de subjetividades livres e autônomas? De que forma seria possível chegar às mulheres, com garantias de que estas, de fato, possuiriam subjetividades orientadas para a autonomia? Quem nos levaria até elas? Compreendendo esse ponto como crucial em nosso estudo, cabe realçar, as soluções dadas por nós no intuito de resolvermos os impasses emergentes, bem como os cuidados metodológicos para garantir o rigor científico do nosso estudo.

Partimos da hipótese de que a participação social das mulheres nas diversas áreas da vida seria uma condição necessária. No entanto, entendemos que não seria critério suficiente para a caracterização de uma subjetividade autônoma. A partir daí, nos deparamos com a necessidade de precisar o que iríamos considerar como subjetividades autônomas, a fim de reconhecê-las nas mulheres, após a experiência da deficiência. Concluímos que, compor um perfil que definisse uma posição subjetiva como autônoma, seria impraticável, pois estabelecer critérios objetivos seria tratar de forma reducionista uma realidade inevitavelmente vivencial e intangível como são a subjetividade.

Outro pressuposto, usado por nós foi o de que, quando uma pessoa com deficiência possui autonomia como característica marcante da sua subjetividade, ela conquista certo reconhecimento daqueles que a rodeiam. Esse reconhecimento, geralmente, se dá a partir da observação dos modos de vida dessa pessoa, onde se destaca o sentido positivo atribuído à própria deficiência. Essa positividade, possivelmente, é evidenciada na relação saudável com o próprio corpo, na valorização pessoal e, também no engajamento ativo em práticas sociais mais amplas, como por exemplo: vida profissional, afetiva e a participação social em

geral, onde está presente a construção de laços sociais. De todas as possibilidades levantadas, para a identificação das mulheres com potencial para participação no trabalho, essa nos pareceu mais viável. Apesar desses direcionamentos que fizemos para selecionar os sujeitos da pesquisa, foi necessário não perder de vista que essa definição de critérios poderia, em algum momento, conflitar com o caráter processual que marca os conceitos de subjetividade e autonomia aqui adotados.

Cabe enfatizar, e isso nos chamou atenção, que o fato de uma pessoa apresentar-se socialmente atuante não garante que ela se posicione na vida de forma autônoma. Por essa razão, nosso cuidado, ao escolher as mulheres para o estudo, foi perceber até que ponto, estávamos diante de sujeitos com evidências de práticas de autonomia ou se, simplesmente, fazíamos contato com sujeitos predominantemente adaptados socialmente, de forma passiva e submissa. Sendo assim, foi preciso inventar uma estratégia que, de fato, nos levasse a conhecer mulheres com subjetividades orientadas para a autonomia, com uma posição subjetiva positiva, a partir da experiência da deficiência física. Concluímos que uma alternativa promissora seria começar por nossa rede de relacionamentos.

Usamos tanto nossas redes de relacionamentos pessoais quanto profissionais. Explicamos a várias pessoas dessas redes, os propósitos do estudo e questionamos se conheciam mulheres com as características explicitadas acima, a saber: que tivessem deficiência física, adquirida após 18 anos de idade, que fossem reconhecidas e identificadas por certa positividade com que lidam com a deficiência e por demonstrarem práticas de autonomia no cotidiano. À medida que essas pessoas iam se lembrando de alguma mulher, íamos desenvolvendo uma espécie de entrevista de confirmação, ou seja, estabelecemos uma conversa informal, sobre as mulheres que vinham à lembrança. Nessa “entrevista” procuramos checar a presença, nas referidas mulheres, de algumas características, que passaram nos valer como indícios de subjetividades orientadas para autonomia. Foram consideradas as seguintes características: 1. posição existencial positiva; 2. discurso não vitimizador, não acusador, não auto-depreciativo ou que remeta à inferiorização; 3. participação em redes sociais, seja de trabalho, escola ou outras, bem como, a capacidade de construção de laços sociais.

Nessa busca pelas mulheres, junto a nossos amigos e colegas de trabalho, soubemos de algumas mulheres que, possivelmente, nos atenderia. Durante a tal “entrevista” preliminar com os colaboradores que nos fizeram as indicações, Raquel

e Sara foram escolhidas e convidadas para o estudo. Nosso encontro com elas se deu da seguinte forma:

Sara foi apresentada por uma pessoa da nossa rede de contatos profissionais que já a conhecia de outra ocasião. Após a mediação de quem a indicou, com vistas a apresentar a proposta da pesquisa, fizemos contato direto, agendando nosso primeiro encontro em seu apartamento, onde aconteceram as entrevistas nos dias 06 e 13 de novembro de 2008 e 16 e 23 de dezembro de 2008.

Conhecemos Raquel em uma associação de pessoas com deficiência, localizada em Belo Horizonte, recomendada por ser um local onde se reúnem muitas pessoas com deficiência. Nossa reunião com o representante da associação foi com o objetivo de nos apresentar e explicar a proposta de trabalho, pedindo auxílio quanto à indicação da outra participante da pesquisa. Durante nossa conversa, enquanto descrevíamos o perfil da mulher que precisávamos, o responsável pela instituição se lembrou de Raquel. Tivemos o apoio desse representante da associação, que falou acerca da nossa proposta com Raquel e nos deu seus telefones de contato.

Nosso primeiro contato com ela confirmou os comentários de quem a indicou e, então, lhe fizemos o convite. Dessa forma, tínhamos a segunda participante do estudo. Como Raquel nos pediu que as entrevistas acontecessem na sede da associação, escrevemos uma carta formalizando o que verbalmente havia sido autorizado: a utilização de uma das salas da associação para a realização das entrevistas. Como essa carta se tornou um documento do processo da pesquisa, a mesma será apresentada como apêndice do trabalho. As entrevistas com Raquel ocorreram no ano de 2009, nos dias 19 de março e 03, 17 e 24 de abril.

Assim, o primeiro contato com as duas mulheres foi feito por telefone, onde nos apresentamos, fazendo uma contextualização sobre quem as indicou, como chegamos até elas e sobre a proposta da pesquisa. Em seguida, marcamos o primeiro encontro, buscando nos adequar ao que essas mulheres entendessem como sendo os melhores dias, horários e locais para os encontros acontecerem.

No primeiro encontro, começamos agradecendo a aceitação ao convite de contribuírem com o nosso trabalho. Em seguida, voltamos a nos referir à proposta da pesquisa, esclarecendo dúvidas e fazendo, junto com elas, a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido, apresentado como apêndice ao final do trabalho. Após a garantia de que estavam esclarecidas quanto ao conteúdo desse termo,

pedimos que o assinassem, em duas vias, ficando uma com elas e outra conosco, conforme orientações da Resolução CNS 196/96 – Item IX. 2.e), do Ministério da Saúde, que regulamenta a pesquisa com seres humanos.

2.2.2. A coleta e a análise dos dados

Conforme já comentamos, optamos por conhecer as histórias de vida por meio de uma entrevista não estruturada. Dessa forma, lançamos mão da possibilidade apontada por Thompson (1992), de não formular perguntas prévias às entrevistadas, mas estabelecer com as mulheres um diálogo espontâneo, para o qual elas próprias dariam os direcionamentos. Assim, formulamos perguntas somente nos momentos em que se fizeram necessários eventuais esclarecimentos ou por um interesse nosso em estimular detalhamentos de algum ponto específico tratado nas narrativas.

Sendo assim, nosso diálogo com essas mulheres se deu a partir dos relatos das suas vivências, onde foi possível perceber, nos discursos, aspectos que emergiram enquanto processos de subjetivação. Visando não estruturar as entrevistas, mas permitir às mulheres dar a forma que quisessem às narrativas, adotamos a estratégia de, apenas, usar uma sugestão inicial, que foi a seguinte: “Conte para mim a sua história de vida...”¹

Realizamos um total de quatro encontros com cada mulher, com duração de uma hora em média cada um. No quarto encontro, ainda mantendo a orientação do diálogo espontâneo, apresentamos cinco temas para que as entrevistadas pudessem falar sobre eles. Essa estratégia foi combinada previamente com elas e, assim, sabiam que nosso último encontro seria dessa forma. Nesse dia, a orientação dada a elas foi essa: “Continue me contando sua história de vida, envolvendo esses temas...”. Os temas apresentados foram: “dependência e independência”; “deficiência e acessibilidade no cotidiano”; trabalho, deficiência e dinheiro”; “deficiência, feminilidade e sexualidade”; “deficiência e autonomia”. Nossa intenção, ao propor

¹ Apesar do cuidado que tivemos em não criar um foco para as histórias de vida, a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido, inevitavelmente, apresentou a temática da pesquisa.

esses temas, foi preservar narrativas as espontâneas, mas, ao mesmo tempo, compreender como essas mulheres percebem temáticas importantes da vida cotidiana.

Nossos diálogos foram gravados, sendo utilizados dois gravadores de áudio, um analógico, de fitas cassetes e o outro digital (MP3), pois tivemos receio de eventuais falhas na gravação, que pudessem comprometer a qualidade das narrativas. Nesse sentido, uma das gravações funcionou como reserva.

Os dados gravados foram transcritos de forma literal, sendo o material impresso e encadernado, gerando o corpus a ser analisado. Após sucessivas leituras que visavam à familiarização com o material, fizemos a organização das narrativas da seguinte forma:

Primeiramente, organizamos as narrativas feitas pelas mulheres nos três primeiros dias, onde elas contaram livremente suas histórias. Essa organização foi feita, conforme uma possibilidade apontada por Le Ven (2005), que consiste na ordenação do conteúdo, segundo os momentos da vida do protagonista. Como nosso estudo visa à compreensão dos processos de subjetivação orientados para a autonomia, decidimos organizar as histórias em quatro tempos de vida. Essa decisão partiu do pressuposto de que seria necessário tratar a deficiência como o “divisor de águas”, ampliando nosso entendimento acerca dos processos subjetivos produzidos após a experiência da deficiência. Dessa forma, a organização das narrativas foi feita da seguinte forma: o primeiro tempo de vida retrata as vivências que antecedem a experiência da deficiência; no segundo, apresentamos como se deu a ocorrência da deficiência; o terceiro tempo de vida envolve a experiência de ser mulher com deficiência e o “último” tempo de vida (as aspas indicam a impossibilidade de concluirmos histórias ainda em construção), é aquele que traduz os sonhos, expectativas e esperanças que conduzem as mulheres em questão. No quinto capítulo, estão detalhadas as motivações que nos levaram a escolher essa estratégia para a análise das histórias.

Quanto ao último dia de entrevista em que, apesar de espontâneas, as narrativas foram orientadas pelos cinco temas apresentados às mulheres, esse material foi trabalhado de outra forma. Entendemos que, devido à intervenção que fizemos, ao propormos as temáticas, não seria conveniente incluir essas narrativas na sequência dos tempos de vida das histórias. Então, decidimos fazer a análise

desses temas, separadamente e apresentá-los ao longo de toda a dissertação, buscando correlacioná-los aos referenciais teóricos por nós utilizados.

Nesse sentido, as análises não privilegiaram as categorias analíticas e sim as etapas das histórias. Decidimos apresentar as histórias, salientando em cada tempo de vida, a presença de processos de subjetivação orientados para autonomia, tentando destacar os elementos que atuaram a favor de tais processos.

Como dissemos, procuramos não dicotomizar teoria e empiria. Sendo assim, o trabalho de campo aconteceu articulado com a revisão de literatura. Essa articulação é evidenciada, também, no modo adotado para a escrita da dissertação, pois questões empíricas são apontadas durante todo o texto,.

3 AUTONOMIA E DEFICIÊNCIA: PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO EM MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA ADQUIRIDA

3.1. Processos de subjetivação: novas compreensões para a subjetividade

Este sujeito é para você condição de possibilidade de uma experiência? Absolutamente. É a experiência que é a racionalização de um processo, ele próprio provisório, que termina em um sujeito o em vários sujeitos. Chamarei de subjetivação o processo pelo qual se obtém a constituição de um sujeito. (Foucault)

Cultivamos, desde os primórdios da Psicologia moderna, uma tradição que considera a subjetividade uma estrutura identitária fixa e interiorizada, cuja gênese está situada nos “misteriosos” processos intrapsíquicos. Nesse saber, essencialista e reducionista, nos é apresentado um sujeito que é substrato e fundamento, constituído nos jogos de símbolos e significantes, segundo atestam os saberes da psicanálise, conforme lembra Ferreira Neto (2004a). Ao qualificarmos de restrito esse saber, fazemos menção ao fato de que essa abordagem ao tema se dá dissociada de contextos sociais, culturais e históricos, contextos estes, indispensáveis para se pensar a produção de subjetividade na contemporaneidade.

Stuart Hall (1998) fala de uma “*crise de identidade*” (p.7), que estaria fragmentando o sujeito moderno, até então tido como unificado e ancorado na estabilidade de um mundo estável e permanente. O autor sugere que na modernidade tardia, também conhecida como pós-modernidade, mudanças de ordem estrutural estão fragmentando os cenários culturais “*de classe, gênero, sexualidade, etnia, raça e nacionalidade, que, no passado, nos tinham fornecido sólidas localizações como indivíduos sociais [...] abalando a idéia que temos de nós próprios como sujeitos integrados*” (HALL, 1998, p. 9). Para explicar esse processo de descentramento, que destruiu a âncora e os estados de continuidade, o autor distingue três concepções de identidade: a do sujeito do Iluminismo, a do sujeito sociológico e a do sujeito pós-moderno. Antes de prosseguirmos, fundamentando nossa escolha conceitual para tratar o tema subjetividade, consideramos relevante

apresentar algumas proposições, a fim de entendermos as transformações pelas quais passou o conceito de sujeito, na perspectiva antropológica que guia o autor.

Para Hall (1998), o sujeito do Iluminismo era concebido como um indivíduo, unificado, dotado de razão, cujo núcleo interior emergia quando do nascimento desse sujeito, permanecendo o mesmo e preservando sua essência ao longo da existência. Portanto, “*contínuo e idêntico*” (p.11). A concepção de sujeito sociológico já consegue vislumbrar a complexidade crescente do contexto moderno, considerando que o tal núcleo interior era formado na interação do sujeito com outras pessoas, que atuam no processo de mediação cultural, em uma perspectiva de interação. Nesse sentido, o sujeito sociológico não é mais auto-suficiente e, apesar de ainda possuir um núcleo interior, “*este é formado e modificado num diálogo contínuo com os mundos culturais ‘exteriores’ e as identidades que esses mundos oferecem.*” (p.11). Essa proposta sociológica apontada por Hall contesta a tradição de um sujeito que se cria numa dimensão individualizada e centrada para potencializar as relações de reciprocidade. Com isso, o que surge é um sujeito não mais com identidade unificada e estável, mas um sujeito fragmentado, composto de várias identidades, móveis, contraditórias, imprecisas e definidas historicamente: o sujeito pós-moderno.

Salientamos que essas três concepções de sujeito propostas por Hall (1998) são discutidas por ele com argumentos e fundamentos qualificados. Contudo, nossa intenção ao usar tais referências é, apenas, com o intuito de demonstrar a insuficiência e inviabilidade da noção de um sujeito soberano, universal e destituído de historicidade.

Considerando que o tema do nosso trabalho nada tem a ver com o universal e sim com as particularidades contidas nas vivências das mulheres com deficiência, então fica mais evidente nossa recusa por uma concepção de sujeito a- histórico, o mesmo em todas as circunstâncias e descontextualizado das experiências históricas e individuais.

Por outro lado, embora as concepções de sujeito sociológico e pós-moderno sinalizem avanços, reconhecendo que a subjetividade seja determinada por fatores contingenciais, ainda assim, trata-se de uma perspectiva reducionista. Esse reducionismo se deve ao fato de estar preservada a noção de uma subjetividade interiorizada, configurada por fronteiras bem demarcadas, que estruturam rigidamente, espaços de interioridade e de exterioridade.

Diante disso, optamos por trabalhar com o conceito de processos de subjetivação, uma vez que ele nos possibilita conceber a subjetividade, como o próprio termo sugere, enquanto acontecimento processual e histórico. Nesse sentido, é um processo não apenas influenciado por fatores sociais, mas construído em concomitância com os mesmos, conforme esclarece Ferreira Neto (2004b)

Para elucidarmos essa idéia de processos de subjetivação, partiremos da indiscutível contribuição de Michel Foucault, a partir da sua genealogia do sujeito. Genealogia é um método de investigação que utiliza da análise de fatos históricos, porém, a partir de uma demanda do presente. Trata-se de uma *“história do passado nos termos do presente... a história do presente”*. (Foucault, 1995: 239) Então, para fazer esta genealogia do sujeito, foi necessário que o autor recorresse à Antiguidade a fim de empreender um estudo quanto à formação de uma hermenêutica de si, buscando esclarecer *sob que jogos de verdade, o homem se dá seu ser próprio a pensar [...] (FOUCAULT, 1984, p.12)*

Foucault (1984) apresenta aos seus leitores argumentações que justificam a necessidade desse estudo. Primeiramente, ele comenta sobre os deslocamentos teóricos que lhe pareceram necessários na constituição dos seus eixos de pesquisa anteriores. O primeiro deslocamento visou à análise e interrogação quanto às práticas de articulação dos saberes. O segundo lhe possibilitou analisar as estratégias e técnicas relacionadas ao exercício de poder e, agora, seria preciso um terceiro deslocamento que o permitisse compreender o que é o sujeito. Em suas palavras, *“convinha pesquisar quais são as formas e as modalidades da relação consigo, através das quais o indivíduo se constitui e se reconhece como sujeito.”* (1984, p.11). Com isso, o autor se dispõe a estudar os jogos de verdade relativos à *“relação de si para si e a constituição de si mesmo como sujeito”* (p.11), estudo para os quais dedica os últimos volumes publicados de *“A História da Sexualidade”*.

O que está no cerne desses textos de Foucault, é a construção de elementos que o levaram à compreensão de como os indivíduos puderam se reconhecer como sujeitos sexuais por meio das práticas de si. Para isso, o autor trabalha no segundo volume, *“O uso dos prazeres”*, o modo pelo qual o comportamento sexual foi problematizado e tomado como elemento de reflexão por meio das *“artes da existência”* na clássica cultura grega do século IV a. C. Já no terceiro volume, *“O cuidado de si”* o autor se dedica aos estudos dos textos gregos e latinos nos primeiros dois séculos da era cristã. (FOUCAULT, 1984, p. 16).

Sendo assim, em “*O uso dos prazeres*” vimos uma análise das “práticas de si” desenvolvidas pelos antigos gregos, com o intuito de transformaram a si mesmos e de elaborarem a própria existência. O trabalho desenvolvido pelos gregos não visava simplesmente à adaptação dos comportamentos a uma regra determinada, mas à elaboração de si como sujeitos morais e éticos. Foucault (1984) esclarece que as reflexões morais estiveram mais orientadas para as “práticas de si”, do que para os códigos prescritivos de conduta, tanto na antiguidade grega quanto greco-romana. Nesse sentido, a ênfase estava situada na relação de si para si, que possibilita “*não se deixar levar pelos apetites e pelos prazeres, que permite ter, em relação a eles, domínio e superioridade [...] e atingir a um modo de ser que pode ser definido pelo pleno gozo de si ou pela soberania de si sobre si mesmo*”. (p.30).

Foucault (1984) focaliza quatro noções ligadas à reflexão sobre a moral sexual: a noção de *aphrodisia*; a noção de *chrésis*; de *enkrateia* e de *sóphrosuné*. A *aphrodisia* está ligada àquilo que proporciona prazer, sejam atos, gestos ou contatos. Entende-se com isso que, na ordem da conduta sexual, o que está constituído para os gregos enquanto objeto da reflexão moral não é o próprio ato ou o prazer, mas o que une os três de forma dinâmica e circular. A questão que os gregos se colocavam era como fazerem uso da dinâmica dos prazeres, dos desejos e dos atos.

O termo *chrésis* faz referência ao modo pelo qual “*um indivíduo dirige sua atividade sexual, sua maneira de se conduzir nessa ordem de coisas, o regime que ele se permite ou se impõe, as condições em que ele realiza os atos sexuais, a importância que ele lhes atribui na sua vida*.” (FOUCAULT, 1984, p. 51). Essa noção de *chrésis*, ligada ao uso dos prazeres, enfatiza que, quanto mais se busca fazer da vida uma obra que resplandeça ao longo do tempo, “*mais será preciso se impor, por escolha e vontade, princípios rigorosos de conduta sexual*.” (p. 57). A *enkrateia* é caracterizada pela relação consigo, necessária ao bom uso dos prazeres. Então ela está relacionada a uma “*forma ativa de domínio de si que permite resistir ou lutar e garantir sua dominação no terreno dos desejos e dos prazeres*.” (p.61).

Por fim, a noção de *sóphrosuné*, que é o estado alcançado por meio do domínio e caracterizada pela prática de liberdade. Aqui, a liberdade é “*aquela dos cidadãos no seu conjunto, mas é também, para cada um, uma certa forma de relação do indivíduo para consigo*.” (FOUCAULT, 1984, p. 74). O que Foucault explicita é que as relações com a verdade, que constitui o sujeito temperante, ou

seja, governante de si mesmo, possibilitam refletir acerca de uma “estética da existência”. Assim, os modos de vida estão associados não simplesmente aos códigos morais ou a qualquer trabalho que vise à purificação, mas a princípios gerais ligados ao uso dos prazeres, em sua distribuição, na observação e no respeito aos limites.

No terceiro volume “*O cuidado de si*”, Foucault irá evidenciar a consolidação de uma “cultura de si”. Como sugere Ferreira Neto (2004a):

O que encontramos é a intensificação da relação consigo, independentemente da valorização do individualismo ou da vida privada como se produzirá mais tarde, na era moderna [...]. O que acontece aqui é que a arte da existência passa a ser comandada pelo princípio do cuidado: é preciso ter cuidados consigo mesmo. (p.45)

Portanto, o “cuidado de si” representa, em certa medida, uma substituição no mundo romano, às “práticas de si” ou “artes da existência” que permitiam aos antigos gregos conduzirem a si mesmos como sujeitos éticos. De fato, como assegura Foucault (1985), o crescimento do individualismo no mundo romano e helenístico incentivava a ênfase aos contextos “*privados da existência, aos valores da conduta pessoal e ao interesse que se tem por si próprio.*” (p. 47). É importante ressaltar, contudo, que a cultura de si não representava um comportamento egoísta e distanciado da vida política, mas sim uma intensificação de práticas tanto pessoais quanto sociais e políticas. O “cuidado de si” consistia em um trabalho minucioso, onde eram sugeridas diferentes práticas para exercitar tanto a mente quanto o corpo. Foucault (1985) demonstra na última publicação de “*A História da sexualidade*” as mudanças pelas quais passaram as “artes da existência” durante o período imperial. Nesse momento, fica menos evidente a necessidade de um domínio de si frente aos excessos do prazer sexual e mais acentuada “*a fragilidade do indivíduo perante a força do prazer sexual por meio do desenvolvimento de um cuidado de si.*” (FERREIRA NETO, 2004a, p. 47).

Gros (2006) entende que Foucault quis descrever a história dos exercícios pelos quais o homem se constitui sujeito, ou seja, a história das tecnologias de subjetivação. Não temos a intenção de apresentar, aqui, os detalhes da aprofundada pesquisa de Foucault a fim de apresentar a subjetividade como processo histórico. O que fizemos foi destacar alguns elementos discutidos pelo autor, em especial a questão da “estética da existência”. Com isso, corremos,

inclusive, o risco de termos sido negligentes e superficiais, mas entendemos que essa breve referência à “*História da sexualidade*” foi necessária para mostrarmos o rigor de Michel Foucault em relação à genealogia que o permitiu recusar a subjetividade como uma substância ou determinação transcendental.

O conceito de “estética da existência” atravessará a próxima parte desse capítulo, quando discutiremos a questão da autonomia. Ela está relacionada à estilística da existência, à produção da vida como obra de arte. A busca por se fazer da vida uma obra de arte, por si só, já salienta a recusa em continuar a ser o que se é. Ou seja, aqui está implícita a idéia de subjetivação, ou seja, o sujeito não é o mesmo desde sempre e para sempre. Ele possui uma alternativa ética perante a existência que o leva a se elaborar e a se modificar em meio aos diferentes jogos de verdade. Revisitando a antiguidade grega e a era cristã, Foucault nos mostrou que a “estética da existência” é possibilitada por meio das “artes da existência” e do “cuidado de si”. A noção de subjetivação proposta por Foucault pode ser destacada nas histórias de Sara e Raquel:

Obviamente que eu já fui minúscula. Não que eu seja muito grande hoje em dia. Mas assim... eu já fui minúscula quando eu não me enxergava [...]. Então, eu posso ser deficiente eu posso ser, eu posso ser [risos], enfim eu posso ser, eu posso ser deficiente pela minha deficiência ou pela deficiência social [...] (SARA)

Porque eu achei que não ia poder sair mais sozinha. Que eu ia ter sempre que minha mãe ta perto, comigo. Aí não, é ruim. Agora eu vejo que a realidade é outra. [Silêncio] É bem diferente do que você vê no começo. É totalmente diferente, agora. (RAQUEL)

Fica implícita nos dois relatos uma experiência transformadora e, com toda certeza, isso se deu por meio de práticas, desenvolvidas por Sara e Raquel. Elas nos mostram a impermanência da subjetividade, que se movimenta e as fazem se constituir de um modo diferente: Sara descobre que não é minúscula quando faz o exercício de se enxergar, como não havia enxergado até então. Raquel reconstrói a capacidade de sair sozinha, o que havia perdido com amputação da perna.

De algum modo, ambas as mulheres confirmam a concepção de Foucault de que o sujeito se modifica permanentemente, desenvolvendo práticas que o permitem se re-inventar. Assim, como esclarece Gros (2006), não se trata de uma natureza originária, essencial e pré-estabelecida da estrutura subjetiva. Os processos ou modos de subjetivação, termos que melhor expressam a noção foucaultiana de

sujeito ou subjetividade, são provenientes de práticas, historicamente localizadas, que envolvem a *“articulação complexa de discursos, instituições, leis, organizações arquitetônicas, etc.”* (FERREIRA NETO, 2004a, p. 38).

Torna-se evidente que, na atualidade, as práticas que desencadeiam processos subjetivos não são as mesmas da antiguidade. Não é dada ênfase aos exercícios de memorizações de princípios, leituras, meditações, exercícios físicos ou dietas com os mesmos princípios e conotações do mundo antigo. No entanto, Foucault jamais teve a intenção de apontar as artes de viver dos antigos como ideal a ser seguido nos dias atuais, mas de apresentar uma possibilidade ética para a contemporaneidade, como explica Ferreira Neto:

A alternativa de um sujeito que, ao contrário de desenvolver sua identidade original, inventa a si mesmo como uma obra de arte; o desprender-se de si mesmo se constituindo num eixo ético que se liberta do saber/poder. Portanto, não se trata de autenticidade, de coerência com um si mesmo original e verdadeiro, mas de criação. Não é uma hermenêutica, mas uma estética. (2004a, p.54)

Compreendendo o sujeito como aquele que se constrói em concomitância com elementos históricos e sociais, que fixa para si regras de conduta e de existência, torna-se nítido que esse sujeito é afetado permanentemente por práticas, técnicas e fluxos sociais, em um permanente processo de mistura.

Então, estamos diante de uma noção de subjetividade que exige, inclusive, a desmontagem das fronteiras que limitam instâncias como interior e exterior; privado e público; dentro e fora; pessoal e social. Guattari (1992) traz esclarecimentos a esse respeito quando afirma que a subjetividade é fabricada não simplesmente por meio das etapas psicogenéticas propostas pela psicanálise *“mas, também, nas grandes máquinas sociais, mass-mediáticas, lingüísticas, que não podem ser qualificadas de humanas.”* (p. 20). O autor realça a concepção sustentada por Foucault, admitindo que a subjetividade é polifônica e produzida na interlocução com instâncias individuais, coletivas e institucionais.

Guattari (1992) sugere uma concepção transversalizada da subjetividade e, para tanto, propõe as noções de “territórios existenciais” e “universos incorporais”. A primeira refere-se ao fato de que a subjetividade é territorializada de forma idiossincrática. Considerando que o autor nos apresenta uma idéia de subjetividade fluida, implicada com instâncias inter-subjetivas, ele explica que os territórios

existenciais emergem para serem auto-referenciais, “*em adjacência ou em relação de delimitação com uma alteridade ela mesma subjetiva*” (p. 20). A segunda noção, a de “universos incorporais” diz respeito às implicações sociais e culturais. O autor explica que, relacionadas à idéia de “universos incorporais”, estão presentes as máquinas sociais, operantes nos processos de subjetivação, o que envolve memórias, inteligência, sensibilidade e afetos.

As dimensões maquínicas dão realce à heterogeneidade dos componentes interligados ao processo de subjetivação. Guattari (1992) relaciona tais componentes, agrupando-os em três principais grupos. O primeiro grupo envolveria os semiológicos, manifestados por meio da família, educação, arte, esporte, religião e outros. O segundo incluiria elementos fabricados pela indústria, mídia e cinema e, por fim, o terceiro grupo abarcaria as dimensões semiológicas a-significantes que veiculam significações que fazem escapar os axiomas da linguagem.

A idéia de subjetividade maquínica refere-se ao fato de que as subjetivações se produzem pela afetação das diferentes máquinas, sejam elas tecnológicas, de informação, de comunicação e, até mesmo as máquinas abstratas. Foucault (1979) esclarece que tais elementos se articulam entre si, constituindo uma rede, a qual ele deu o nome de dispositivo. Nas palavras do autor, o dispositivo

[...] é um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. (p. 244)

A concepção de Foucault (1979) acerca do dispositivo, não diz respeito apenas aos processos de subjetivação, pois, enquanto função estratégica dominante, ele atua como controle da loucura, do aprisionamento, da doença mental, ou seja, dispositivos de poder. Deleuze e Guattari (1977; 1995) tem o mesmo entendimento no que se refere à atuação dos dispositivos de subjetivação. Todavia, estes autores fazem uma elaboração própria, propondo o conceito de agenciamento, similar à noção foucaultiana de dispositivo, acentuando que as subjetivações emergem imbricadas à rede de elementos concretos e abstratos, ditos e não ditos.

Deleuze e Guattari (1977; 1995) confirmam, então, que as subjetivações são produzidas em uma rede de conexões, envolvendo relações materiais e relações de

enunciados. Nessas conexões estão presentes discursos, práticas, técnicas, lugares e aparatos. Eles utilizam o termo agenciamento no sentido de combinação, montagem ou arranjo. Nesse sentido, *“são os agenciamentos que tornam possível estabelecer certas relações que temos conosco mesmos e com os outros em regimes de conduta e tecnologias de subjetivação.”* (MÊLLO E DI PAOLO, 2007, p. 137).

Para Deleuze e Guattari (1977) o agenciamento tem uma face, considerada “agenciamento coletivo de enunciação” e está relacionada aos atos, enunciados, transformações incorpóreas que se atribuem aos corpos. Portanto, elementos relacionados à enunciação. A segunda face é o “agenciamento maquínico de desejo”, que está relacionado às ações, paixões e corpos que se misturam e reagem entre si. Os autores destacam que o agenciamento não contém apenas estas duas faces:

[...] de um lado, ele é segmentário, estendendo-se sobre vários segmentos contíguos, ou se dividindo em segmentos que são por sua vez agenciamentos. Essa segmentaridade pode ser mais ou menos dura ou leve [...] Os segmentos são ao mesmo tempo poderes e territórios: assim captam o desejo, territorializando-o, fixando-o, fotografando-o, grudando-o em uma foto ou em roupas ajustadas, dando-lhe uma missão, extraindo dele uma imagem de transcendência à qual ele se apegar, a ponto de se opor a si mesmo essa imagem [...] (DELEUZE; GUATTARI, 1977, p. 124)

O que os autores estão evidenciando é que o lado territorial ou reterritorialização a que tende um agenciamento tem o sentido de certa fixação, mas ela não chega a aprisionar os sujeitos em identidades. O aprisionamento não ocorre porque, de outro lado, o agenciamento tem pontas de desterritorialização *“pela qual ele mesmo foge, e faz passar suas enunciações ou suas expressões que se desarticulam, não menos que seus conteúdos que se deformam ou se metamorfoseiam.”* (DELEUZE; GUATTARI, 1977, p.125). Desse modo, conforme esclarecem os autores, tais agenciamentos constituem-se em multiplicidades, com infinitas possibilidades de variações, de devires, de acontecimentos, não se prendendo aos tempos ou lugares.

Portanto, os movimentos constituintes de subjetivações acontecem à medida que o indivíduo é tomado em agenciamentos. Segundo Zourabichvili (2004), o indivíduo lida com os grandes agenciamentos sociais, definidos por códigos específicos, que se caracterizam por um funcionamento reprodutor ou estável. Tais

agenciamentos geralmente reduzem o campo de experimentação de seu desejo, em favor de uma divisão preestabelecida, constituindo um pólo estrato, considerado “molar”. Em contrapartida, o indivíduo depende de agenciamentos locais ou “moleculares”, por meio dos quais investe e participa da reprodução desses agenciamentos sociais. Dessa forma, *“todo agenciamento, uma vez que remete em última instância ao campo de desejo sobre o qual se constitui, é afetado por certo desequilíbrio.”* (ZOURABICHVILI, 2004, p. 9).

Na verdade, os movimentos do sujeito, no sentido da desterritorialização, estabelecendo agenciamentos moleculares é que o fazem constituir-se pela via da singularização. Ou seja, desterritorializar está relacionado a certo rompimento com o instituído, o que possibilita a abertura ao devir que pode ou não desencadear outros pontos de desterritorialização ou de territorialização. (ROLNIK, 1997)

As noções de dispositivos e agenciamentos, apresentadas como operantes na produção de subjetivações demonstram, novamente, que o sujeito se constitui na processualidade, de forma híbrida e inventiva. Como propõe Mêllo e Di Paolo (2007), o sujeito resulta de modos de subjetivação, um “arranjo” ou combinação de modos de ser. Trata-se da constituição de novos territórios que possibilitem não apenas ver as formas inventadas, mas poder criticá-las e inventar outras, visando à atuação no mundo. Assim, é necessário:

[...] presumir as subjetivações como interpeladas e articuladas por redes discursivas (e não resumidas a elas), que produzem, instituem, inventam, transformam e veiculam modos de agir no mundo, possibilidades de vir a ser. Nenhum matiz identificatório é fixo, sólido e estável, mas fluido, intercambiante, em vias de se fazer, possibilitando às pessoas transitar por formas diversas, construir modos de ser, assumir posições, descartá-las e utilizá-las de novo. (MÊLLO; DI PAOLO, 2007, p. 135).

Os autores estão salientando que os processos de subjetivação são engendrados em uma instabilidade criativa, de modo fluido, intercambiante e em contínuo processo de desterritorialização.

Ressaltamos, portanto, que os processos de subjetivação podem se orientar tanto em vetores de emancipação quanto de submetimento. Sendo assim, conforme asseguram Guattari e Rolnik (1986), a partir de uma subjetividade maquínica, eminentemente, fabricada, modelada e serializada pelos dispositivos de poder, é possível *“a busca de saídas na constituição de outros territórios, para além de territórios sem saída, outros espaços de vida e de afeto [...]”* (p. 14). A busca por

outros territórios, pela emancipação, se dá por meio de enfrentamentos, movimentos micropolíticos, que consistem na tentativa de “[...] *agenciar processos de singularidade* [...]” (p.130)

Retomando as idéias expostas no que tange ao conceito de subjetivação, adotado nesse estudo, destacamos que nosso foco é, exatamente, essa possibilidade de singularização das subjetivações. Buscamos realçar que as mulheres com deficiência física podem construir novos arranjos, a partir dos elementos de fabricação de subjetividades disponíveis. O que pretendemos salientar são os arranjos que se organizem por meio da criatividade e da capacidade inventiva e que estejam a favor de um devir mais autônomo e contra as forças maquínicas que produzem serialização de processos subjetivos.

Nas histórias de Sara e Raquel, vimos que alguns agenciamentos constituem subjetivações que as capturam, como a qualquer outro ser humano, em posicionamentos de submetimento. Por outro lado, vimos que elas constroem arranjos diferentes, reorganizam os elementos presentes na experiência, visando ultrapassar as fronteiras dos impedimentos, rumo a novos territórios.

Sara silencia e compartilha suas memórias: “[*Silêncio*] *quando começou o impedimento, a dificuldade para andar, eu acho que eu fiquei um período atordoada.*” Mas, na verdade, vimos que ela se desloca desse lugar, traça novas cartografias e consegue fazer-se diferente, a fim de encontrar algo além do impedimento:

A prisão está é aqui dentro da gente. É, é o que eu faço com aquilo que eu posso mudar e com aquilo que eu não posso mudar. São os óculos que eu ponho para enxergar uma coisa e outra, sabe assim... É [*silêncio*], é o tanto de amor que eu tenho por mim. São os olhos que eu olho para mim. É o tanto que eu consigo [*silêncio*] me brindar e me chorar. Aquela coisa bem sem medo do que é que vai olhar, do que é que vai achar, sabe. (SARA)

Quando ela consegue se olhar, se brinda e se chora, ou seja, há o encontro com muitos elementos que, certamente, desconhecia. Tais elementos a possibilitam viver de um novo modo, fazendo fluir novas estratégias para subverter a “prisão” que tenta detê-la e limitá-la.

Do mesmo modo, encontramos essa possibilidade de reinvenção de si, nas vivências de Raquel. Vimos que seus processos de subjetivação não são os

mesmos e que, na verdade, estão em constante metamorfose, compondo arranjos alternativos para a existência:

Nada que eu tente fazer, que eu não consiga a primeira vez, não é uma coisa que fica martelando na minha cabeça assim: eu não sou... eu sou incapaz de fazer isso, eu sou incapaz de fazer isso. Eu não. Fica martelando dentro da minha cabeça assim: eu não consegui hoje, amanhã eu vou tentar de novo, quem sabe. Então, eu encaro a minha deficiência assim: que eu posso, eu sou capaz e eu vou fazer [Silêncio]. Eu não encaro a minha deficiência assim, como que uma coisa assim, que veio pra me jogar pra baixo... (RAQUEL)

Vemos Raquel emergindo na multiplicidade de possibilidades para encarar a deficiência. Sua fala é marcada pelo inconformismo. Ela não quer ser incapaz, então, é necessário se re-fazer e se dispor a tentar de novo, focando o “amanhã”, na certeza de que nesse “amanhã”, poderá haver novas subjetivações.

Provavelmente, os processos de subjetivação de Sara e Raquel são constituídos por meio de agenciamentos que lhes favorecem singularizar. *“E nisso, reside uma ética implicada num contínuo processo de mutação, num desprender-se de si mesmo, na invenção de outros modos de subjetivação individuais e coletivos pela via da diferença.”* (FERREIRA NETO, 2004a, p. 49). São, exatamente, esses agenciamentos produzidos por estas mulheres que pretendemos rastrear ao longo desse estudo, o que estará evidente no quinto capítulo desse trabalho. Veremos que, pela via arte ou do esporte, “práticas de si” presentes nas histórias de Sara e Raquel, a existência é esboçada, com tonalidades éticas e estéticas.

Na noção de subjetivação por nós utilizada, o mais importante, como sugere Ferreira Neto (2007), *“não é o conhecimento de si mesmo, mas a invenção de si mesmo, a ruptura com uma subjetividade identitária em função de uma subjetivação que ‘desprende-se de si mesma’ e cria um devir outro.”* (p. 181). No contexto da deficiência, a afirmação do autor é totalmente relevante e importante, pois se não houvesse a possibilidade de reinvenção de si mesmas, as mulheres com deficiência estariam sucumbidas à massificação e submissão. Contudo, é a partir do desprendimento de si e da criatividade na constituição de si, que elas podem inventar devires à própria existência.

Destacaremos nas histórias de Sara e Raquel, como elas se desprendem de si mesmas e se re-inventam, a partir da experiência da deficiência, buscando superar modos de subjetivação disciplinados e assujeitados.

3.2. Autonomia – uma estética da existência?

“Ninguém liberta ninguém, ninguém se liberta sozinho. Os homens se libertam em comunhão”. (Paulo Freire)

Construir um conceito de autonomia é um algo desafiador. O conjunto de concepções e vertentes acerca do tema aponta uma multiplicidade de tendências que se situam em diferentes campos do conhecimento. Além disso, precisar o que sejam processos de subjetivação orientados para a autonomia é algo delicado, já que critérios objetivos são insuficientes. No entanto, não nos interessa, aqui, apresentar essa contextualização genérica ou esgotar um tema tão abrangente, mas, antes, demarcar um lugar conceitual que nos possibilite compreender o que seja uma produção de subjetividades autônomas, especificamente, em mulheres com deficiência física adquirida. Não gostaríamos de empreender uma produção de conhecimento que nos leve a meras constatações. O que buscamos é a construção de um saber que abale nossas convicções, lembrando daquilo que FREIRE (1996) nos ensina quando diz que só pode pensar certo aquele que não está demasiadamente certo das próprias certezas.

A palavra autonomia origina-se do grego autós (próprio) e nómos (lei ou norma). Segundo Comte-Sponville (2003), em seu dicionário filosófico, a autonomia está relacionada a um poder de si sobre si, ao dever que cada um tem de se governar, o que remete à prática da liberdade. Entretanto, não se trata de qualquer forma de liberdade, mas aquela que se orienta para o bem e a autonomia, como princípio da moral, não é dada, mas está por fazer e por refazer. *“Não, há autonomia; não há nada mais que um processo, sempre inacabado, de autonomização. Não nascemos livres; tornamo-nos”* (p. 70).

A partir da definição etimológica e filosófica, fica claro que a noção de autonomia apresenta-se como uma busca do sujeito pela emancipação, processo que o liberte de tudo o que, em si, não é livre. Dessa forma, é um contraponto à noção de heteronomia, cujo significado está atrelado à idéia de submissão a uma norma que é do outro, conseqüentemente a certa ausência de liberdade. Essa é uma noção tradicionalmente utilizada pelos teóricos desenvolvimentistas, onde a

autonomia vai se construindo em cada etapa do processo de desenvolvimento infantil, como esclarecem Coutinho e Moreira (2004).

No presente estudo, tentaremos superar a noção de autonomia como condição à qual se chega como culminância do desenvolvimento, para destacarmos sua marca histórica e política. Para Foucault (1995), a autonomia é construída a partir das regras da cultura e, assim, não é uma produção distanciada do outro, feita com a construção das próprias regras. Até porque, como garante o autor, somos atravessados por relações de poder e expostos a diferentes modalidades de lutas contemporâneas. Foucault pretendia enfatizar é um campo de luta que seja um *“exercício de liberdade que é autônomo, e, como tal, radical.”* (p. 245). Ou seja, a autonomia se estabelece em relação a um sistema de saber/poder com o qual se convive.

Sendo assim, a produção da autonomia constitui-se de enfrentamentos aos jogos de saber/poder, sendo uma produção política e histórica. O atributo político e processual aponta a relevância de diferenciarmos autonomia e independência, ressaltando nosso contexto de estudo que é a questão da deficiência.

Quando nos referimos à deficiência física, nos deparamos com uma condição ligada à falta orgânica. O que está em questão é um déficit na funcionalidade do corpo que, em alguns casos é limitada e, em outros, totalmente ausente. Então, a deficiência física impede ou dificulta a experiência pessoal de independência e, portanto, nos vêm algumas indagações: qual a relação entre autonomia e independência? Poderia uma pessoa, com seu corpo limitado, vivenciando relações sociais de dependência, construir experiências marcadas pela autonomia? .

Quando Raquel percebe que haviam amputado sua perna, muitas questões emergem no sentido de como conduziria sua vida a partir da nova experiência. Fica implícito em seus questionamentos o temor frente à possibilidade de perda da independência e da liberdade.

Não sei como que vai ser minha vida daqui pra frente agora. Isso é o que passa na cabeça da gente quando a gente tá ali naquele momento do hospital, que acabou a anestesia, tudo. O que vai ser da minha vida daqui pra frente? Será que eu vou ter ânimo pra sair de casa? Será que eu vou ter ânimo pra fazer as coisas? Será que eu vou poder voltar fazer as coisas normal assim como fazia antes?[Silêncio]. (RAQUEL)

O relato de Raquel nos remete aos impasses sobre como conviver com a deficiência. Deparar-se com a ausência da perna, de alguma forma, provoca-lhe uma estranheza, suscitando inúmeras indagações. São as práticas que Raquel começa a inventar a partir daí que lhe permitirão compreender que ela pode ser livre, mesmo dependente, seja de pessoas ou de tecnologias como a prótese que “substitui” a perna perdida.

Na verdade, é exatamente isso que encontramos em Onocko Campos e Campos (2006) ao trazerem a sugestão de que autonomia e independência não são condições que se encontram como um par indissociável ou interdependente. Os autores entendem autonomia não como o oposto à dependência, *“mas como a capacidade do sujeito de lidar com sua rede de dependências”*. (p.670). Nesse sentido, fica exposta a co-responsabilidade do sujeito na construção do mundo que o cerca, incluindo o estabelecimento de laços com outros sujeitos, a fim produzir contextos melhores e mais participativos. Questionando onde estaria a autonomia dos humanos, Onocko Campos e Campos explicam que inventamos uma maneira para lidar com nossas necessidades e aprendemos a pedir. *“[...] E aí começa nossa construção de autonomia, sempre construída nessa dialética entre o nós e os outros, entretecida de maneira única e especial na medida em que elaboramos modos de lidar com a relação interpessoal [...]”*. (2006, p. 672).

Com o exposto acima, fica subentendido que a capacidade do sujeito de acionar sua rede de dependências, promovendo a funcionalidade da mesma, pode ser prenúncio de um posicionamento autônomo e desse, modo, dependência e autonomia coexistem. É dessa forma que Sara busca se posicionar para desempenhar suas atividades cotidianas e colocar em prática suas escolhas. Nem sempre sua condição física lhe permite fazer tudo com independência. Porém, poderíamos propor que, por essa razão, ela não possui autonomia? O seu estilo, sua habilidade interpessoal em “atrair” os suportes necessários, já não seriam importantes elementos e indícios de uma pessoa que se posiciona de modo autônomo?

E eu conto com os amigos. Claro que a família também, mas os amigos hoje em dia. Peço ajuda para um, peço ajuda para outro. Ou, me pega aqui, me leva... E isso é muito bom, sentir isso é muito bom. E sabe que elas contam comigo também. Porque elas não contarem comigo também é muito ruim. (SARA)

“E eu conto com os amigos (...)”. Vimos na declaração de Sara sua habilidade para manejar a realidade da limitação. Apesar de ter restrições para andar e, conseqüentemente, para ir aos lugares que deseja, ela não deixa de ir e, provavelmente, o fato de lidar bem com a ajuda dos amigos evidencia outro tipo de liberdade, que não seria a física, mas subjetiva. De alguma forma, Sara está presa pelas limitações corpo, mas livre para atrair os suportes dos quais necessita, livre para atribuir a positividade em suas relações.

Com isso, podemos começar a pensar que a autonomia não resulta de uma condição de vida independente ou isolada. Não é uma produção individual, absoluta, estado ou culminância desconectada de um contexto sócio-político. Ela apresenta-se como um acontecimento circunstancial, provisório, construído por meio da prática pessoal de liberdade, que se faz de forma contextualizada e intercambiada a diversas contingências. Além disso, *“a autonomia enquanto amadurecimento do ser para si é processo, é vir a ser. Não ocorre com data marcada”*. (FREIRE, 1996, p. 107). Sendo assim, ao mencionar o referido tema, não devemos nos esquecer de contextualizá-lo. Estamos nos referindo à autonomia a partir de que contextos? Autonomia na escola? Na família? Na saúde? Em que situações? A partir de quais circunstâncias?

A autonomia, portanto, com seu caráter processual e contingencial, está relacionada às subjetivações que se constituem por práticas de liberdade. Portanto, retomaremos a questão da “estética da existência” construída pelas “artes da existência” e pelo “cuidado de si”, noções mencionadas na primeira parte do presente capítulo, a fim de compreendermos como elas estão envolvidas na produção da autonomia.

Conforme mostramos, a pesquisa de Foucault (1984) para construir a genealogia do sujeito, envolve estudos realizados na antiguidade grega e greco-latina. A partir de escritos dos epicuristas e estóicos, o autor descobriu que à problematização moral estava associado um conjunto de práticas às quais ele chamou de “artes da existência” ou “práticas de si”. Estas são práticas que visam, não apenas orientar a conduta dos homens, mas também transformá-los em seres melhores, como sugere o autor:

[...] práticas refletidas e voluntárias através das quais os homens não somente se fixam regras de conduta, como também procuram se transformar, modificar-se em seu ser singular e fazer de sua vida uma obra

que seja portadora de certos valores estéticos e responda a certos critérios de estilo. (FOUCAULT, 1984, p. 15)

É importante ressaltar que as “artes da existência” dizem respeito aos modos de viver, às escolhas feitas pelo sujeito para conduzir sua existência e são possíveis quando o indivíduo volta-se para si, em uma relação consigo. Foucault (2006), outra vez empreendendo uma análise da filosofia grega antiga, faz referência a Sócrates, mais precisamente à segunda parte do diálogo *Alcibiades*, para demonstrar como as “artes da existência” são substituídas pelo “cuidado de si”. Segundo ele, Sócrates exortava os atenienses a cuidar de si mesmos. Entretanto, Foucault é criterioso em diferenciar o “cuidado de si” (*epiméleia heautoû*) da máxima “conhece-te a ti mesmo” (*gnôthi seautón*). O autor esclarece que, enquanto a orientação do “conhece-te a ti mesmo” está relacionada a um exame de si mesmo, a fim de que os homens se lembrem da condição de mortal e saibam se comportar perante as potências da divindade, “o cuidado de si” faz referência a uma questão ética e estética.

Cuidar de si mesmo não traz o sentido de um posicionamento egoísta ou de distanciamentos da esfera política, pois no “cuidado de si” há uma dimensão ética que, necessariamente, *“implica relações complexas com os outros, uma vez que esse êthos da liberdade é também uma maneira de cuidar dos outros”*. (FOUCAULT, 2004, p. 270). Assim, está melhor preparado para a vida política, para o governo de outros, aquele que, antes, governa a si mesmo.

Foucault elucida que, a partir da filosofia estóica e epicurista, ocorre um dos pontos de deslocamento do “cuidado de si”. Ele torna-se *“uma permanente obrigação de todo indivíduo ao longo de sua existência inteira”* (2006, p. 49), deixando de ser simplesmente um momento necessário na formação dos jovens, sob a forma socrático-platônica. Com isso, o “cuidado de si” está relacionado a movimentos permanentes de invenção de si mesmo, abrindo novas possibilidades e modos de existir. Nas palavras de Foucault: *“[...] uma espécie de agulhão que deve ser implantado na carne dos homens, cravado na sua existência e constitui um princípio de agitação, um princípio de movimento, um princípio de permanente inquietude no curso da existência”*. (2006, p. 11). O “cuidado de si” não é uma forma restrita de olhar para si mesmo, mas *“[...] designa sempre algumas ações, ações exercidas de si para consigo, ações pelas quais nos assumimos, nos modificamos [...]”* (2006, p.14-15). Portanto, está totalmente relacionado às “artes da existência”, pois na relação consigo mesmo, o que está em questão não é a busca por uma

moral de renúncia, mas a elaboração de um modo de ser, por meio de diferentes práticas ou artes de viver.

Na concepção acerca das “artes da existência” ou “técnicas de si” e do “cuidado de si”, encontramos pontos de conexão para pensar o conceito de autonomia. Ora, estas noções apresentadas por Foucault (1984; 1985) nos remetem ao campo de particularidades, pois cada indivíduo converte seu olhar para si mesmo e conduz a existência, segundo as próprias escolhas e aí já fica colocado um princípio de liberdade. É comum, pessoas com deficiência terem experiências limitadas quanto ao cuidar de si mesmas, onde o que se sobrepõe, geralmente, é a presença do outro que assume o papel de “tutelar”, orientar e até mesmo gerir sua existência. Segundo Raquel, a submissão é uma realidade presente nas vidas de pessoas que adquirem deficiência. Em seu caso, exemplifica: “[...] *minha mãe, tipo assim. Se ela fala comigo. Igual, eu já cansei de falar com ela: ô mãe, não é porque eu tô... Que eu sou deficiente que eu não vou fazer as coisas não [...]*” (RAQUEL) e enfatiza os desafios enfrentados para demarcar, junto à mãe, uma posição ativa, de quem sabe cuidar de si e decidir sobre a própria vida.

Eu acho que nesse que nesse ponto da pessoa ficar deficiente, eu acho que para as mães é como se ela voltasse pra infância tudo de novo. Ter aqueles mesmos cuidados de não cair, de acolher [Silêncio] de ter suas precauções. Eu acho que é voltar a ser... Para as mães, eu acho que é a pessoa voltar a ser criança de novo [Silêncio]. (RAQUEL)

O que Raquel nos revela é o impacto que a deficiência produz no contexto familiar, expressando os temores e dificuldades das mães, inclusive da sua, em lidar com as limitações advindas da deficiência. Diante dos mitos e inverdades em torno do fenômeno deficiência, reproduzidos historicamente, torna-se desafiador atribuir-lhe sentidos positivos. Mas, é possível ensinar alguém a ser uma pessoa com deficiência? Do mesmo modo, como é que se aprende a ter deficiência, conviver com as limitações e todos os desdobramentos sociais que dela advém? Como se aprende a ser livre, ainda que o corpo esteja preso a um estado de inércia? Acreditamos que só informações teóricas e científicas não bastam, pois esse tipo de ensinar e aprender são daqueles cuja gênese está na experiência. Raquel, Sara e tantas outras mulheres com deficiência constroem o saber sobre a deficiência de modo interminável, por meio de experiências que se atualizam todos os dias. Ora

aprendem, ora ensinam, ora são livres, ora são capturadas pelos determinismos e condicionamentos. Porém, a autonomia das mulheres pode ser construída à medida que lhes é possibilitada a participação em *“experiências estimuladoras de decisão e da responsabilidade, vale dizer, em experiências respeitosas da liberdade”* (FREIRE, 1996, p. 107).

Freire (1996), em consonância com as propostas de Foucault, ressalta que a conquista da emancipação se dá por meio do reconhecimento de si como alguém que está em processo de formação e, a partir da condição de ser inacabado, o sujeito deve se posicionar no mundo de forma responsável e ética, superando os determinismos aos quais se encontra submetido. Assim, poderíamos pensar em uma noção de aprendizagem que não é simplesmente a de conteúdos curriculares ou acadêmicos. O que está em questão são outras aprendizagens, como a luta contra a discriminação e o enfrentamento aos condicionamentos e, assim, *“[...] a autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, que vão sendo tomadas [...]”* (FREIRE, 1996, p. 107). Raquel, ao narrar suas primeiras vivências com a deficiência, expõe suas novas aprendizagens. Elas são construídas, não diante de um professor, mas na experiência em si, na busca pela libertação dos medos, na possibilidade de reorganização da vida.

[...] só que eu tava muito recente em andar de muleta, né... Aprender a andar de muleta porque eu não tive, no Hospital das Clínicas, nenhum tipo daquelas aprendizagens de você pegar uma muleta e saber como é que cê vai andar. Não. Fiz a cirurgia, me deu alta. Tive que ir pra casa. Na minha casa tem escada. Eu fui pegar uma muleta e descer foi logo assim que eu cheguei do hospital que eu tive que aprender ali na hora. Tive que aprender a lidar com a muleta ali na hora mesmo para mim poder descer a escada [...]

(RAQUEL)

Raquel evidencia no relato acima que seu aprender é, na verdade, um re-aprender. Voltar a andar, mas de forma diferente, usando as muletas, um recurso ainda desconhecido para ela e, como aparece em seu discurso, uma aprendizagem que acontece *“ali, na hora”*, sem vivências anteriores, sem treinamento, por meio da invenção. Esses primeiros enfrentamentos feitos por ela, na chegada do hospital, foram decisivos para a construção de novas possibilidades de vida, uma vida que não se anulou com a perda de uma perna.

As lições que uma pedagogia da autonomia propõe nos permitem valorizar outras modalidades de saber, como esse de Raquel, um saber construído nos

desafios do cotidiano, cujos registros não se inscrevem em livros didáticos, mas no enredo de uma história de vida. Com isso, fica apontada em Freire (1996), uma questão extensamente trabalhada por Foucault (1995), que são as relações de poder. Além disso, ambos os autores realçam que o poder e o saber encontram-se imbricados nos vários jogos de verdade e nos processos de dominação. O convite de Freire (1983) é que desafie o saber formal, que produz relações verticalizadas e cristalizadas, abrindo caminhos para se questionar os saberes que, apresentando-se como absolutos, não apenas na escola, desencadeiam relações opressoras que restringem ou impedem práticas de liberdade.

Por tudo isso, consideramos inviável discutir autonomia sem mencionar as relações de poder e as práticas de dominação, pois, em certa medida, a autonomia é produzida nas experiências de enfrentamentos e resistências aos contextos opressores. Para tanto, é importante discutir as possibilidades que o sujeito busca em suas resistências frente às malhas de poder. Apesar da afirmação de Foucault (1995), de que o tema geral de sua pesquisa é o sujeito, devemos considerar suas relevantes contribuições para compreendermos as diferentes formas de poder, bem como a constituição dos processos de resistências.

Ao contrário do que geralmente pensamos, o poder não está situado apenas nas grandes estruturas ou instituições. Na verdade, as relações de poder se estendem de forma quase inevitável nas relações humanas, sendo praticadas entre os indivíduos em todos os lugares. No entanto, *“as relações de poder são móveis, reversíveis e instáveis. Certamente, é preciso enfatizar também que só é possível haver relações de poder quando os sujeitos são livres”*. (FOUCAULT, 2004, p. 276). Segundo o autor, existe a possibilidade de resistência, caracterizada por situações de fuga, violência e estratégias para se inverter uma realidade, sendo a liberdade uma pré-condição para a existência de relações de poder. Com isso, poderíamos entender que o “cuidado de si”, enquanto um trabalho ético é, sim, uma prática de liberdade, pois *“[...] a liberdade é a condição ontológica da ética. Mas a ética é a forma refletida assumida pela liberdade”* (FOUCAULT, 2004, p. 267) e, além disso, *“o que é a ética senão a prática da liberdade, a prática refletida da liberdade”*. (p.267)

Foucault entende, ainda, que se um campo de relações de poder é bloqueado, seja por instrumentos políticos, econômicos ou militares, então essas relações tornam-se fixas e estáveis, o que constitui um estado de dominação. Diante

disto, as práticas de liberdade ficam limitadas, existindo unilateralmente. Portanto, o autor conclui que *“a liberação é às vezes, a condição política ou histórica para uma prática de liberdade”*. (FOUCAULT, 2004, p. 266). Contudo, a afirmação foucaultiana de que *“[...] Se há relações de poder em todo o campo social, é porque há liberdade por todo lado [...]”* (p.277) abre uma brecha para enfatizarmos a autonomia como processo de subjetivação inventado pelo indivíduo, para lidar com os inúmeros jogos de verdade presentes nas malhas de poder que o atravessam. Foucault dá *“[...] à sua concepção de autonomia uma grande densidade política, de transformação moral dos valores vigentes nas sociedades capitalistas avançadas [...]”* (NOGUEIRA, 2003, p. 144). Então, a autonomia, como consequência do “cuidado de si”, possibilita os enfrentamentos às diferentes formas de poder.

Na medida em que Foucault (1995) destaca que a liberdade é pressuposto para a existência das relações de poder e, segundo ele, *“uma sociedade sem relações de poder só pode ser uma abstração”* (p. 246), o sujeito é posto o tempo todo em um agonismo constante que o leva a vivenciar situações de luta. O que está no cerne dessas lutas contemporâneas são questões relacionadas a quem nós somos. Elas são *“uma recusa a estas abstrações do estado de violência econômico e ideológico, que ignora quem somos individualmente, e também uma recusa de uma investigação científica ou administrativa que determina quem somos.”* (FOUCAULT, 1995, p. 235). Portanto, tais lutas configuram-se como resistência às diferentes formas de poder, em oposição aos mecanismos de opressão e, conseqüentemente, são lutas que permitem ao sujeito se inventar. Foucault (1995) destaca três principais tipos de lutas: contra a dominação motivada por aspectos étnicos, sociais e religiosos; contra as explorações oriundas da organização do trabalho que dicotomiza a relação do homem com sua produção e as lutas contra as formas de submissão e sujeição da subjetividade.

As lutas sociais propostas por Foucault, enquanto princípio motivador na construção da autonomia, são consideradas por Freire (1983) como decisivas no processo de ruptura com a alienação. Então, são lutas que devem impulsionar a libertação, por meio da auto-reflexão das massas, *“levando-as ao aprofundamento conseqüente de sua tomada de consciência e de que resultará sua inserção na História, não mais como espectadores, mas como figurantes e autoras.”* (Freire, 1983, p. 36). Em resumo, a autonomia é uma produção resultante de lutas infindáveis, lutas que não apenas nos revelem a opressão ou a submissão,

removendo a alienação, mas lutas que nos fazem produzir novos modos de existir e, como afirma Foucault (1995), *“talvez, o objetivo hoje em dia não seja descobrir o que somos, mas recusar o que somos.”* (1995, p. 239)

As mulheres com deficiência, assim como qualquer outro indivíduo, também estão inseridas nas lutas cotidianas de enfrentamentos ao poder, das quais se referem Foucault e Freire. Talvez enfrentem lutas específicas, como as que afirmam o direito à diferença; a recusa a tudo o que impede ou dificulta a participação nas diferentes esferas da vida social; lutas para acessarem os espaços sociais, formatados segundo um padrão de normalidade e lutas contra a invisibilidade, conforme ressalta Marques (1999). Raquel recorda que uma das lutas cotidianas das pessoas com deficiência é a luta pelo reconhecimento da cidadania, pelo direito de ir e vir e serem respeitadas:

Nós saímos, fomos no cinema e nós chegamos atrasados para a sessão, porque nós pegamos um trânsito [...]. Aí, não deu pra ver, então nós fomos lancha, nós fomos no (nome da lanchonete). Aí, já que foram três cadeiras de rodas, uma mesa só então não dava para encaixarmos nós todos. Aí tivemos que juntar três mesas. Chegou um caszinho, assim... de homossexuais, aí estavam falando, o que que nós estávamos caçando lá, que estávamos ocupando muito espaço. (RAQUEL)

Na narrativa acima Raquel faz menção ao dia que saiu com seus amigos usuários de cadeira de rodas e causaram incômodo no ambiente onde estavam. Freire (1996) comenta que sempre recusou os fatalismos e que, em vez deles, prefere a rebeldia. Parece-nos que o fato das pessoas com deficiências, a exemplo de Raquel, insistirem em comparecerem em determinados espaços sociais, onde existem barreiras tanto concretas, quanto simbólicas, já é uma forma de rebeldia e de enfrentamento e tal rebeldia *“jamais deixou de provar que o ser humano é maior do que os mecanismos que o minimizam”*. (FREIRE, 1996, p. 115).

A construção da autonomia está, então, atrelada às modalidades de lutas apresentadas. Entendemos que os enfrentamentos só podem ser efetivados por meio de práticas de liberdade, ou seja, o que está evidenciado é que o trabalho de resistência às diferentes formas de poder acontece com processos de subjetivação autônomos e capazes de questionar relações de poder instituídas. Compreender como isso ocorre é certamente desafiador, pois sabemos que, enquanto um modo de viver, a autonomia se cria, permanentemente, a partir da relação consigo e com os jogos de verdade. Como ressalta Branco (2001), as lutas de resistência visam a

liberdade e emancipação, portanto, *“demandam um trabalho contínuo e sem descanso de afrontamento dos processos de autonomização contra as técnicas de individuação e normalização. Exigem, pois, uma agonística na esfera subjetiva, de valor tanto político, como também ético”* (p. 246). Então, mais uma vez, voltamos à questão da ética do “cuidado de si” ou “estética da existência”, pois ela está presente no processo pelo qual o indivíduo se constitui e na produção de sua existência como uma obra de arte.

A “estética da existência” consiste em uma prática da liberdade, um querer artístico que possibilita uma existência bela. Quando Foucault (2004) analisa tal prática na Antiguidade, ele descobre que, a busca por uma “estética da existência” era, também, uma afirmação da liberdade que possibilitasse dar à existência uma forma que a fizesse ser reconhecida pelos outros. A “estética da existência”, então, se refere à busca de se atribuir à própria existência valores tanto éticos quanto estéticos. Corroborando com a noção foucaultiana de criação da existência como obra de arte, Freire (1996) ressalta sua crença no ser humano, em seu potencial transformador que o faz ir além da condição de um ser inacabado para produzir uma vida fundada em princípios éticos.

Estar no mundo sem fazer história, sem por ela ser feito, sem fazer cultura, sem “tratar” sua própria presença no mundo, sem sonhar, sem cantar, sem musicar, sem pintar, sem cuidar da terra, das águas, sem usar as mãos, sem esculpir, sem filosofar, sem pontos de vista sobre o mundo, sem fazer ciência, ou teologia, sem assombro em face do mistério, sem aprender, sem ensinar, sem idéias de formação, sem politizar não é possível. (FREIRE, 1996, p.58)

Segundo Foucault (1984), da Antiguidade ao Cristianismo, a moral, como busca de uma ética pessoal, passa a ser obediência a um código de regras. Isso justifica, então, seu interesse em analisar os gregos antigos, pois ele acredita que não existe mais a moral como prática de um código de regras e, perante o desaparecimento da moral, a “estética da existência” torna-se uma espécie de mote, possibilitando uma alternativa ética para a contemporaneidade, conforme propõe Loureiro, (2004). Além disso, a autora lembra que em Foucault, podemos verificar os laços existentes entre ética, estética e política.

Deleuze (1992), fazendo referência a Foucault, entende que a construção da existência como uma obra de arte está relacionada à produção de modos de vida, inventados e reinventados permanentemente e explica:

Trata-se de inventar modos de existência, segundo regras facultativas, capazes de resistir ao poder bem como se furtar ao saber, mesmo se o saber tenta penetrá-los e o poder tenta apropriar-se deles. Mas os modos de existência ou possibilidades de vida não cessam de se recriar, e surgem novos. (DELEUZE, 1992, p. 116)

A afirmação de Deleuze acentua que a construção de modos de vida está relacionada às possibilidades pessoais de se praticar a liberdade. Portanto, são movimentos que resultam na produção de subjetividades que se orientam tanto para posições de assujeitamento quanto para posições de liberação ou autonomia. Como os modos de vida estão em constante processo de recriação, são eles que constituem o sujeito. Não aquele que se estrutura em formas identitárias e fixadas, mas como subjetividade em permanente devir, como processo de subjetivação. Para Deleuze, trata-se da “[...] *constituição de modos de existência, ou da invenção de possibilidades de vida que também dizem respeito à morte, a nossas relações com a morte: não a existência como sujeito, mas como obra de arte*”. (DELEUZE, 1992, p. 116).

Raquel relata que jamais pensaria que as dores que sentia na perna fossem provocadas por um tumor maligno. Contudo, ela compartilha o seu desafio que é construir outros sentidos para o câncer que não fossem aqueles que ela já conhecia: sofrimento e morte.

Ali dentro da sala do médico, ali, quando o médico falou comigo. Nossa, eu desabei. Não pra chorar. Desabei assim, para mim o mundo tinha acabado. Para mim eu achei que eu ia morrer. Mas assim que eu saí da porta pra fora do médico, o que ele me falou ficou lá dentro. Da porta pra fora, pra mim, eu não tinha nada. Pra mim recebi uma notícia como se eu tivesse, como se eu tivesse ido no médico e o médico falado: “não, você está com uma gripe forte, só tomar esse remédio e pronto [...]” (RAQUEL)

Raquel nos conta o que vivenciou quando recebeu a notícia que estava com câncer. Tal momento fez com que ela desabasse, perante a iminência da morte, mas ela enfatiza o sentido que construiu, de modo peculiar, à nova realidade. Vislumbramos em Raquel certa singularidade, no modo como enfrenta seu diagnóstico. Ela escolhe sair do consultório médico pensando que tem uma doença simples, como uma gripe e não se submeter a todos os sentidos negativos que um câncer pode traduzir. Tal atitude, ainda que sugira um mecanismo, é altamente saudável para que consiga prosseguir com o tratamento de forma esperançosa.

A postura de Raquel é reveladora daquilo que Foucault (2004) propõe, ou seja, o sujeito não se define por uma identidade fixada e definitiva, mas se constitui por meio de práticas de assujeitamento e de liberação diante da vida. Contudo, a autonomia converge com as práticas de liberação, ou seja, práticas que dizem respeito a modos de vida inventivos e singulares, uma produção artística, cuja matéria-prima é a própria existência. Na experiência de Raquel, podemos verificar modos de vida libertários: “[...] *Aí daí pra frente, minha vida é normal. Aí conheci o tênis, fui fazer o tênis, só que eu não adaptei com o tênis aí eu joga basquete há um ano. [silêncio]. Joga basquete*”.

Vale lembrar que os modos de vida libertários não deixam de fazer alternância com aqueles marcados pelo assujeitamento o que, mais uma vez, confirma a idéia de que a autonomia não é um estado perene e absoluto. Então, na relação com o diagnóstico e com a doença, Raquel praticou autonomia, escolheu subverter as possíveis formas de poder impostas pelo câncer e, posteriormente, pela deficiência, para construir seu próprio modo de viver.

Lembrando nosso interesse em analisar os processos subjetivos autônomos das mulheres com deficiência física adquirida, retomamos as indagações iniciais: o que levaria tais mulheres produzirem uma existência singular? Como poderiam construir uma vida bela e marcada pela singularidade? Sabemos que as relações de poder como realidade inevitável aos indivíduos estão presentes em todo lugar. Mas, a que relações de poder, estariam expostas as mulheres, devido à deficiência que possuem? E, mais do que isso, que formas de resistência são produzidas como prática de liberdade? Nas mulheres que entrevistamos, percebemos que elas enfrentam relações de poder que perpassam a questão da deficiência. Estamos falando do poder que se atrela ao saber médico, às determinações das práticas científicas que, geralmente, anulam o saber que elas mulheres constroem acerca de si mesmas.

O que conseguimos verificar até aqui é que a noção de autonomia está intercambiada a outros conceitos foucaultianos, os quais serão utilizados ao longo do presente trabalho. Assim, estamos compreendendo a autonomia como um modo de vida ou um estilo de vida, produzido a partir do “cuidado de si”, que promove práticas que levariam o sujeito a conduzir sua existência, de forma livre, por meio de um processo criativo.

Posicionar-se com autonomia no campo das relações de poder pressupõe inventividade no sentido da produção de modos de subversão. Assim, fica claro que a produção da autonomia é marcada pela mesma transitoriedade que qualifica o sujeito em Foucault, ou seja, a autonomia existe de diferentes maneiras, manifestando-se de forma mais expressiva ou menos expressiva e às vezes nem existindo. Não é uma conquista definitiva que caracteriza um único modo de viver, mas uma prática, conectada a outras práticas históricas e políticas.

4 DEFICIÊNCIA FÍSICA: QUE CONDIÇÃO É ESSA?

“Em minha civilização, aquele que é diferente de mim não me empobrece. Me enriquece” (Antoine, de Saint-Exupéry)

Para se propor uma definição de deficiência, podemos nos referir a diferentes aspectos, uma vez que se trata de uma condição multifacetada, trazendo implicações em várias áreas da vida humana. Na presente pesquisa, trabalharemos com a perspectiva fisiológica, ligada às questões orgânicas e com a perspectiva social, que situa a deficiência no campo político, enquanto um fenômeno sócio-histórico. Além disso, consideramos a deficiência uma experiência, por meio da qual o sujeito transforma a si mesmo, produzindo processos de subjetivação.

Como veremos adiante, as discussões atuais acerca da temática recomendam que o sujeito seja considerado em sua totalidade e não pelo defeito físico que apresenta. Em decorrência, caem por terra terminologias utilizadas no passado, como referência àqueles que apresentam algum tipo de deficiência, a saber: aleijado, coxo, excepcional, deficiente, portador de deficiência, dentre outros. Já que se trata de um sujeito que possui um atributo (deficiência) dentre vários outros, a terminologia proposta atualmente é “pessoa com deficiência” a qual estamos utilizando no presente trabalho. (ARANHA, 2005; SASSAKI, 2002; MAIA, 2006).

Na sequência, faremos considerações que visam demonstrar que a deficiência é, ao mesmo tempo, um dado orgânico e social. Além disso, apresentaremos uma breve contextualização sobre a discussão da temática na realidade brasileira.

4.1. A deficiência como dado orgânico e social

A palavra deficiência vem do latim *deficientia* e significa falta, imperfeição e insuficiência. A definição etimológica ressalta a condição de falta, explicitando o viés biomédico/fisiológico.

Para a Organização Mundial da Saúde (2001), a deficiência está relacionada a perdas auditivas, visuais, físicas, mentais, múltiplas, sendo estas de origem congênita ou adquirida, concomitante com as seqüelas decorrentes de tais perdas. Nessa concepção, os comprometimentos podem estar relacionados a uma ou mais estruturas anatômicas ou fisiológicas, caracterizando os cinco tipos de deficiência existentes: auditiva, visual, física, intelectual ou múltipla. Outra questão apontada na referida definição é que a deficiência não se caracteriza como uma ocorrência transitória e sim permanente e irreversível.

Maia (2006) sugere que *“deficiência refere-se a uma série de condições gerais que limita biológica, psicológica ou socialmente a vida de uma pessoa ao longo de seu desenvolvimento, a despeito do diagnóstico, rótulo ou nome que se atribua a essa condição”* (p.13). A autora lembra que as deficiências também são caracterizadas quanto à etiologia. Com isso, podem ser congênitas, ou seja, constituídas antes do nascimento, ou adquiridas durante ou após o nascimento. No estudo em questão, trabalharemos com mulheres que adquiriram deficiência física e, por esta razão, deixaremos de abordar as deficiências sensoriais, intelectuais e múltiplas.

A deficiência física, por ser uma condição relacionada a insuficiências e imperfeições, acarreta sofrimentos, restrições e impedimentos à vida de quem a possui. Sendo assim, pouco importa a etiologia, se é proveniente de causas pré-natais ou de outras originadas ao longo da vida. Na verdade, é impossível afirmar o que seja melhor ou pior: nascer com a deficiência ou adquiri-la posteriormente, na infância ou vida adulta. Por outro lado, a experiência da deficiência, após um percurso de vida, impõe ao sujeito a necessidade de construir novos sentidos para a existência, que passa a apontar uma realidade marcada por práticas de preconceito e discriminação. Como sugere Maia (2006):

No caso da deficiência adquirida, o que ocorre às vezes abruptamente, a vida da pessoa e de seus familiares é refeita em suas bases, a partir de uma família cuja identidade já estará formada como “normal”, como “não-deficiente”. Nesse caso, há toda uma reestruturação da rotina, dos hábitos e da identidade, mas sempre a partir de uma identidade já formada inicialmente. (p. 31).

A consideração feita pela autora é relevante e pertinente à realidade das mulheres que conhecemos no estudo. Em suas vivências, a deficiência acontece de

forma abrupta e inesperada e é tal experiência que cartografamos, a fim de conhecer como estas mulheres lidam com a nova condição e o que subjetivam a partir dela. Para tanto, precisamos avançar na construção do conceito de deficiência física.

A legislação brasileira propõe um conceito de deficiência que visa, essencialmente, a definição de parâmetros para a construção de políticas públicas para o segmento. Para construirmos o conceito que nos orientará, recorreremos, também, à perspectiva legal, com a devida clareza quanto às restrições e insuficiências nela contidas, o que nos faz lançar mão de outras referências. São vários os instrumentos legais que mencionam a questão da deficiência², mas é no decreto 5296/2004 que encontramos uma referência, com ampla divulgação e utilização no Brasil, nas áreas de educação, trabalho, assistência social e outras. O referido decreto, que traça diretrizes para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, compreende a deficiência física da seguinte forma:

alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (BRASIL, 2004, art. 5º, inciso I, alínea a).

Para este instrumento legal, a deficiência física apresenta-se em diferentes sub-tipos, culminando em diferentes formas do comprometimento motor, mas não temos a pretensão de detalhar cada forma de deficiência acima apresentada. Por outro lado, considerando que são mencionados termos ligados a área da saúde, concluímos ser viável apresentar, em linhas gerais, o que os mesmos significam.

² Alguns instrumentos legais que mencionam o tema deficiência: Lei 8069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) - Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências; Lei 8213/1991 - Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências; Lei 9394/1996 - Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

As plegias e paresias, caracterizadas pela ausência total ou parcial dos movimentos, apresentam variações, conforme os membros do corpo afetados³.

Conforme sugere Thomas (2000), no Dicionário Médico Enciclopédico, amputação significa a remoção de membro, parte ou órgão, geralmente por meio de procedimento cirúrgico. Então, a amputação é diferente da deformidade, que é caracterizada por uma alteração natural na forma de uma parte ou órgão, provocando desfiguração do corpo. Ainda segundo o referido dicionário, a ostomia é a abertura artificial, formada por cirurgia, como local de saída para conexões. Os tipos mais conhecidos de ostomias são a traqueostomia e a colostomia. A primeira feita na traquéia, para fins de respiração e a segunda, feita no intestino, para excreção das fezes. O decreto em questão, ainda faz referência ao nanismo, que é o comprometimento no crescimento do corpo, associado a deformidades nos membros e, por fim, cita a paralisia cerebral.

Conforme explica Basil (2004), a paralisia cerebral refere-se a transtornos relacionados a “[...] *uma alteração ou alguma perda do controle motor causada por uma lesão encefálica ocorrida no período pré-natal ou durante a primeira infância, seja qual for o nível mental da criança lesada.*” (p.215). Por fim, vimos que o decreto menciona as deformidades estéticas, mas não as caracteriza como deficiência física. Em nosso entendimento, isso seria uma limitação conceitual, pois, mesmo que não interfiram na funcionalidade do corpo, tais deformidades trazem implicações relativas à auto-imagem, trazendo consequências para a vida social.

Além das referências do decreto 5696/2004, temos a contribuição de outros autores, que ampliam nossa compreensão acerca do conceito. Para Kirk e Gallagher (1999), deficiência física refere-se às condições não-sensoriais, que geram problemas relacionados à mobilidade, vitalidade física e auto-imagem. Eles esclarecem que tais problemas se caracterizam de várias maneiras e podem ser acompanhados de deficiências sensoriais ou intelectuais. Ratificando as idéias de

³ Segundo o Dicionário Médico Enciclopédico Taber (2000), os tipos plegias e paresias são assim caracterizados: paraplegia: paralisia total da parte inferior do corpo e de ambas as pernas - Paraparesia: paralisia parcial, afetando os membros inferiores - Triplegia: hemiplegia em que ocorre a paralisia de um membro no outro lado do corpo - Triparesia: hemiparesia em que ocorre a o comprometimento de um membro no outro lado do corpo. Hemiplegia: paralisia total de apenas uma das metades do corpo - Hemiparesia: paralisia parcial que afeta apenas um dos lados do corpo - Monoparesia: paralisia de um único membro ou de um grupo isolado de músculos. Tetraplegia: paralisia total dos quatro membros - Tetraparesia: paralisia parcial dos membros inferiores e superiores.

Kirk e Gallagher (1999) Basil (2004) explica que as deficiências motoras ou físicas se desdobram em diferentes tipologias e as sequelas variam em função da gravidade da lesão. A autora sugere um agrupamento de formas de deficiência motora, a partir do agente causador, conforme a síntese apresentada a seguir:

DEFICIÊNCIAS MOTORAS AGRUPADAS EM FUNÇÃO DA SUA ORIGEM	
De origem cerebral	Paralisia cerebral Traumatismo cranioencefálico Tumores
De origem espinhal	Poliomielite Espinha bífida Lesões medulares degenerativas Traumatismo medular
De origem muscular	Miopias (isto é, distrofia muscular progressiva, de Duchenne, distrofia muscular de Landouzy-Djerine)
De origem ósseo-articulatória	Malformações congênitas (amputações, luxações, artrogripose) Distróficas (condrodistrofia, osteogênese imperfeita) Microbianas (osteomielite aguda, tuberculose ósseo-articular) Reumatismos infantis (reumatismo articular agudo, reumatismo crônico) Lesões osteo-articulares por desviado ráquis (cifose, escoliose, lordose)

Fonte: Basil, Soro-Camats e Bolea, citados por BASIL, 2004, p.218.

Não é objetivo do nosso estudo, aprofundar em questões clínicas relacionadas à perspectiva biomédica. Portanto, os conceitos que ora apresentamos são utilizados no intuito de apontarmos as diferentes caracterizações da deficiência física. Acreditamos que as definições propostas pelos autores nos permitem concluir que, do ponto de vista biológico, deficiência física é uma condição relacionada a limitações motoras, que podem ou não estar associadas a deformidades do corpo, Sendo proveniente de uma multiplicidade de fatores etiológicos,

É importante ressaltar que a realidade de prejuízos funcionais e fisiológicos produz desdobramentos, mapeando lugares e posições sociais, fazendo da deficiência uma condição indesejada. É a noção de deficiência como dado social que, agora, passaremos a nos referir, a fim de enfatizarmos que os comprometimentos físicos estão permeados de sentidos ocultos, mas presentes e, dessa forma, a deficiência (independente de qual seja) é utilizada como dispositivo de poder.

É indiscutível que a deficiência física produz vulnerabilidade. O déficit natural e anatômico, no confronto com a vida social, produz desvantagens ou vivências de

completa exclusão. Tal realidade se reflete nos contextos sociais de lazer, educação, trabalho⁴ e, ainda, em vivências como afetividade, sexualidade e outras. Maia (2006), fazendo referência à Omote, lembra que a deficiência

[...] é produzida e mantida por um grupo social na medida em que interpreta e trata como desvantagens certas diferenças apresentadas por determinadas pessoas. Assim, as deficiências devem, ao nosso ver, ser encaradas também como decorrentes dos modelos de funcionamento do próprio grupo social e não apenas como atributos inerentes às pessoas identificadas como deficientes [...] (OMOTE, citado por MAIA, 2006, p.16)

Na concepção da autora, ficam destacados os critérios sociais e não orgânicos, na caracterização da deficiência. Ela é constituída a partir da forma como um grupo social lida com as diferenças, a idéia de padrões e desvios, bem como a noção de normalidade e anormalidade.

As discussões internacionais, em torno da temática, vêm reafirmando a urgência de concebermos a deficiência como uma questão social e política. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, publicada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 2006, é um documento que instituiu diretrizes mundiais para a formulação de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência. A ONU, por meio dos países signatários que formularam a referida convenção, propõe que a deficiência é um conceito em evolução.

[...]e que resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade e igualdade de oportunidades com as demais pessoas [...] (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2006, preâmbulo, alínea e)

O documento apresenta uma perspectiva social em torno do conceito de deficiência. Salienta que, além da deficiência propriamente dita, proveniente das condições orgânicas, parece existir outro tipo de deficiência, que advém da fragilidade das estruturas sociais. É que quando as pessoas comparecem à vida social, suas limitações fisiológicas ganham maiores proporções, diante das barreiras presentes nos ambientes e nas atitudes dos demais. Sendo assim, a discussão da

⁴ NERI et al (2003) traz uma discussão sobre a pesquisa *Retratos da deficiência no Brasil*, realizada pela Fundação Getúlio Vargas e Fundação Banco do Brasil, em 2003. A pesquisa revela que os brasileiros com deficiência possuem desvantagens quanto ao acesso à educação e ao mercado formal de trabalho, comparando com os brasileiros que não possuem deficiência.

ONU aponta que a deficiência, enquanto uma fragilidade ou insuficiência, não está apenas nas pessoas com deficiência, mas, também, nos contextos sociais onde elas transitam.

Ampliando a noção de deficiência como fenômeno social, temos em Goffman (1988) importantes contribuições. O autor, tecendo uma aprofundada discussão sobre o estigma, esclarece que o termo foi cunhado entre os gregos, como referência aos sinais corporais usados para marcar as pessoas em razão de algo extraordinário ou negativo em seu status moral. Uma vez possuindo esta marca, geralmente feita com cortes ou fogo, a pessoa era tida como ritualmente poluída, devendo ser afastada dos lugares públicos. Na era cristã, outras conotações foram aderidas à noção de estigma e, atualmente, o termo abrange tanto marcas simbólicas quanto evidências corporais. Enquanto marca inscrita no corpo, a deficiência é considerada pelo autor como um estigma e, na verdade, o que está em questão não é meramente a marca concreta, mas, também, os sentidos produzidos culturalmente acerca da mesma. Sendo assim, esta construção simbólica é indispensável para compreendermos os efeitos da deficiência tanto para a vida pessoal quanto social do sujeito estigmatizado.

O termo estigma é utilizado como *“referência a um atributo profundamente depreciativo”* (GOFFMAN, 1988, p. 13) que remete o sujeito a uma posição de desvantagem e descrédito em diferentes contextos da vida social. Nas considerações do autor, o estigma deteriora a identidade social do sujeito e isso ocorre porque, enquanto marca depreciativa, ele ofusca os demais atributos, que deixam de ser reconhecidos ou valorizados. Com isso, o sujeito não é percebido em sua totalidade, com sua *“identidade social real”*, ou seja, como ele realmente é. Em vez disso, é criada para ele uma *“identidade social virtual”*, caracterizada por uma distorção ou manipulação da verdadeira identidade. Tais conceitos propostos por Goffman (1988, p.12) enfatizam que, na dinâmica social, o sujeito é reduzido ao estigma que possui. A partir disso, ele é desqualificado, rejeitado e privado das oportunidades concedidas a quem não traz consigo uma marca estigmatizadora.

Confirmando as constatações de Goffman (1988), Foucault (2002), relata como ocorreu a exclusão da lepra como prática social no fim da Idade Média, ressaltando as práticas de rejeição e marginalização. Para Foucault, o modelo de exclusão do leproso foi um modelo historicamente ativo e é sob tal modelo que se descreve o modo como o poder se exerce sobre alguns grupos, como os loucos, os

doentes, os pobres, os desviantes e nós incluiríamos as pessoas com deficiência, já que elas também são tidas como desviantes. Como sugere o autor, no modelo em questão,

descrevem-se em geral os efeitos e os mecanismos de poder que se exercem sobre eles como mecanismos e efeitos de exclusão, de desqualificação, de exílio, de rejeição, de privação, de recusa, de desconhecimento; ou seja, todo o arsenal dos conceitos e mecanismos negativos da exclusão. (FOUCAULT, 2002, p.54)

Portanto, Goffman e Foucault fazem referência a um mesmo evento, que é a maneira de se lidar com o estigma e a anormalidade. A pessoa que possui uma deficiência física é considerada anormal, ou seja, é contraponto da normalidade à medida que viola as leis da sociedade e as leis da natureza. Desviando dos padrões de normalidade, inevitavelmente, esta pessoa passa a ocupar um lugar de subordinação, pois *“a norma não é simplesmente um princípio, não é nem mesmo um princípio de inteligibilidade; é um elemento a partir do qual certo exercício do poder se acha fundado e legitimado.”* (FOUCAULT, 2002, p.62). Percebida como desviante da norma, a pessoa com deficiência física vivencia uma espécie de “punição”, uma espécie de castigo por ter infringido uma lei instituída naturalmente. Nesse sentido, ela apresenta-se como estranho, um indivíduo a ser corrigido, um ser anormal e, nas palavras de Foucault, *“o anormal [...] é no fundo um monstro cotidiano, um monstro banalizado. O anormal vai continuar sendo, por muito tempo ainda, algo como um monstro pálido.”* (2002, p.71).

As considerações de Foucault realçam, mais uma vez, que o sujeito com deficiência física ou com outros tipos de anormalidades é, inevitavelmente, desqualificado e depreciado socialmente. Ratificando tal idéia, Goffman (1988), sugere outros esclarecimentos, evidenciando que o sujeito pode ter a condição de descrédito potencializada, dependendo do tipo de estigma que possui. Sendo assim, quando se trata de uma marca sutil e pouco expressiva, possível de ser omitida, mesmo que, provisoriamente, o sujeito é considerado *“desacreditável”*. Por outro lado, quando o que está em questão é uma marca mais contundente, cujas evidências não podem ser escamoteadas, o sujeito é tido como *“desacreditado”*. Portanto, as pessoas com deficiência física são consideradas desacreditadas, pois possuem uma marca relacionada às *“abominações do corpo”* (GOFFMAN, 1988,

p.14) que as fazem ser reconhecidas imediatamente, por meio do olhar. Portanto, inevitavelmente, ficam expostas, submetidas a silenciosas suspeitas e desconfianças quanto as suas reais virtudes e capacidades.

Sobre os desconfortos e mal estar suscitados pela deficiência física, Le Breton nos lembra dos desafios cotidianos do sujeito que possui este tipo de deficiência, ao comparecer na vida social: “[...] e, quando ousa fazer qualquer passeio, é acompanhado por uma multidão de olhares, frequentemente insistente; olhares de curiosidade, de incômodo, de angústia, de compaixão, de reprovação [...]” (2006, p.73). Portanto, as considerações apresentadas por Foucault, Goffman e Le Breton sinalizam que nas relações sociais, envolvendo pessoas com e sem deficiência, parecem existir dois “mundos” diferentes, o das pessoas com deficiência e o das pessoas sem deficiência, “mundos” estes cindidos entre si. Raquel faz menção à mesma idéia, quando relata cenas do seu cotidiano:

[...] porque antes de eu ficar, nunca, nunca, nunca, nunca, eu parei assim para conversar com uma pessoa que tinha deficiência. Nunca na minha vida eu parei pra conversar. Não sei se é porque eu moro num bairro que não tem... Aonde eu ia, por exemplo: escola agora tem direto né? Escola, agora, todas as escolas você vê que tem alguém com deficiência. E quando eu estudava, não tinha. Me formei, não teve na escola... Então, assim, eu vejo que é uma coisa, assim, que eu vivi, assim, num mundo diferente. Aí eu ponho. Aí que eu ponho que, nós vivemos em dois mundos: o mundo da pessoa com deficiência e no mundo da pessoa normal. Quando eu era normal, eu não enxergava esse mundo aqui... Ou não tinha ninguém pra me mostrar esse mundo aqui. Agora hoje não. Hoje eu conheço os dois mundos. Tanto das pessoas normais, quanto das pessoas com deficiência. Hoje eu conheço os dois mundos. Mas, antes não. Antes não tinha ninguém pra me mostrar... Se eu passava pela rua, pra mim era normal. Mas, pra parar para conversar, nunca tive. (RAQUEL)

Goffman (1988) ressalta, ainda, as dificuldades que emanam do encontro entre estigmatizados e não estigmatizados nas cenas cotidianas:

Quando normais e estigmatizados realmente se encontram na presença imediata uns dos outros, especialmente quando tentam manter uma conversação, ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia porque, em muitos casos, momentos serão aqueles em que ambos os lados enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma. (GOFFMAN, 1988, p. 23)

As experiências que Sara e Raquel compartilham conosco nos levam a comprovar, claramente, a afirmação proposta Goffman. Estas mulheres nos apresentam cenas cotidianas de encontros, onde emergem incômodos, mal estar e

fantasmas que tentam remetê-las a uma posição de inferioridade. Contudo, elas escolhem subverter tal realidade, criando novas possibilidades de se apresentarem.

Raquel revela sua atitude insubmissa, frente aos impedimentos que são criados para ela:

Igual, eu: Raquel. Eu me vejo assim: que... se eu vê que alguém... Que tem alguém tentando me barrar, eu mostro essa pessoa que eu sou capaz, até mais do que ela... Eu não me vejo... Eu não consigo, igual por exemplo: você ta... Você ta tentando fazer uma coisa e tem certas pessoas falando assim: Raquel, não vai que você não vai conseguir. Eu mostro para aquela pessoa que eu vou e que eu vou fazer melhor do que ela, que falou comigo que não era pra mim fazer. (RAQUEL)

No relato acima, ela enfatiza o quanto precisa se expor a enfrentamentos para não ceder aos determinismos sociais. Ela revela uma atitude de confronto que deixa notória sua necessidade de ultrapassar as barreiras, tanto aquelas colocadas diretamente pela deficiência quanto as barreiras simbólicas.

Na história de Sara, também percebemos movimentos de resistência. Ela, assim como Raquel, denuncia as barreiras colocadas em seu caminho. Contudo, mesclada a sua postura de enfrentamento, vimos um estilo baseado na delicadeza e a leveza para lidar com as limitações do outro.

Então, o que eu tento fazer é o bom humor. Hoje em dia, para mim, o sorriso... Se o sorriso não abrir as portas, nada mais vai abrir, sabe assim... E você não ficar com raiva, porque aquelas pessoas não tem nem noção do que elas estão fazendo, sabe assim... Ou se tem uma noção, tem uma noção tão ruim. Desse não se importar com... com a dor que ela está colocando no caminho do outro. Que eu penso assim: 'sacanagem eu estar no caminho dessa pessoa sabe, rrsrs... Ter encontrado essa pessoa no meu caminho. Quero sair, quero ir para outro lugar.' Se dá. Se não dá, às vezes, cada vez bem menos, eu tenho sofrido por conta disso, até por achar que essa é a condição humana. É assim... (SARA)

O relato de Sara faz evidenciar sua compreensão de que, nas relações sociais, existe uma dificuldade generalizada para se lidar com a realidade da deficiência. Contudo, como ela afirma, as pessoas *“não tem noção do que elas estão fazendo”*. Com isso, Sara vai moldando estratégias para conseguir maior assertividade frente às limitações sociais e humanas.

As narrativas de Sara e Raquel confirmam que a deficiência é um fenômeno complexo. Suas implicações ultrapassam o espaço privado para fazer ressonância

nas diferentes redes do tecido social. Trata-se de uma experiência que, necessariamente, suscita novos processos de subjetivação, impondo ao sujeito a necessidade de reinventar sua existência. O movimento de reinvenção consiste no “cuidado de si”, na busca por potencializar funções corporais preservadas e, especialmente, no manejo criativo das situações em que os impedimentos ou a rejeição deixa exposta a fragilidade. Temos nas histórias de Sara e Raquel referências que apontam possibilidades éticas e estéticas frente à deficiência. Contudo, como tais possibilidades apenas se concretizam por meio de um trabalho na esfera subjetiva, provavelmente, não alcançam todas as mulheres com deficiência.

Considerando a complexidade que envolve a temática, certamente não conseguiríamos aprofundar a discussão, sendo nosso compromisso apenas delimitar o que estamos considerando como deficiência física para efeitos do nosso estudo. Esperamos ter deixado evidente que não estão sendo consideradas as deficiências sensoriais e intelectuais. Focamos apenas aquelas deficiências que afetam diretamente os aspectos motores, acarretando prejuízos anatômicos e funcionais.

Sabemos que, enquanto fenômeno histórico, a deficiência é compreendida a partir de inúmeras concepções que evoluíram ao longo dos tempos. Consideramos desnecessário e inviável resgatar toda a história da deficiência, desde a Antiguidade, pois correríamos o risco de sermos restritos e superficiais. Todavia, consideramos prudente apresentar uma breve contextualização sobre como as discussões em torno da temática foram ganhando consistência até alcançarem o campo das políticas sociais no Brasil. Entendemos que, por meio dessa contextualização, teremos uma melhor compreensão quanto aos temas sobre os quais Raquel e Sara fazem referência em suas narrativas.

4.2. Breve contextualização sobre a deficiência na realidade brasileira

Atualmente, assistimos a uma expressiva mobilização social em torno do tema deficiência. A luta pela educação, trabalho e participação social das pessoas com deficiência tem se mostrado frutífera, culminando na construção de políticas públicas bem delineadas. No entanto, a atenção às condições de vida destas pessoas nem sempre foi presente na realidade brasileira.

Conforme explica Aranha (2005), no Brasil Colônia, a deficiência era considerada uma questão de ordem privada, responsabilidade exclusiva das famílias que tivessem algum membro com essa condição. Considerando a organização sócio-política da época, fica fácil vislumbrar que, enquanto incapaz de produzir em uma sociedade eminentemente agrária, as pessoas com algum tipo de deficiência eram completamente excluídas da vida social. A autora, recorrendo a Silva (1987), lembra que, como na Europa, no Brasil as pessoas com deficiência eram consideradas a categoria mais ampla de miseráveis. As mais pobres ficavam sob cuidados de curandeiros, reforçando a concepção de fenômeno sobrenatural. As pessoas afortunadas com melhores condições socioeconômicas também não compareciam à vida social ou política, permanecendo detidas no contexto doméstico.

Assim, durante séculos, a deficiência continuou a ser administrada como um problema restrito ao contexto familiar, motivo de vergonha e constrangimento. Para Aranha (2001), o que motivou o poder público a se envolver com o tema foram os interesses de alguns que usaram dos meios de influência para conseguirem melhores condições de vida para pessoas com deficiência mais íntimas. Segundo Mazzota (2005), a primeira instituição formal no Brasil para atuar na área da deficiência foi criada sob intercessão do Dr. Xavier Sigaud, médico do Paço Imperial. Com isso, D. Pedro II criou por meio do Decreto Imperial 1428, de 12/09/1854, no Rio de Janeiro, o Instituto Imperial dos Meninos Cegos, instituição para acolher crianças cegas.

Aranha (2001) compreende que, no Brasil, a “Institucionalização” foi o primeiro paradigma de atenção às pessoas com deficiência, configurando-se pela oferta de instituições totais, residenciais e segregadas, modelo já praticado nos países da Europa. Podemos considerar que até a década de 1970, proliferaram no

Brasil instituições, seguindo o modelo de confinamento e segregação (MAZOTA, 2005).

Apesar da proliferação das instituições totais, a partir da década de 1960 um novo paradigma começava a ser delineado, expressando a contundente crítica à prática da institucionalização. O segundo paradigma, chamado “Serviços ou Integração”, fundamentou-se na ideologia da normalização, enfatizando a oferta de serviços e recursos às pessoas com deficiência para que elas pudessem se aproximar do padrão de normalidade. A nova proposta tinha como foco as limitações do sujeito, condicionando as possibilidades de integração social à capacidade do sujeito em se adaptar às estruturas sociais vigentes (ARANHA, 2001; SASSAKI, 2002).

O terceiro paradigma de atenção às pessoas com deficiência, chamado “Suporte ou Inclusão Social” (ARANHA, 2001; SASSAKI, 2002) surgiu na década de 1980. Trata-se de uma proposta que apresenta como foco as potencialidades das pessoas com deficiência e não suas limitações. Portanto, o referido paradigma representa um avanço em relação aos dois que o antecedem, já que propõe a participação social incondicional das pessoas com deficiência, sem a exigência de que estas passem previamente por um processo de normalização. Portanto:

a inclusão é um processo bilateral: o indivíduo busca se ajustar às exigências sociais, mas a sociedade também procura se adaptar para atender às suas necessidades. O conceito de deficiência deixa de estar centrado exclusivamente no indivíduo, para ser concebido a partir da relação homem/meio. A deficiência surge das possibilidades e limitações oferecidas pelo meio. Trata-se, portanto, de um conceito apoiado em um modelo social. (PAULA; REGEN; LOPES, 2005, p. 40).

O conceito proposto pelas autoras citadas acima é esclarecedor e poderíamos destacar nele dois pontos principais para prosseguirmos na discussão. O primeiro seria o fato de que, enquanto processo bilateral, o paradigma da inclusão, compreende a participação social das pessoas com deficiência como algo possível não apenas por meio de um empenho individual, mas a partir de uma disponibilidade de toda a esfera social para a convivência com as diferenças e o respeito à diversidade humana. O segundo ponto tratado pelas autoras já foi comentado por nós, mas vale a pena ressaltá-lo. É o fato de que a deficiência não é apenas um déficit localizado no sujeito, mas é uma realidade que emerge da relação deste com o meio social do qual participa.

Na verdade, o que o terceiro paradigma propõe é um movimento desafiador. Ele nos convoca a desconstruirmos os ideais, padrões e estereótipos de um ser humano universal, delineado pela lógica da modernidade e nos sinaliza quanto à possibilidade de concebermos o ser humano como ele realmente é: único e singular. Sendo assim, trata-se de uma proposta que se fundamenta em princípios humanistas, éticos e políticos, inquestionáveis. Contudo, as mudanças relativas à concepção de deficiência, não se darão por acaso ou de forma mágica. O que está colocada é a necessidade de confrontarmos uma construção cultural que se reproduz historicamente e que responde pelos processos de exclusão e segregação das pessoas com deficiência ao longo dos tempos.

Atualmente, no Brasil, as discussões políticas e teóricas em torno da temática deficiência se baseiam no contexto do terceiro paradigma apresentado. São discussões que tem como mote a igualdade de direitos e a defesa da cidadania do segmento populacional constituído pelas pessoas com deficiência. Porém, sabemos que os três paradigmas coexistem na realidade brasileira atual, ou seja, ainda temos instituições totais, que ofertam serviços no sistema de institucionalização e existem inúmeros brasileiros que, para atuarem nos diferentes contextos sociais, empreendem esforços bem maiores do que demais brasileiros que não possuem deficiências. Na declaração de Raquel, que apresentaremos a seguir, estão explícitos os desafios cotidianos relativos à falta de acessibilidade e às dificuldades enfrentadas nas relações sociais:

Eu vejo, assim, que ainda é muito ruim. Principalmente, ainda, para as pessoas que usam cadeira de rodas. Ainda eu acho que é pior ainda. Porque igual: assim, no meu caso assim, é ruim, que você passa numa rua, a rua tá cheia de buraco, você trupica com a muleta, tudo. Aí é nesses pontos assim, é ruim. Porque em casos de... tem lugar também que você vai pegar uma escada, você tem que subir um monte de escadas. Você vai ficar em um hotel, tem escadas para você subir. Então, eu acho assim, que nesse ponto assim, ainda tem muita coisa, muito ruim mesmo. Principalmente ainda para as pessoas que são cadeirantes. Eu acho que ainda fica pior ainda [Silêncio]. (RAQUEL)

O relato nos permite constatar os desafios de Raquel para acessar determinados lugares, devido às condições arquitetônicas. Cabe-nos ressaltar que um dos fundamentos do paradigma da Inclusão ou Suporte é o princípio da acessibilidade. Conforme o decreto 5296/2004, acessibilidade é a condição para que pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida possam ter a *“utilização, com*

segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação [...]” (art. 8º; alínea I).

Segundo Fávero (2004), a acessibilidade resulta da remoção de barreiras físicas e simbólicas, podendo ser classificada em seis principais tipos. A “acessibilidade arquitetônica” relaciona-se à remoção de barreiras arquitetônicas e a “instrumental”, à retirada das barreiras presentes nos instrumentos, como os de trabalho, utensílios e outros. Os outros quatro tipos de acessibilidade são pouco concretos e objetivos e se caracterizam pela remoção de barreiras e impedimentos simbólicos. Assim, temos a “acessibilidade atitudinal”, relacionada à mudança de atitudes e combate às práticas de preconceito e discriminação; a “acessibilidade programática”, representada pela remoção de barreiras contidas na cultura e políticas organizacionais, geradoras de exclusão; a “acessibilidade metodológica”, concebida como a eliminação dos impecilhos presentes nos métodos e procedimentos e, por fim, a “acessibilidade comunicacional”, caracterizada pela remoção de barreiras que emanam das modalidades e instrumentos de comunicação.

Dependendo do tipo de deficiência, o sujeito poderá demandar um tipo de acessibilidade mais do que outro. Nas histórias de vida que conhecemos, fica explícita, prioritariamente, a necessidade da acessibilidade arquitetônica, o que denuncia a fragilidade do diversos espaços sociais que dificulta ou até mesmo impede o ir e vir das pessoas com deficiência física:

Uma luta... Uma luta... um evento a cada vez que eu saio de casa, é um evento. Eu nunca sei o que vai acontecer. Se eu vou conseguir... Tem que ter muito bom humor, tem que ter muito entendimento de que quando eu andava eu também não olhava, não fazia. Então, querer que o... Que na hora que você está passando por uma coisa, a vida se organizar... Não vai acontecer isso. Para mim é que o deficiente precisa ter... O deficiente precisa saber que não é na hora que a gente precisa que a vida vai se organizar. Sabe... A gente tem que batalhar para a vida se organizar. Então, sempre que eu posso, “encho o saco”. Se eu sei que não vou ser grosseira, porque acho que na grosseria... Se na delicadeza as coisas não resolvem, na grosseria que não resolve mesmo. (SARA)

Então, é assim que eu me vejo: eu não coloco barreira nenhuma na minha frente. Se for pra mim sair com o pessoal, se for pra mim subir trinta, quarenta degraus, eu vou subir numa boa. Sei que eu vou demorar mais, mas eu vou subir numa boa. Então acho que vai depender de cada um tentar ver que pode e é capaz de fazer [...]. Um ano e pouquinho, eu fiquei andando com minha mãe. Onde eu ia, onde eu ia fazer alguma coisa, minha mãe tinha que ir. Então, eu vejo que ali tava o muro. Não eu pensava: será

que eu nunca vou conseguir sair de casa sozinha? Aí, a primeira vez que você vai subir no ônibus sem a, sem a minha mãe tentar me ajudar eu já vi assim: não já sou capaz de subir num ônibus sozinha. (RAQUEL)

Apesar dos dois relatos fazerem menção, especialmente às questões de acessibilidade arquitetônica e aos desafios associados à locomoção, Sara e Raquel não buscam apenas o acesso físico. Elas reivindicam o respeito e a dignidade. Rompem o silêncio que encobre práticas preconceituosas e opressoras para fazer ecoar a voz de uma permanente recusa que é, também, a recusa de outras mulheres: não somos crianças; não somos objetos; não somos coisas; somos mulheres.

O paradigma de suporte representa avanços inquestionáveis já que denuncia as barreiras simbólicas, dificilmente mapeadas e convoca o debate social acerca de uma exclusão outrora silenciada, sinalizando que as fronteiras que demarcam lugares sociais às pessoas com deficiência podem perder seus contornos. Em sua concepção originária, que ainda se perpetua, esse paradigma compreendia que: “[...] *a diversidade social era algo natural e que o bem coletivo era composto de partes singulares – diferentes – considerando a questão da diferença como algo inerente às relações entre os seres humanos.*” (MAIA, 2006, p.21). Sendo assim, as práticas inclusivas, envolvendo pessoas com deficiência, só existem se fundamentadas em alguns princípios. Como vimos, a acessibilidade é apenas um desses princípios. Além dela, podemos ressaltar a valorização da diferença, a igualdade de direitos, a ênfase nas potencialidades do sujeito e não em suas limitações, o respeito à dignidade humana e o foco no provimento dos suportes para que sejam minimizados os efeitos da deficiência. (ARANHA, 2001; SASSAKI, 2002).

Em síntese, o princípio fundamental do paradigma de suporte talvez poderia ser resumido em uma simples frase: vinde como estás! Nesse convite feito às pessoas com deficiência, estaria contido um ideal de plena aceitação: vinde para o centro da vida social; vinde para um tempo novo; vinde para serem respeitadas; vinde romper com o silêncio sedimentado na História. E, o mais relevante: vinde como estás! Independente da condição física. Apesar de ser um convite consolador, esperançoso e, aparentemente libertador, sabemos que ele ofusca os inúmeros jogos de verdade que, certamente, procuram encobrir, talvez com uma roupagem nova, os mesmos mecanismos de opressão destinados a esse grupo social, ao longo dos tempos. Sendo assim, precisamos ser prudentes para não levantarmos a

“bandeira da inclusão”, como remédio para todos os males vivenciados pelas pessoas com deficiência. Ao falarmos em inclusão social, estamos falando de práticas e, enquanto tal, elas precisam ser atualizadas constantemente, pois não são fortuitas, mas sempre intencionais e direcionadas.

Cremos, portanto, na promoção das práticas inclusivas, como uma construção co-participativa e inacabada, mas o discurso romântico, que defende a inclusão como uma realidade que paira no ar, onde de uma hora para a outra todos são iguais, todos estão incluídos, apresenta-se como um discurso muito perigoso. A todo o momento presenciamos esse discurso veiculado pelos diferentes tipos de mídia, às vezes de forma exagerada e caricaturada, dando a entender que a escola agora é para todos, que as empresas, de uma hora para outra se tornaram inclusivas ou que agora as pessoas com deficiência podem ir e vir onde queiram. Certamente, a inclusão social é uma possibilidade e não pretendemos afirmar o contrário. Porém, entendemos que ela não é uma forma dada e acabada, um acontecimento fortuito que atingirá todos os brasileiros com deficiência. Como assegura Bauman:

O interesse pela pureza e a obsessão com a luta contra a sujeira emergem como características universais dos seres humanos: os modelos de pureza, os padrões a serem conservados mudam de uma época para a outra, de uma cultura para a outra – mas cada época e cada cultura tem um certo modelo de pureza e um certo padrão ideal a serem mantidos intactos e incólumes às disparidades. (1998, p.16)

O que o autor está apontando é que, inevitavelmente, em cada época, sempre haverá pessoas distanciadas de um padrão idealizado e, nessa perspectiva, sempre existirão excluídos para serem incluídos. Dessa forma, é provável que a construção de práticas sociais inclusivas seja como a construção da autonomia. Existe enquanto acontecimento provisório e instável, como possibilidade e não uma conquista perene. Convergindo com a consideração feita por Bauman, Sara ressalta que, subjacente à palavra de ordem em favor da inclusão, está a dificuldade das pessoas em tolerarem umas às outras, dificuldade esta, inerente ao humano:

Nós estamos obrigando as pessoas a incluírem uns aos outros. Isso não é do humano. Sabe, esse amor incondicional isso não é do humano. Sabe assim... Isso é uma coisa cultural, é uma coisa religiosa, sabe. Então, assim eu vejo nitidamente quando as pessoas olham quando elas tem que fazer alguma coisa, ceder um milímetro de espaço para o outro, seja ele deficiente ou não, sabe. Eu até peço, o que eu peço é para estar sempre no caminho do povo do bem. Ou então, o povo do mal que passar por mim que eu não me... problema deles. Eu sempre procurei tendo deficiência ou não,

acolher. Não que eu seja muito boa, é que eu acho que a vida assim, fica mais divertida, sabe assim... fica mais leve, mais fácil, enquanto estivermos aqui... (SARA)

Concluindo a contextualização, poderíamos propor no contexto deste estudo, que tanto os processos subjetivos orientados para a autonomia quanto os processos sociais orientados para a inclusão se desencadeiam de forma similar. Ambos são construídos com movimentos de lutas e enfrentamentos. E o alvo destas lutas, seja na esfera individual, seja no campo sócio-político, é o rompimento com os determinismos biológicos e sociais, o inconformismo frente a uma ordem social que, historicamente, deslocou as mulheres com deficiência ao lugar de subordinação.

Assim, insistimos na idéia de que, apesar das mulheres com deficiência física possuírem uma marca, concreta e irrevogável, carregada de sentidos negativos, elas podem imprimir novas marcas. Cabe-lhes a escolha (quase sempre dolorosa) de delinear novos lugares e vivenciarem práticas inclusivas, subvertendo os jogos de verdade produzidos ao seu respeito e apropriando-se de uma postura mais inventiva, diante da vida, como Sara nos ensina:

A cadeira de rodas vai ter o tamanho que você der a ela. A deficiência vai ter o tamanho que a gente der a ela. Eu posso, inclusive, usar... me esconder atrás dela para me impedir de viver, sabe...de justificar tudo que eu não tenho feito na deficiência sabe assim... Ficar ali como vítima, escondidinha ali. É muito fácil. É muito fácil. Isso qualquer um pode fazer, visível ou não, muscular ou não, sabem assim. O que eu penso é isso. Acho que a vida é muito mais do que nós estamos dando conta de [silêncio] viver. De fazer por nós mesmos e pelos outros. (SARA)

O relato de Sara contribui para retomarmos a indagação do subtítulo em destaque, que nos levou a essa discussão, *“deficiência física, que condição é essa?”* Apesar da complexidade que, certamente, deixamos explícita, talvez pudéssemos arriscar responder, à presente interrogação: deficiência física é uma condição de vida, à qual não escolhemos, mas a partir da qual podemos escolher... Um processo de subjetivação, que possibilita a reinvenção de si. Uma experiência singular e intransferível.

4.3. Simplesmente mulheres

A abordagem do tema mulheres com deficiência nos aproxima de uma noção herdada da modernidade que é a construção de categorias universais. Segundo Santos (2002), o método científico da modernidade buscou reduzir a complexidade do mundo para que este pudesse tornar-se cognoscível. Dessa forma, *“conhecer significa dividir e classificar para depois poder determinar relações sistemáticas entre o que se separou”*. (SANTOS, 2002, p.28). O autor está se referindo aos ideais cartesianos, que propõe uma leitura matemática da realidade, sob a idéia de ordem e estabilidade do mundo. Essa premissa do pensamento moderno contagiou as ciências humanas e nos ensinou a compreender os fenômenos com base na perspectiva universal e generalista, onde as categorias tornam-se indispensáveis.

Santos (2002), no entanto, lembra que os princípios da ciência moderna, entraram em crise, anunciando novos formatos metodológicos para o estudo dos diferentes objetos das ciências. Segundo Morin (1983), o novo pensamento, chamado por ele de pós-moderno, tenta tratar de questões às quais as certezas modernistas ficaram insuficientes para responder. O autor refere-se a questões como a diversidade/complexidade; pluralidade/singularidade e, sobretudo, à complexidade cada vez mais crescente no mundo contemporâneo. É a partir dessa transição entre essas duas formas de pensamento, brevemente apresentadas, que podemos fazer, aqui, uma crítica à lógica das categorias universais.

Goffman (1988) afirma que *“a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias”*. (p.11). Contudo, a categorização ou classificação dos sujeitos não é mais suficiente e percebe-se uma urgência para o realce das individualidades. Ao trabalharmos com vivências de mulheres com deficiência, nossa pretensão é refutarmos os formatos homogeneizantes e realçarmos movimentos de singularização que apontem a multiplicidade de mulheres dentro dessa categoria. Sendo assim, há uma infinidade de modos de ser mulher com deficiência, ou seja, a experiência da deficiência não produz homogeneidade.

Vai tudo pelo tamanho que eu der. Tudo vai ter o tamanho do meu encontro comigo mesma. Para mim é isso. É o tamanho que a gente... Que é

interessante que a gente dá. Porque às vezes, você está querendo usar a deficiência para machucar alguém. Às vezes você está querendo para se proteger. A gente precisa entender qual é a função que a gente está dando àquilo que a gente tem e a deficiência é [...] não é uma propriedade mas é uma característica. (SARA)

O relato de Sara expressa sua crença de que cada um dimensiona a deficiência a partir do encontro consigo e isso não está vinculado, necessariamente, à intensidade das limitações ou ao grau da deficiência. Antes, tal dimensionamento é proporcional à capacidade de cada um encontrar-se e, nas palavras de Foucault, é a experiência *“de um prazer que se tem consigo mesmo. Alguém que conseguiu, finalmente, ter acesso a si próprio é, para si, um objeto de prazer. Não somente contenta-se com o que se é e aceita-se limitar-se a isso, como também “apraz-se” consigo mesmo”*. (1985, p.70). Portanto, vimos ratificadas tanto em Foucault quanto na fala de Sara, as possibilidades das mulheres com deficiência construir sentidos favoráveis à experiência da deficiência, a fim de não serem anuladas pelas práticas sociais.

Apesar de construir a positividade, Sara e Raquel não omitem as perdas emergentes em suas vivências. São bastante esclarecidas quanto à condição que possuem e não negam as adversidades e sofrimentos relacionados à morte do corpo ilusoriamente, perfeito:

A minha vida toda foi eu andar de salto. Então, a partir do momento, que aquilo é cortado, vamos supor que... Eu acho que [silêncio] É como [silêncio] uma criança que está sendo desmamada [silêncio] É uma coisa assim, que é tirada assim... Ainda mais tem mãe que quer tirar de uma hora pra outra [silêncio] Então, foi de uma hora pra outra, que você perdeu o salto [...] Igual eu falei: das roupas, que depois que acontece... Dependendo do tipo de acidente, as roupas que você usava, dependendo, não você não vai usar no seu dia a dia agora. (RAQUEL)

Uai eu não tava conseguindo andar mais do jeito que eu andava. Tinha que sair de táxi. De qualquer jeito eu saía. Eu tinha perdido minha autonomia [silêncio]. A segurança na minha autonomia. Porque era um corpo novo. Isso de lidar com o corpo novo. Sabe assim... (SARA)

Nas narrativas acima, vimos que as mulheres, ao adquirirem deficiência, vão se deparar com um corpo “novo” e a vida, em todos os seus aspectos e sentidos, vai impor-lhes desafios antes inexistentes. Por outro lado, é importante pontuarmos que, não são apenas as mulheres com deficiência que experimentam relações desafiadoras com o corpo. Tanto é que, antes de adquirir deficiência física, Sara não

se valorizava como mulher, o que fica explicitado em suas vivências anteriores à deficiência, apresentadas no quinto capítulo. Com isso, estamos ponderando as percepções de Raquel e Sara, onde há a sugestão de que os desafios das mulheres com deficiência em relação ao próprio corpo são maiores do que as demais mulheres, o que provavelmente seja uma inverdade.

Raquel e Sara denunciam as “proibições” ocultas ou evidentes que insistem em fazer da feminilidade das mulheres com deficiência apenas um rascunho a ser retificado. Mas, ao denunciarem, elas também revelam os modos de viver que as fazem, em alguma medida, escaparem às determinações hegemônicas dirigidas ao grupo social de mulheres com deficiência.

Porque tem muita moça, muitas... Vamos por, pré-adolescentes, que já vem com a vaidade em si. Vamos supor que, que o tipo da deficiência que ela teve, é que vai cortar metade da vaidade que ela tinha antes. Então, pra ali pra ela, ela não vai... Ela ainda não pensou um modo de substituir aquela metade que ficou pra trás. Ela acha que aquela metade que ficou pra trás, pronto. Morreu. Ela não vê daqui pra frente. Que como daqui pra frente tem um jeito dela substituir a que ficou pra trás [Silêncio]. (RAQUEL)

Na afirmação acima, Raquel enfatiza que a deficiência “corta” pela metade a vaidade da mulher e acrescenta que é necessária a invenção de algo substitutivo ao que foi perdido. Ela ressalta que, ao adquirir uma deficiência, a mulher deixa de atender a quesitos sociais que a qualificam como feminina. Le Breton (2003) explica o incômodo de Raquel lembrando que, nas sociedades contemporâneas, somos julgados e classificados pelo corpo que possuímos. Segundo o autor, na contemporaneidade, as pessoas são convidadas (ou convocadas?) *“a construir o corpo, conservar a forma, modelar sua aparência, ocultar o envelhecimento ou a fragilidade, manter sua “saúde potencial”*. (p. 30).

Raquel explica como é desafiador atender aos ditames sociais da forma e da aparência. *“É pesado. Igual: a gente que já tava acostumada. Você chegava na loja: não, me dá a calça tal, que é meu número. Pronto! Você não ia preocupar como que ia ficar [...]”* (RAQUEL). Agora um evento, habitualmente, simples e corriqueiro como escolher uma roupa e um calçado, lhe exige um cuidado adicional que é harmonizar os acessórios femininos com a prótese. A prótese, ao mesmo tempo em que é um artefato mecânico, é a extensão do corpo e, paradoxalmente, espaço desconhecido e de intimidade.

Porque, com certeza, é muito mais difícil pra gente comprar uma roupa do que pra uma pessoa normal. É muito mais difícil. Igual: eu vou comprar uma calça, eu tenho que saber como que a calça vai ficar na prótese. Eu tenho que saber como que vai ficar lá embaixo na perna. Se vai ficar muito apertada, como que vai ser. Tudo isso, igual: quando eu fui comprar a bota. Foi uma dificuldade a primeira vez pra entrar a bota no pé da prótese. Foi muito difícil (RAQUEL)

Nas narrativas de Raquel, ela constantemente se compara com “uma pessoa normal”. Entendemos que, apesar dela conseguir superar um provável sentimento de inferioridade em relação a outras mulheres, seus relatos indicam certo incômodo relacionado à impossibilidade de corresponder ao ideal de corpo perfeito, sobre o qual se assenta a indústria da moda que compõe formas e modelos aos acessórios femininos. Ao que parece, Raquel ainda não reconhece que tal ideal é praticamente inalcançável e não apenas pelas mulheres com deficiência e que normalidade não pressupõe perfeição.

Por outro lado, a narrativa apresentada é interessante para pensarmos que a intenção de comprar uma bota faz Raquel subjetivar de modo que não se remeta a um campo de impossibilidades e desistência, mas que permita a construção de sentidos favoráveis ao seu corpo, exposto a exigências e padrões culturais. Reafirmando a idéia da exaltação do corpo na contemporaneidade, Marzano-Parisoli (2004) lembra que o corpo jamais foi tão “mimado” por interesses sociais e econômicos, seja pelo consumo, espetáculo ou publicidade:

O ideal contemporâneo é o ideal de corpo completamente enxuto, compacto, firme, jovem e musculoso: um corpo protegido dos sinais do tempo e no qual os processos internos são controlados pelos regimes alimentares, pelo exercício físico e pela cirurgia estética. O principal inimigo é a gordura, a flacidez, a falta de tônus muscular. (MARZANO-PARISOLI, 2004,p.31)

A autora lembra que no “mimo” ao corpo, há um incentivo, emanado das práticas culturais que favorece a rejeição dos corpos quando estes exprimem doença ou imperfeição. Além disso, “[...] *para obter sucesso e poder é o corpo que é preciso corrigir e aprumar, mudar e aperfeiçoar. E isto é verdade para todos e todas, segundo modalidades e fórmulas gerais de dominação que não são diferentes da domesticação.* (MARZANO-PARISOLI, 2004, p.34).

Quanto à deficiência física não é possível ocultá-la, pois é, exatamente, no corpo que ela se inscreve de modo irreversível e, como adverte Bauman: *“certas pessoas nunca serão convertidas em alguma coisa mais do que são. Estão, por assim dizer, fora do alcance do reparo. Não se pode livrá-las dos seus defeitos [...]”* (1998, p.29). Ora, sendo a deficiência uma marca indelével e havendo um ideal de corpo perfeito que, ao que parece, continuará a distanciar e rejeitar a muitos e muitas, o que resta às mulheres com deficiência? Se submeter à ordem hegemônica que as nomeiam insuficientes, incompletas e devedoras? Estamos crendo na existência de outras possibilidades e caminhos a serem percorridos, porque, como assegura Sara, *“está é na alma”*. Na verdade, para além das restrições físicas e sociais, a vivência da deficiência tem um caráter ontológico:

[...] está é na minha... alma. Sabe assim, a [silêncio] as minhas conquistas estão sendo aqui dentro, eu estou me importando muito pouco com o que ta fora. Não que eu não me importe, eu digo assim, em termos de... de permitir que as algemas cá de fora, sabe assim... Eu tenho conseguido me importar menos com elas, mesmo que eu esteja algemada. Sabe, assim... elas não estão me prendendo tanto. (SARA)

Na verdade, é essa tonalidade evidenciada na história de Sara que buscamos explicitar no decorrer do trabalho, enfatizando que é possível às mulheres com deficiência se libertarem da opressão, da rejeição e das diferentes modalidades de impedimentos a que estão expostas na vida social.

Como nos lembra Guattari (1992), a subjetividade também é fabricada por meio das grandes máquinas sociais, sejam elas discursivas ou não e, por este motivo, as mulheres com deficiência são expostas a movimentos de subjetivação que nem sempre tendem para sentidos emancipadores. Daí resultam, como já o dissemos anteriormente, subjetividades serializadas e reproduzidas por processos sociais hegemônicos. O desafio é a invenção de movimentos de singularização, como os apresentados por Raquel e Sara que as possibilitam, por meio da relação consigo mesmas, se constituírem e se elaborarem de modo singular. (GROS, 2006).

É indiscutível que ser mulher e possuir deficiência compõe uma dupla desvantagem social, já que as mulheres em geral, também vivenciam contextos sociais de discriminação e subordinação⁵. Porém, temos que ter o cuidado

⁵ O movimento feminista enfatiza a luta das mulheres para combater a opressão de grupos dominantes. (HITA, Gabriela, 2002)

necessário para não cristalizarmos (ou já está cristalizada?) a idéia de que as mulheres com deficiência estão destinadas a uma vida de inferioridade, subordinação ou infelicidade. Nas histórias Sara e Raquel, ficam evidentes os desafios das mesmas para lidarem com a deficiência. Contudo, elas vão além da perda, vão além da dor, inventando caminhos que são passagem para a vida.

Sara critica a maneira como, de modo reducionista, a feminilidade das mulheres com deficiência é esboçada no tecido social:

De que a sexualidade, a sensualidade, ela tem muito mais caminho do que essa sociedade [...] consegue ver, sabe assim... Então eu penso isso [...] Acho que é completamente possível, acho que é [silêncio] possível viver tudo isso, a feminilidade, a sensualidade, a sexualidade, porque deficientes somos todos, sabe assim... É... é muito raso achar que eu tenho dificuldade para andar e que eu estou na cadeira de rodas, que eu não tenho todas essas outras partes, todas essas fatias da minha vida sabe. É muito raso achar isso. É muito pouco para o tamanho que a gente pode ter. (SARA)

Raquel conclui que, ao renunciar o salto, acessório feminino preferido, não deixou de ser mulher e nos mostra como, ao cuidar de si, da aparência e do corpo, ela avança, construindo modos de manter viva sua feminilidade.

Eu acho que, agora, eu sou mais vaidosa do que antes. Antes eu não ligava pra uma maquiagem, não ligava pra nada. Eu vejo agora que o salto... pra mim, não é nada. Igual: eu vou numa loja, comprar um... Igual: tava doidinha atrás de uma bota. Eu entrava na loja, tinha sim, as botas, mas era tudo de salto... Falei assim: não, vou andar mais um pouco que com certeza, deve que em uma outra loja eu vou achar a minha bota baixinha, plataforma, baixinha... Andei, aí encontrei a bota do jeito que eu queria, sem salto... Então, hoje eu vejo, assim, que... que a única coisa, assim, que eu usava mesmo, era o salto. Então, hoje eu vejo que ele pode ser substituído por outra coisa. Vai ser baixinho? Sim, vai. Mas, vai tá do mesmo estilo que eu estaria no passado. (RAQUEL)

As narrativas apresentadas sintetizam a certeza de que deficiência, feminilidade e sexualidade podem coexistir na vida de mulheres com deficiência. Contudo, esta é uma possibilidade, da qual se apropriam por processos criativos e de subversão.

Cabe enfatizar, retomando nossas idéias iniciais, que as mulheres com deficiência não representam uma massa homogênea. Se a lógica de categorias ainda nos serve para alguma coisa, provavelmente é apenas para apontar a existência de um grupo de mulheres, que compartilham uma condição comum, que é a deficiência e, na verdade, nem tão comum assim, já que a deficiência física se

apresenta de múltiplas formas. Nesse sentido, dentro da categoria “mulher” há uma diversidade de mulheres, dentre elas, “mulheres com deficiência”. Porém, dentro da categoria “mulheres com deficiência”, há “mulheres”. O trocadilho proposital é para, mais uma vez, enfatizarmos a desconstrução das categorias universais e totalizadoras e enfatizar o encontro com o singular.

Essa noção nos remete à idéia de devir apresentada por Deleuze (1997). O devir está relacionado ao inacabado, ao que está por fazer-se. Sendo assim, ao mencionarmos mulheres com deficiência, estamos nos referindo a individualidades sempre incompletas, inconclusas e inacabadas que, em permanentes processos de subjetivação, elaboram a si mesmas. Consequentemente, a deficiência que possuem é um dado relevante e, ao mesmo tempo, irrelevante, pois são simplesmente mulheres, entre mulheres.

5 HISTÓRIAS DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA: TEXTOS (RE) INVENTADOS E (RE) ESCRITOS

Apagai, pois, minha flama, Deus, porque ela não me serve para viver os dias. Ajudai-me a de novo consistir dos modos possíveis. Eu consisto, eu consisto, amém.

(Clarice Lispector)

Conforme apresentamos anteriormente, a metodologia desse estudo está baseada na história oral de vida. Retomando o já exposto anteriormente, a história de vida refere-se a uma narrativa, onde o tema principal é a própria vida do sujeito em questão. Segundo Lang (2000), aquele que narra assume a liberdade para contar livremente sua vida, dando forma e ordenação àquilo que seleciona para relatar. Assim, entendemos que as narrativas apresentadas pelas mulheres, na presente pesquisa, representam apenas parte de suas histórias, cujos fragmentos foram selecionados por critérios que elas mesmas estabeleceram.

Ao conhecermos a vida de Raquel e Sara, identificamos o que tentamos sintetizar no título acima. Nas histórias que nos foram relatadas, fica evidente que a deficiência surge como um “divisor de águas”, um acontecimento que marca fronteiras entre um antes e um depois e, aqui, é impossível afirmar que o depois possa ser pior ou melhor que o antes, pois cada mulher dá um sentido único à nova condição, apesar de que a deficiência lhes exige a construção de novas formas de viver ou a reconstrução dos hábitos, valores e atitudes já consolidados. Daí a metáfora por nós utilizada: textos re-inventados e re-escritos, ou seja, a vida precisa ser reinventada para ser re-escrita, sempre que necessário e de diferentes maneiras. O que a metáfora pretende enfatizar é que a realidade da deficiência suscita a produção de novas subjetivações, que não devem assumir formas fixadas, mas uma fluidez que possibilite constantes movimentos de reinvenção.

As narrativas das duas mulheres nos permitem apreciar, de forma clara, os processos subjetivos, produzidos no sentido de “driblar”, tanto limitações reais geradas pela deficiência, quanto impedimentos concretos e simbólicos impostos pelas estruturas sociais, como por exemplo, a falta de acessibilidade arquitetônica dos diversos ambientes, o preconceito e a discriminação. Sabemos que nenhum ser

humano consegue sair vencedor de todas as lutas empreendidas contra as diferentes formas de dominação, permanecendo, às vezes, oprimidos e dominados. Nas vidas de Raquel e Sara isso também acontece, o que faz com sejam vencidas pelos processos hegemônicos e dominatórios. Todavia, de algum modo, isso é positivo, já que não pretendemos tê-las como super-heroínas, mas como seres humanos que são. Por outro lado, cabe-nos ressaltar a beleza contida nas histórias de ambas as mulheres, com destaque para os modos como conduzem a vida, ou seja, a busca constante por posicionamentos autônomos, que desafiem a ordem social que as subordina e as façam ser percebidas socialmente como mulheres “inteiras”.

Sabemos que as pessoas marcadas pelo estigma da deficiência são diminuídas, como nos adverte Goffman (1988), ao afirmar que o estigma *“torna a pessoa diferente dos outros e a coloca como completamente má, perigosa ou fraca. Ela deixa de ser considerada criatura comum e total e é reduzida a uma pessoa estragada ou diminuída.”* (p. 12). No entanto, nossa proposta de trabalho é exatamente fazer contraponto a isso, no sentido, não de negar a realidade de que as pessoas com deficiência ainda vivenciam rejeição e exclusão na vida social, mas vislumbrar as possibilidades de rompimento com a lógica sedimentada que gera a equação: deficiência – exclusão. Ora, estamos nos referindo a uma lógica construída em séculos de história, onde ao fenômeno deficiência foram se acoplando significantes como: incapacidade, impotência, fraqueza e tantos outros atributos negativos. As práticas sociais que envolvem, não apenas pessoas com deficiência, mas todos os tipos de estranhos apontam para uma negação da estranheza, o que se torna inevitável, na medida em que *“(...) se os estranhos são as pessoas que não se encaixam no mapa cognitivo, moral ou estético do mundo (...) então cada sociedade produz esses estranhos.”* (BAUMAN, 1998, p.27). Portanto, de quais possibilidades estamos falando, se a lógica de exclusão está sedimentada e a consideramos, socialmente, inevitável, inclusive no contexto da deficiência?

Quando falamos em possibilidades, estamos nos referindo a práticas individuais e coletivas que tenham como alcance transformações micropolíticas. Ou seja, ainda que as pessoas com deficiência se submetam a uma ordem de dominação, a elas são possíveis práticas de subversão, que as façam assumir novas posições nos jogos de verdade. Entendemos que tais práticas estão contidas nas histórias de vida que apresentaremos a seguir e ficará muito explícita a

singularidade destas práticas, já que nosso compromisso no estudo é destacar que os elementos que operam para a produção de subjetividades autônomas são muito diversos e estão relacionados à individualidade de cada mulher.

Conforme os procedimentos metodológicos da pesquisa já mencionados, não utilizaremos categorias analíticas e trabalharemos com as narrativas de forma mais completa e sequencial. Para tanto, nos veio um questionamento inicial: como apresentar as histórias, permitindo ao objeto da pesquisa tornar-se sujeito cumprindo, assim, aquilo que é fundamental no método da história oral? Mesmo sem uma resposta precisa à indagação, compreendemos que não deveríamos assumir solitariamente a autoria dos textos, ou seja, nossa escolha foi recusar o lugar de intelectuais, cuja função seria apenas interpretar e reescrever as narrativas e assim criar outro lugar que possibilitasse às mulheres se apresentarem como autoras principais. O desafio consistiu em conciliar tal escolha com as exigências de uma escrita acadêmica que requer a constante articulação da empiria com a teoria.

Buscamos entre pesquisadores que discutem o método da história oral, pistas sobre como superar o referido desafio e reafirmamos a importância dos cuidados com o rigor científico. Thompson (1992) ressalta que “(...) *acima de tudo, e sempre o maior desafio, para conseguir pleno êxito como história é preciso que se chegue a uma integração entre generalidade e detalhe, entre teoria e fato.*” (p. 304-305). Ratificando a mesma opinião, Lang (2000) lembra que o trabalho de história oral não deve se esgotar nos procedimentos de entrevistar, gravar, transcrever, editar e arquivar. Segundo ela, existem autores que se sentem satisfeitos com a transcrição ou edição da narrativa que é publicada apenas com uma introdução que aponta o problema da pesquisa. No entanto, ela acredita que “*o documento não fala por si, precisa ser interpretado, considerando-se a finalidade e a maneira como foi construído.*” (LANG, 2000, p. 25). Daí a clareza de que não seria conveniente expor livremente as histórias de vida, sem o entrelaçamento com a fundamentação teórica.

Chamou-nos atenção, a maneira como Le Ven (2005) apresenta uma história de vida, analisada a partir do método da história oral, a história de José Gomes Pimenta (Dazinho), operário de mineração que marcou a história política de Minas Gerais. O autor pontua que

[...] a história oral de vida pretende fazer dos atores sociais, que são indivíduos no social, autores de sua própria fala, contadores do seu romance, narradores que dão sentido à sua própria vida e também ao

complexo das relações sociais num período da história [...]. Nós nos fazemos co-autores escutando um indivíduo que nos revela o sentido dos acontecimentos sociais e históricos por ele vividos. (LE VEN, 2005, p. 28).

O que percebemos é que Le Ven cumpre sua proposta à medida em que organiza seu texto deixando ecoar as vozes tanto de Dazinho, quanto daqueles que, junto com ele, construíram sua história pessoal e pública-política. Para isso, Le Ven destina as páginas iniciais do livro à contextualização das posições teóricas e conceituais que o orientam para, em seguida, ordenar os tempos da vida do protagonista, destacando as narrativas de todos os atores envolvidas na pesquisa de história oral realizada.

Outro trabalho que nos serve como referência, também baseado no método da história oral de vida, é o estudo feito por Santos (1996), com um grupo de mulheres fundadoras da Associação de Mulheres Carolina Maria de Jesus, na periferia da Baixada Santista, litoral do estado de São Paulo. Assim como Le Ven, a autora inicia seu trabalho expondo sua orientação teórica, enquanto historiadora, para destinar a maior parte do livro à exposição das narrativas das seis mulheres entrevistadas, que compartilham seu cotidiano, destacando como são influenciadas por Carolina de Jesus, negra, moradora da favela, que se tornou escritora de reputação internacional, na década de 1960, despertando as mulheres para o enfrentamento à subordinação feminina.

Foram, então, os trabalhos de Le Ven (2005) e Santos (1996) que nos inspiraram na definição de como organizar as histórias de Raquel e Sara e a análise das mesmas. Acreditamos que nossa proposta possibilita o rigor científico e acadêmico, mas, sobretudo, a presença das mulheres, não como objetos, mas como autoras das suas narrativas, nos envolvendo em uma escrita que flui em forma de co-autoria.

Apresentaremos cada história individualmente, ordenando as narrativas, conforme uma organização sugerida por Le Ven (2005), onde a história se divide em tempos de vida. Aqui, estamos propondo quatro tempos, delimitados pelo episódio da deficiência. Com isso, no primeiro tempo serão retratadas as vivências anteriores à deficiência; o segundo tempo abordará o período do surgimento da deficiência; no terceiro tempo discutiremos os impasses e desafios de ser uma mulher com deficiência. Como as histórias de vida são textos em construção, conforme nos

lembra Le Ven (2005), não poderíamos pretender uma conclusão. Por isso, no quarto tempo apreciaremos as expectativas, projetos e sonhos das mulheres.

A discussão conceitual será desenvolvida, simultaneamente à apresentação das narrativas, desencadeando a construção de um texto tecido pela apresentação das histórias de vida e a fundamentação teórica que nos permite referenciar a todo o momento, o objeto de estudo em questão. Esperamos que, assim, consigamos minimizar os riscos de distanciar aspectos teóricos e conceituais dos temas emergentes nas narrativas, sobretudo, daqueles que envolvem a essência do trabalho, ou seja, os elementos que se relacionam aos processos subjetivos orientadas para a autonomia.

Feitas as considerações e justificativas quanto à forma de construção das nossas análises, passaremos, então, a conhecer com mais detalhes as histórias de Raquel e Sara, cujos enredos nos revelam trajetórias de lutas e enfrentamentos, das quais, em alguns momentos saem vencidas e, em outros, vencedoras. Como nos disse Raquel, “[...] *então, assim, você passa assim, por vários processos, assim, se você parar para pensar, você para ali no meio do caminho mesmo* [Silêncio].” Nesta fala está implícito um desejo de recuar, de retroceder e, como afirma Freire (1987), não há ninguém que sinta melhor os efeitos da opressão que os próprios oprimidos. Todavia, os discursos das mulheres entrevistadas nos revelam uma recusa em pararem ou retrocederem e uma insistência para inventarem outros modos de existir.

Veremos nas narrativas as dores, os medos e os impasses que vivenciam na vida cotidiana. No entanto, encontraremos, ainda, a singularidade com que buscam libertar-se e, como assegura Freire (1987), a liberdade, por ser “*uma conquista, e não uma doação, exige uma permanente busca. Busca permanente que só existe no ato responsável de quem a faz.*” (p.34). Sendo assim, mesmo que o corpo lhes tenha feito uma prisão, essas mulheres não pararam. Ao apreciarmos suas histórias de vida, destacamos as artimanhas, as estratégias, os subterfúgios que, de modo singular, constroem para darem conta da vida e fazerem dela uma obra de arte.

5.1 Raquel e a deficiência: a alegria de encontrar a si mesma

Tenho direito de ser diferente quando a igualdade me descaracteriza, tenho direito de ser igual quando a diferença me inferioriza. (Boaventura Souza Santos)

5.1.1. Vivências anteriores à deficiência: onde eu estive que não vivi?

As narrativas de Raquel não fazem referência às experiências anteriores ao surgimento da deficiência. Tal fato nos chamou atenção, mas não fizemos nenhuma intervenção quanto a isso, pois, como já explicitamos, a história oral de vida é um método que propõe ao sujeito da pesquisa a liberdade para construir seus relatos acerca da própria existência.

Fica subentendido, em alguns relatos, que Raquel gostava de freqüentar shows, inclusive foi em um show que ela começou a ter dores na perna, dores estas que já sinalizavam a presença do tumor, descoberto mais tarde. Então, o entretenimento e a presença dos amigos sinalizavam que Raquel se apresentava alegre e extrovertida antes de adquirir deficiência, mas não nos foi possível analisar a questão da autonomia nos modos de vida de Raquel, anteriores à presença da deficiência. Contudo, nossa hipótese é de que a postura mais desafiadora e autônoma aparece depois que Raquel adoece e tem sua perna amputada, pois ela insiste que começou a viver a partir do momento que começou a ter experiências com as pessoas com deficiência, em atividades promovidas pela Associação de pessoas com deficiência, à qual veio a se integrar.

O título usado no presente tempo de vida quis ser provocativo: onde Raquel esteve para não ter vivido? O que aconteceu para ela acreditar que tudo na sua vida começa quando experimenta o câncer e a deficiência? Nosso interesse é, mais uma vez, desconstruir a lógica de que aqueles que não possuem uma deficiência possuem condições mais favoráveis para viver, o que faria a deficiência ser interpretada como uma experiência que interrompe ou fragmenta a vida. Não alcançamos explicações muito claras mas, para Raquel, adquirir deficiência foi uma

experiência positiva, o que pode ser uma verdade, também para a realidade de outras mulheres. Em função da ausência de narrativas que retratem esse tempo de vida, apresentaremos o próximo tempo de vida da história de Raquel.

5.1.2. Surgimento da deficiência: “mas ninguém é igual a ninguém!”

Raquel não imaginara a gravidade daquela insistente dor na perna. Como dar lugar a ela, se a presença do ídolo fazia com que desejasse eternizar os minutos? No entanto, depois do show do seu cantor favorito, foi inevitável não prestar atenção àquela dor, já que sucessivas doses de analgésicos não traziam nenhum alívio.

Após uma maratona a médicos e hospitais, a descoberta do tumor maligno que invade a perna esquerda. Como realça Raquel, *“Eu esperava outra resposta. Tipo assim: podia ser um tumor, mas benigno, aí veio a resposta que era maligno [Silêncio]”*. Após a constatação da doença, Raquel empreende uma luta, representada por exames, cirurgias, quimioterapias e a inevitável amputação.

As primeiras narrativas nos apontam um tempo marcado pelo domínio da doença, mas, também, nos revelam as estratégias de Raquel para suportar o sofrimento e as perdas vivenciadas. Ainda que nos pareça paradoxal, ela sugere que sua vida começa, justamente, com o episódio do câncer que a tornou uma mulher com deficiência. Inclusive, é assim que ela inicia seu diálogo conosco, quando a pedimos para nos contar sua história de vida:

Ó tudo na minha vida começou assim: eu tinha vinte... dezenove pra vinte anos. Eu tenho vinte e seis anos né? É. Vinte anos, que eu tinha. Aí eu fui, fui num Show. A partir do show... eu sempre tive uma vida normal. Sempre levei uma vida normal, aí a partir de uma dia eu fui no show. Desse dia pra cá, eu comecei a sentir muitas dores na perna. Aí eu falei com minha mãe, minha mãe marcou um médico, passei em bastante médicos e os médicos tudo falava comigo que era um cisto que eu tinha. Mas, mesmo assim, ainda continuou doendo e eu tomando dipirona. Aí minha mãe marcou uma avaliação no Hospital Santana. Aí o médico foi pegou fez a cirurgia. A primeira cirurgia aí constatou que não era um cisto. Que era um câncer. (RAQUEL)

Entendemos que a afirmação *“tudo na minha vida começou assim [...]”* não é um relato fortuito ou casual. Apesar de Raquel conhecer o tema da pesquisa, o que lhe pedimos foi apenas que nos contasse sua história de vida, o que lhe dava a liberdade para contá-la da forma como quisesse, começando por qualquer vivência. Em nossa compreensão, esse ponto de partida escolhido por ela já é revelador de algo que se afirma no decorrer das narrativas, ou seja, a vida parece começar exatamente aí, com a experiência do câncer e da deficiência. Isso se confirma por colocações como a que se segue:

Porque durante esses 25 anos meus, acho que foram 25 anos mal vividos. Eu acho que foram 25 anos mal vividos. Eu acho que agora é que eu tô sabendo o que... é a vida. Depois que eu vim parar aqui dentro... da Associação X que eu acho que agora que eu to sabendo o que é viver. Que é você fazer as coisas... Que nunca na minha vida eu tinha saído, ficado fora de casa. Eu vim fazer isso aqui na Associação, com Matheus, Ester, Lucas, com os meninos assim que eu vim saber o que que é...viver” (RAQUEL)

Esses depoimentos de Raquel evidenciam que, enquanto “divisor de águas”, parece que a deficiência não lhe trouxe a idéia de ruptura no sentido de que o antes é substancialmente melhor do que o que o sucede. Então, o saudosismo e o desejo de atualizar o passado não marcam sua narrativa. As vivências tristes e impactantes lhe possibilitaram um novo olhar à vida que, inclusive, passou a ser vista com maior sentido e valor. Além disso, lhe trouxeram outros saberes e novas subjetividades passaram a ser produzidas, mediante os desafios oriundos do enfrentamento tanto do câncer quanto da deficiência.

Em seu percurso, percebemos uma singularidade no modo de compreender a experiência da deficiência e ela mesma afirma: *“[...] Eu penso assim: que foi ruim e bom. O que aconteceu. Foi ruim por que? Porque querendo ou não é ruim a gente saber que você tinha um perna e agora você tá sem. Mas, na parte boa, eu acho que a partir daí você tem muita história de vida pra você passar para os outros [...]”* (RAQUEL)

Depois de diagnosticado o tumor, várias tentativas foram feitas no sentido de extraí-lo. Na primeira cirurgia, constatou-se que se tratava de um câncer. Após dois meses, o mesmo retornou, sendo necessária uma segunda cirurgia. Nesta, o tumor foi novamente retirado e Raquel começou a fazer quimioterapia. Entretanto, durante

o tratamento, ocorreu uma terceira reincidência, sendo inevitável a amputação da perna:

[...] fiz oito meses de quimioterapia. Fiz oito meses de quimioterapia. Só que nesse meio tempo, eu fazendo a quimioterapia, o tumor voltou de novo. Aí que foi quando eu tive que amputar a perna. Aí ta com quatro anos que eu amputei a perna [silêncio]. Mas aí daí pra frente eu levo uma vida normal. (RAQUEL)

No período de idas e vindas a hospitais, Raquel “adota”, como filho, uma criança de um ano, filho da sua vizinha. Não se trata de uma adoção formal, mas Raquel passa a se considerar mãe da criança. Entendemos a presença dela como um elemento de grande relevância no percurso de Raquel, não apenas na fase crítica da doença, mas, ainda hoje, ela continua encontrando na criança motivo para viver. Daremos a ela o nome de Samuel, pois voltaremos a mencioná-la em outros momentos das narrativas de Raquel. Chamou-nos atenção o fato de que Samuel não chama Raquel de mãe. É ela que se apresenta como mãe dele.

[...] Tenho também um menino também. Que quando eu amputei a perna ele tava com um ano e pouquinho, filho da vizinha, tem um ano e pouquinho, tava com... ia fazer dois anos. Nossa me ajudou demais... Tudo, ô bem vai lá pegar pra mãe. Ele ia lá pegava pra mim. Me ajudou muito [...] Teve um dia que foi me buscar, a ambulância foi me buscar em casa pra mim fazer o tratamento. Nossa, chorou, foi chorando, foi chorando, e pra mim ir e deixar ele pra trás chorando? Aí eu falei ô moço, espera ele acalmar um pouquinho. Aí o moço esperou ele acalmar um pouquinho. Falei com ele que a mãe ia ir, que ia voltar [Silêncio] e até hoje [...] me ajuda muito. (RAQUEL)

Antes do câncer, Raquel não tinha um vínculo tão forte com Samuel. Acreditamos que ele “nasce” como “filho” no momento de dor, passando a ser motivador na luta contra o domínio da doença e na busca pela superação. Por ocasião da quimioterapia, quando Raquel chegava das sessões, ela lembra “[...] *ele tava lá aí ele já ia lá em casa ver como é que eu tava, ficava comigo um pouquinho. Sabe foi fundamental, assim, demais saber que tem uma pessoa assim. Mesmo tendo só quase dois anos de idade e te dando uma força assim tremenda [Silêncio]. É [Silêncio].*” (RAQUEL).

Apesar de nosso interesse ser destacar, na história de Raquel, seu percurso enquanto mulher com deficiência, não podemos deixar de enfatizar também sua experiência com o câncer. Na verdade, como ela comenta nos primeiros relatos, a deficiência passa a ser algo insignificante se comparada ao câncer, o que a faz

considerar mais vantajoso adquirir deficiências por outros motivos: *“Eu acho até mesmo assim, que um acidente, igual por exemplo, eu acho que um acidente, igual o Felipe, foi atropelamento, eu acho que... eu acho que é melhor do que no meu caso, porque ali, pronto. Encerrou.”* E lembra da sua experiência, fazendo referência à forma como adquiriu deficiência: *“você saber que você tem um câncer, eu acho que é pior porque você não sabe que horas, Deus livre e guarde, pode voltar de novo. (RAQUEL).*

O tratamento da quimioterapia é comparado à iminência de morte: *“é a mesma coisa de uma pessoa estar ruim, ruim, ruim para morrer e, pedindo para as pessoas o que é pra fazer pra ela, naquela ânsia da morte e demorar para morrer (Silêncio). E eu descrevo a quimioterapia assim.”* Porém, como Raquel continua a explicar no relato abaixo, passada a semana em que realizava as sessões, *“a vida voltava ao normal”* e, certamente, era isso que ela focava, aguardando o por vir onde, como a Fênix, ela ressurgiria, na semana seguinte. Nossa referência a essa figura da mitologia se dá no intuito de apontarmos a vitalidade de Raquel, sua capacidade de ressurgir. Segundo Brunel (2000), no dicionário de mitos literários, Fênix vem do grego phoinix e significa pássaro maravilhoso. O mito sintetiza a história de um pássaro que vence a morte e ressurge das cinzas. A positividade da Fênix resulta das qualidades que congrega: sua unicidade, beleza e sua privilegiada ligação com o sol que é a fonte da vida.

[...] Acho que nem é tanto da do cabelo cair. Acho que é o remédio, o remédio é muito forte. Igual, eu fazia segunda, terça e quarta. Quando era na terça-feira... Na segunda-feira eu ia, voltava boa, na quarta-feira... na terça eu ia, voltava mais ou menos, quando era na quarta-feira, eu já voltava não valendo nada. Aí ali era uma semana sem eu saber o que que é comida de sal... Passava só a soro, coca-cola e água de coco. Uma semana sem comer nada de sal. Aí que eu acho que é a parte pior do que você descobrir que tem um câncer. Mas, aí ta passou a semana, pra mim a vida voltava ao normal. Pra mim, tava numa boa de novo. Aí durante oito meses foi só aceitar na cabeça: não acabava uma sessão, na outra semana... no outro mês, você sabia que tinha que passar por tudo de novo. (RAQUEL)

O relato de Raquel expressa sua força para recomeçar. Os momentos delicados por ocasião das sessões de quimioterapia são transpostos por uma retomada da vida onde, certamente, se inscreviam novos processos subjetivos. Na ocasião, as orações de Raquel eram para que suas sobrancelhas não caíssem, pois sabia que, de alguma forma, seria inevitável a perda dos cabelos. *“Aí o cabelo caiu pouco. O cabelo caiu. Eu só pedi a Deus, para não deixar o cabelo da minha*

sobrancelha nem dos cílios cair. E graças a Deus não caiu não [Silêncio].” Com tal depoimento, Raquel nos surpreende, pois, apesar de não perder os pelos dos cílios e sobrancelhas, perde a perna e, talvez, nem ela poderia mensurar sua força para enfrentar e, sobretudo, produzir a essa experiência, um sentido positivo. “No começo é ruim... Mas, eu acho assim, depois que eu saí do bloco cirúrgico, que eu vi mesmo que tinha amputado a perna. Aí sim, bateu aquele choque... Aí depois agora... Depois que eu melhorei, no outro dia: não bola pra frente!” (RAQUEL)

Percebemos que o posicionamento de Raquel frente à deficiência é muito similar à maneira como lidou com o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento médico atual relacionado ao câncer. No nosso entendimento, em tais enfrentamentos, Raquel escreve em sua existência, um percurso de posicionamentos autônomos e uma luta ativa nas situações em que se percebe dominada, pela condição física ou pelos dispositivos presentes na rede social na qual está envolvida.

Nesse tempo de vida, marcado pelo aparecimento do câncer e, conseqüentemente, da deficiência, Raquel revela sua maneira singular de lidar com as adversidades. É possível rastrear os momentos em que seus processos subjetivos se orientam para uma posição de autonomia. Como já enfatizamos, autonomia não é um estado e sim um acontecimento contingencial. Portanto, conseguimos perceber situações em que Raquel encontra-se capturada, submissa nas relações de poder, onde quem domina é a doença ou os saberes científicos, cujas práticas, além de buscar a saúde, também agridem e disciplinam. Por outro lado, vimos em Raquel, movimentos que visam à prática da liberdade, inclusive a liberdade para dar um sentido novo e único ao que está vivendo. Isso fica evidente quando, durante as sessões de quimioterapia, ela foca a semana seguinte, onde o sofrimento já teria passado, no entendimento que tem de que a amputação lhe possibilitou voltar a ter saúde e, principalmente, na compreensão de que, a vida, por ser uma realidade fluida, em permanente mudança, deve ser vivida intensamente, aqui e agora.

Perdi sim, uma parte do meu corpo, mas em compensação eu estou aí, com saúde, agora, fazendo tudo que eu tenho vontade de fazer. Não deixo nada para amanhã, o que eu posso fazer hoje eu não deixo para mim fazer amanhã, se eu quero fazer uma coisa... Porque a partir do momento que eu vi que a vida da gente muda de uma hora para outra... Que foi do dia pra noite que eu descobri que eu tinha um câncer. Então, a partir

desse momento, eu vi que a vida da gente muda. Hoje você pode estar de um jeito, amanhã você pode tá de outro. (RAQUEL)

Quanto aos elementos que cooperaram para os processos de subjetivação orientados para a autonomia, podemos destacar, ainda que pareça paradoxal, a iminência da morte, que faz Raquel valorizar a vida e lutar por ela. Outro elemento é a presença do “filho” Samuel: *“Ah, igual o meu menininho o Samuel, nossa aquele ali então, é parte da minha vida mesmo. Mexeu com ele, pronto, mexeu comigo [...] Então, tá a minha vida ali [...]. Eu acho que é porque... É o que ele passa para mim. Ele, tipo assim, passa uma energia muito positiva para mim”*. (RAQUEL). Tanto por ocasião do tratamento do câncer quanto hoje, Samuel contribui para que sua “mãe” assuma um lugar de maturidade, daquela que cuida, que precisa superar seus desafios e, assim, estar preparada para continuar a exercer sua “maternidade”.

5.1.3. Convivendo com a deficiência: não somos “bichos de sete cabeças”

“Não somos bichos de sete cabeças”. É com essa analogia que Raquel, ao mesmo tempo, expressa sua indignação quanto às desigualdades sociais vivenciadas pelas pessoas que possuem deficiência e comunica a dimensão de suas lutas para resistir às relações em que é tratada como aquela cuja estranheza provoca olhares, temores e inquietações.

Sabendo que as pessoas com deficiência são tidas como “bicos de sete cabeças”, Raquel entende que é necessário um posicionamento que lhe garanta se afastar desse lugar e lhe permita reafirmar um outro, não um novo, mas o verdadeiro: o lugar de ser humano, de mulher. Nas memórias de Raquel, compartilhadas conosco, vimos que, logo após o acontecimento da deficiência, sua postura se revela ousada e insubmissa. Portanto, no convívio com a deficiência, desde as primeiras experiências, busca contrapor as formulações hegemônicas em que deficiência remete à fragilidade, passividade e submissão.

Bauman (1998), fazendo uma elaboração quanto à configuração da vida moderna, aponta que a beleza, entendida como aquilo que está ligado à harmonia e

perfeição da forma, bem como a pureza e a ordem, constituem-se primazia entre os seres humanos modernos. Porém, ele adverte que *“nada predispõe ‘naturalmente’ os seres humanos a procurar ou preservar a beleza, conservar-se limpo e observar a rotina chamada ordem.”* (BAUMAN, 1998, p.8). Portanto, conclui o autor, *“deve ser uma inclinação criada e adquirida, ensinada (...)”* (p. 8). Se a deficiência física sugere uma “deformidade” no corpo, em sua configuração anatômica ou funcional, então é fácil compreender a metáfora usada por Raquel: “bicho de sete cabeças”. A deficiência faz menção ao estranho, ao que não é comum ou corriqueiro, contraponto da beleza e da ordem e, talvez, seja esse o motivo pelo qual as pessoas com deficiência acabam *“por provocar indignação, resistência e lamentação”* (BAUMAN, 1998, p. 8). Cumpre-nos ressaltar que o que está em questão são noções aprendidas e transmitidas culturalmente, não estando, as diferentes formas de rejeição às pessoas com deficiência, situadas na ordem do natural. Porém, Raquel não quer ser “bicho de sete cabeças”. E é tal recusa que a faz construir uma trajetória de enfrentamentos e atitudes autônomas.

Depois da amputação, Raquel não tardou a usar a prótese. Por ocasião da fisioterapia, onde estava se adaptando com a tecnologia, a equipe de profissionais decidiu encaminhá-la para um acompanhamento psicológico, ao que Raquel se recusou, sob alegação de não ter nada a dizer ao psicólogo. Apesar de iniciar, não deu prosseguimento às sessões de psicoterapia, buscando, em vez disso, uma atividade que a colocasse em contato com outras pessoas com deficiência. Começou a treinar tênis, até conhecer uma associação de pessoas com deficiência, onde, atualmente, pratica basquete em cadeira de rodas. A associação representa um elemento fundamental no percurso de Raquel, não apenas por ofertar a ela uma ocupação, no caso uma atividade esportiva, mas, principalmente, pela oportunidade de construir laços com pessoas que compartilham com ela impasses e desafios semelhantes, na lida com a questão da deficiência.

As primeiras indagações de Raquel estavam relacionadas ao que seria capaz ou não de realizar com suas recentes limitações. *“(...) como que eu vou fazer já que agora eu tenho uma perna só?”* Contudo, as respostas ela mesma se dava, atestando que, mesmo sem uma das pernas, é possível continuar a viver e intensamente:

Para a pessoa que já nasce com a deficiência é uma coisa, agora para outra que ficou... porque tipo assim: você vai fazer uma coisa, você vai pensar assim: será que eu vou dar conta de fazer aquilo? Uma coisa que você já fazia antes na sua vida. Será que eu vou dar conta? [Silêncio]. Claro que vai ter uma barreira ali que vai ter um certo ponto que você não vai conseguir tudo que você fazia antes. Agora passa a ser limitado, mas... nada até hoje do que eu fazia antes... a única coisa que eu acho que eu não fiz foi tentar subir numa árvore. Mas ou resto? Já andei de bicicleta, já pulei muro, já pulei barranco. Ihhhh, o que der para mim tá indo [Silêncio]. (RAQUEL)

Apesar de demonstrar que conseguiu superar o medo inicial de ficar limitada, Raquel pontua que a deficiência adquirida parece mais desafiadora do que a deficiência congênita. Todavia explica que, quando se tornou uma mulher com deficiência, continuou contando com seus amigos e seus relacionamentos não se fragilizaram em função das limitações. Contudo, esclarece que isso não é uma regra e assegura: *“(...) tem muita gente que fala assim: Ah! Teve amigos meus que depois que eu fiquei deficiente mudou comigo... Eu não passei nenhum momento por isso [...] as minhas amigas continuam a mesma coisa comigo.* (RAQUEL).

É interessante que entre os amigos de Raquel é comum a experiência de vínculos de amizade rompidos com a realidade da deficiência. Porém, em sua vivência acontece algo diferente. Ela consegue não apenas ampliar sua rede de relacionamentos, mas, principalmente, preservar os amigos que tinha antes da deficiência. Acreditamos que o modo de vida de Raquel coopera para isso. Ela é ativa nos relacionamentos, construindo com os amigos práticas de cooperação. Ao mesmo tempo em que depende da ajuda deles, ela também é parceira e colaboradora. Outro elemento decisivo no fortalecimento dos vínculos de amizade parece ser o seu otimismo. Ela acaba cativando as pessoas, principalmente, pela positividade que conseguiu construir para a vivência da deficiência: *“Eu encarei muito bem a deficiência. Eu não me deixei me abater por ter perdido uma perna. Eu continuo a mesma pessoa. Em momento nenhum ninguém me viu de cabeça baixa. Em momento nenhum ninguém da rua me viu lamentando por eu ter perdido uma perna [Silêncio]”.* (RAQUEL). Certamente, o nível de entendimento que Raquel tem acerca da sua condição não é algo dado fortuitamente. Trata-se de uma construção, proveniente de inúmeras lutas travadas a favor da produção de modos de vida que intensifiquem práticas de liberdade. Como afirma Foucault (1995), *“[...] lutas que afirmam o direito de ser diferente [...]”* (p.234)

Podemos entender que a deficiência constitui-se um poder exercido sobre Raquel e, aqui, estamos nos referindo à deficiência propriamente dita, ao dano causado no corpo pela amputação. É contra tal poder que vislumbramos suas resistências e é necessário realçar que, nesse jogo de forças, existe um embate situado à priori, pautado numa relação consigo mesma. Superar as restrições provenientes da ausência da perna, tanto as reais quanto as simbólicas, implica em instaurar embates que provocam a esfera subjetiva. Conforme nos lembra Foucault (1984), *“a batalha a ser travada, a vitória a ser conseguida e a derrota que se corre o risco de sofrer são processos e acontecimentos que ocorrem de si para consigo. Os adversários que o indivíduo deve combater não estão simplesmente nele ou perto dele. São parte dele mesmo”*. (p.64). Então, na relação consigo, está presente uma luta de todos os dias, pois, assim como qualquer ser humano, Raquel nunca estará pronta. Será necessário um contínuo trabalho ético de transformação de si mesma.

Transformação sugere (re) começos e eles estão marcadamente presentes nas vivências de Raquel. Depois que ela perde a perna, faz-se necessário (re) começar, o que implica na construção de novos modos de viver, relativos às diferentes áreas da vida. Podemos destacar como (re) começos, novas formas de andar, de se relacionar e, principalmente, um novo olhar à existência que, indubitavelmente, requer criatividade e inventividade. Daremos destaque a algumas narrativas que trazem tais referências.

Raquel entende que andar com a prótese é uma experiência similar à do bebê quando dá os primeiros passos e enfatiza: *“[...] Porque quando você coloca a prótese é a mesma coisa que você voltar aprender a andar né? Tem que começar tudo de novo, igual um nenenzinho quando tá aprendendo andar. E coloca a prótese, aí, pra gente poder andar”*.(RAQUEL). Atualmente, ainda considera difícil andar com a prótese, pela insegurança e medo de cair. Contudo, ela insiste no uso da tecnologia que, além de lhe proporcionar uma melhor estética na configuração do corpo, minimiza os esforços que faz com a perna direita. Apesar dos quatro anos de uso da prótese, ainda tem aprendido melhores estratégias para ajustá-la e para manejar as bengalas. No entanto, o grau de funcionalidade de Raquel é muito bom, conseguindo desempenhar sozinha, as atividades cotidianas. Um marco em sua vida foi o dia que, depois de um longo período dependendo da mãe, ela consegue usar o transporte coletivo sozinha. Foi em uma tarde, onde teria que realizar uma atividade no centro da cidade com a mãe. Apesar da resistência desta, Raquel

insistiu que era capaz de apanhar o ônibus e, pela primeira vez, após a deficiência, saiu sozinha. A emoção desse momento está explícita nessas linhas:

Acho que a primeira saída assim é igual quando você vê assim um menininho andando, seu filho, assim, dando os primeiros passinhos, pela primeira vez, assim, eu acho que a mesma coisa a gente assim, sair sozinha a primeira vez... Você vê assim: Nossa! Como eu cresci... Depois de tudo que você passou, como eu cresci! Cooomo eu evolui! [Silêncio] Muito bom... (RAQUEL)

Raquel tem toda razão ao ressaltar sua evolução e, a partir de então, busca sustentar o lugar daquela que cresceu, desafiando a submissão a que as pessoas, inclusive sua mãe, tentam submetê-la. Para não perdermos de vista nosso problema de pesquisa, cabe ressaltar que o fato de Raquel ter alcançado a independência, por si só, não é indício de autonomia. Na verdade, a autonomia está evidenciada em suas práticas, em sua conduta desafiante, não conformista, que não acata passivamente os “nãos” impostos pela deficiência, pela mãe ou pelos dispositivos de poder que a rodeiam.

Quanto às novas formas de relacionamento, há um destaque para as relações familiares. Como é filha única de pais separados, o vínculo de Raquel é mais estreito com a mãe. Porém, ela entende que sua mãe, inicialmente não soube lidar com a deficiência. Provavelmente, “[...] *porque na família nunca teve pessoas deficientes. Eu sou a primeira. Então, tudo para ela, então é novo. Ela não tem assim, vamos dizer, convivência com pessoas com deficiência.*”(RAQUEL).

Assumir sua posição de mulher junto à mãe, não é tarefa simples e para cumpri-la são necessárias discussões como a que Raquel exemplifica: “*Se eu falo assim: ô mãe eu vou. ‘Vai você e quem?’ Não, vai eu sozinha. Eu vou normal. Mesmo se ela ficar falando, falando, falando, falando. Eu falo com ela: não eu posso e eu vou.*” (RAQUEL). Uma questão que gera fortes enfrentamentos é quando Raquel fala da possibilidade de ter filhos. Esse é um tema difícil de ser encarado por sua mãe que justifica não ter tempo de auxiliar a filha em nas atividades ligadas à maternidade. As atitudes da mãe são interpretadas por Raquel como temor ou até mesmo dúvida de que ela seja capaz de ser mãe. Com isso, Raquel sente-se novamente retornando à infância.

Não. É ruim porque é a mesma coisa de uma pessoa... Eu acho que é quase você voltar na sua infância... Você tá querendo fazer uma coisa e sua mãe vai lá: “não, você não vai fazer não. [...] Eu acho que nesse que

nesse ponto da pessoa ficar deficiente, eu acho que pra mãe é como se ela voltasse pra infância tudo de novo. Ter aqueles mesmos cuidados de não cair, de acolher [Silêncio] de ter suas precauções. Eu acho que é voltar a ser... Pra mãe, eu acho que é a pessoa voltar a ser criança de novo [Silêncio]. (RAQUEL)

Os conflitos mãe e filha coexistem com a parceria e cumplicidade que as unem. Raquel sabe que sua mãe a ama e a pouca habilidade para lidar com a deficiência resulta da falta de convivência com pessoas na mesma condição e sugere: “[...] se eu já tivesse nascido deficiente minha mãe já ia saber [...] até onde eu não podia ir. Minha mãe já ia ter convivido comigo. Agora não [...] até os 22 anos ela me viu normal, aí de repente, de uma hora pra outra... e ainda com o choque todo, vem acontecer isso.” (RAQUEL). Na verdade, a única pessoa com quem Raquel pode contar de verdade é com a mãe, pois tem um pai ausente e, para falar sobre esta ausência, ela usa uma analogia até carregada de certa infantilidade: “[...] eu não tenho pai” “[...] quando ele liga lá em casa é tipo assim. É até uma surpresa. É a mesma coisa você tá esperando papai-Noel chegar e papai-noel de repente chega lá na sua casa. Você tá esperando coelhinho da Páscoa e coelhinho da Páscoa chega de verdade na sua casa [...]” (RAQUEL). Porém, percebemos maturidade na maneira dela lidar com a falta do pai, sobretudo na construção de estratégias que a levem potencializar o relacionamento com os amigos, com o tio que ocupa o lugar do pai e, principalmente com Samuel.

O papel desempenhado por Samuel na vida de Raquel é de grande relevância, pois estamos crendo que a presença dessa criança motiva os acontecimentos marcados pela autonomia. Logo após a amputação, Raquel temeu não conseguir cuidar de Samuel: “Passava sim pela minha cabeça assim: não, hoje em dia eu não vou ser capaz mais de fazer isso, de olhar meu menininho e agora hoje em dia não.” Por isso, agora que ela constatou que é possível sair com o “filho”, dar atenção, presentear, sente-se vencedora. Parece que o papel de “mãe” dá à Raquel uma espécie de poder, em que é possível vislumbrarmos a autonomia acontecendo: “Hoje em dia eu vejo que sim que eu sou capaz de sair com ele, igual uma pessoa normal pega seu filho e sai. Eu vejo que eu sou capaz de fazer isso, que... não é por causa disso que tem alguma coisa que me prende [silêncio].” (RAQUEL). Mas, para continuar a cuidar da criança, alguns desafios se apresentam, demandando de Raquel criatividade para inventar estratégias que lhe possibilitem realizar as atividades domésticas, como varrer, lavar, cozinhar e aquelas que

envolvem os cuidados com Samuel: “[...] *Eu estando com minha prótese ou eu estando sem a minha prótese é normal para mim arrumar uma casa, fazer comida, dar banho no meu tiutiuquinho, tirar ele debaixo do chuveiro. Tudo é normal assim com uma perna só [...]*”. Sobre as novas estratégias para carregar o “filho”, ela comenta: “*eu enrolo ele na toalha, mando ele andar pra pontinha e pulo com ele até o sofá.*” É interessante que Samuel compreende as limitações de sua “mãe” e, desde, os dois anos, vem demonstrando seus cuidados por ela.

Igual um dia eu fui levar ele para cortar o cabelo, ele virou e falou pra mim assim: ‘ô Ra, mas cuidado para você não cair da escada’. Não amor a mãe não cai não. ‘Porque eu não te agüento. Eu não agüento levantar você’ Falei assim: ah! amor, mas aqui a mãe aguenta ir. Ele virou e falou assim. Aí eu soltei a muleta e andei com a prótese normal. ‘Ah! Não Ra, aí você aguenta andar sem a muleta também’.

No que se refere às relações extra-familiares, como foi dito, a associação das pessoas com deficiência continua a ser um lugar privilegiado para a vida social de Raquel. Inclusive tal fato nos chama atenção. Apesar de ter muitos amigos de infância e no bairro onde reside, os relacionamentos principais tendem a se situarem no contexto da associação: aos treinos e competições de basquete, às rodinhas de bate papo na quadra da associação e as saídas a bares e shopping com os amigos com deficiência.

Goffman (1988) explica que o indivíduo estigmatizado tem uma tendência a se isolar do convívio social. Isso porque o estigma, enquanto marca evidente, faz com que o indivíduo seja desacreditado, fazendo-o se afastar do contexto social não receptivo para se “refugiar” nos grupos formados por pessoas que compartilham a mesma condição. O autor propõe o termo “*igual*” para se referir a tais grupos e conclui que “*entre os iguais, o indivíduo estigmatizado pode utilizar sua desvantagem como uma base para organizar sua vida [...]*” (GOFFMAN, 1988, p. 29-30). Acreditamos que Raquel não refuta a convivência social, mas parece que a relação entre os *iguais* lhe é mais significativa, pois é neles que tem encontrado respostas às dúvidas relativas à deficiência, sendo instruída acerca de artifícios e estratégias possíveis para enfrentar os desafios da vida cotidiana. Ela recebe dos seus colegas da associação, verdadeiras lições de vida:

Eu acho assim que uma pessoa, por ela tá na cadeira de rodas, é eu olho assim, ela tá fazendo muito mais coisas do que eu, sendo que as limitações

dela são mais do que as minhas. Então, aí eu me espelho muito nos meninos aqui. Porque aqui a maioria é cadeirante e não deixa de fazer nada do que tem vontade só porque eles estão em cima de uma cadeira. Então eu me espelho muito nos menino daqui [Silêncio]. (RAQUEL)

O termo cadeirante refere-se à pessoa usuária de cadeira de rodas. Como Raquel ressalta, seus amigos têm contribuído para sua relação com a deficiência. Por um lado, na medida em que participa do cotidiano das pessoas, ela percebe que pode ir muito além do que tem alcançado, pois se depara com realidades em que as limitações são maiores do que as suas, o que acaba lhe servindo de motivação para prosseguir. Por outro, tem a oportunidade de se posicionar de forma muito ativa, no sentido de ajudar os amigos. Nas duas situações, Raquel tem a oportunidade voltar-se para si, não como movimento egocêntrico e individualista, mas enquanto cuidado de si, *“[...] intrinsecamente ligado a um ‘serviço de alma’ que comporta a possibilidade de um jogo de trocas com o outro e de um sistema de obrigações recíprocas.”* (FOUCAULT, 1985, p. 59). Com isso, Raquel tem, junto aos amigos, a oportunidade de vivenciar sucessivas trocas, onde se cuida e é cuidada, mas também está atenta às necessidades deles, como afirma Foucault (1985):

a prática de si implica que o sujeito se constitua face a si próprio, não como um simples indivíduo imperfeito, ignorante e que tem necessidade de ser corrigido, formado e instruído, mas sim como indivíduo que sofre de certos males e que deve fazê-los cuidar, seja por si mesmo, ou por alguém que para isso tem competência. (p.62-63).

Convergindo com a afirmação foucautiana, o relato de Raquel, apresentado a seguir demonstra como se dão as práticas onde o sujeito se transforma, a partir da relação com o outro. Certa noite, saindo da Associação, só ficou ela, acompanhado por um amigo usuário de cadeira de rodas no ponto de ônibus. Esse amigo, Pedro, não encontrou ninguém para colocá-lo no ônibus que, ao parar, só trazia o motorista e o cobrador. Raquel comenta que já era a quinta vez que Pedro lhe pedia o mesmo auxílio para subir no ônibus, mas sempre negava, com receio de não aguentar carregá-lo:

Ontem na hora de ir embora, tava o Pedro. Que foi só o Pedro que ficou de cadeira de rodas com nós. Só tinha o trocador pra por ele pra dentro. O motorista tava no lugar dele. Ele falou assim: ô Rá, então me ajuda! Já umas quatro vezes que ele me pediu e eu falei assim: não Pedro, não dá pra mim te ajudar porque hoje eu to sem a prótese. Mas ontem eu falei

assim: não, se eu arrumar um jeito, com certeza que eu vou conseguir ajudar por o Pedro lá dentro. Se eu pego o Samuel, tiro ele debaixo do chuveiro, pego ele até o sofá, com uma perna só. Por que não tentar ajudar o Pedro? E pra mim foi normal, como se eu tivesse com a prótese ajudar colocar ele lá dentro. Aí eu vi que... eu deixei de fazer uma coisa lá atrás, que eu conseguiria fazer. (RAQUEL)

Nesse dia, ela resolveu arriscar carregar o amigo e tal experiência significou uma nova prática de si. Auxiliar o amigo fez Raquel voltar-se para si e, na relação consigo, aprender mais sobre suas limitações e possibilidades: *“[...] ajudei ele sem a prótese. Então, eu vejo que ontem. Aí, ontem sim eu vi que eu deixei de fazer uma coisa que eu conseguiria [...]”* e conclui surpresa: *“eu nunca imaginei que eu ia conseguir ajudar o Pedro entrar pra dentro do ônibus sem a prótese, sem apoio do outro lado.”* (RAQUEL).

Além dessas vivências em que Raquel e os amigos estabelecem ações recíprocas de apoio e atenção, há vivências em que eles empreendem lutas coletivas, daquelas que visam atacar tudo o que *“separa o indivíduo, que quebra sua relação com os outros, fragmenta a vida comunitária, força o indivíduo a se voltar para si mesmo e o liga à sua própria identidade de um modo coercitivo.”* (FOUCAULT, 1995, p. 235). Essa modalidade de luta, descrita por Foucault, é muito presente no cotidiano das pessoas com deficiência. Exemplificaremos a dimensão dos enfrentamentos com a próxima vivência relatada por Raquel.

Para comemorar o aniversário de Davi, um amigo com deficiência, Raquel e outras pessoas da associação, fizeram-lhe uma festa surpresa. Após almoçarem juntos, resolveram passear no Shopping, como lembra Raquel:

“na casa do Davi, tinha uns 06 carros. Colocou aquelas ‘cadeiraiada’ tudo no carro. Fomos nós todos para o shopping. Foi mesma coisa tá chegando a Gisele Bündchen no shopping. O shopping parado pra olhar. O shopping parou assim pra olhar nós, na hora que nós chegamos. Aí os meninos, depois que eles ficaram deficientes, nunca mais eles andaram de escada rolante não. Subiram escada... os guardas preocupados: ‘ô gente, não faz isso não, gente, vão pelo elevador.’ (RAQUEL)

Raquel enfatiza a estranheza causada pela chegada, no shopping, do grupo que conduzia as doze cadeiras de rodas. Ela ressalta que o fato chamou a atenção das pessoas, cujos olhares comunicavam impressões diversas: *“eu acho que uns: ‘nossa né, apesar de tudo, ainda eles sai e tal’. Outros devem pensar assim: ‘nossa, é todo mundo doido! Quem ta caçando esse tanto de cadeira de rodas aqui no*

shopping?’ ” (RAQUEL). Sobre a espécie de mal estar, sentido pelas pessoas que estavam naquele shopping, Bauman (1998) nos sinaliza uma provável explicação. Segundo o autor, além de criarem seus estranhos, as sociedades em toda a parte e em todos os tempos empreendem frenéticos esforços que visam a sua separação, confinamento e destruição. Além disso, comparam “os *objetos das suas diligências aos animais nocivos e às bactérias*. (p. 19). Parece-nos que, no acontecimento em questão, as cadeiras de rodas produzem um efeito nocivo, pois representam o estranho que contamina e desarmoniza o ambiente.

Atualmente, é comum vermos cadeiras de rodas circulando dentro dos shoppings e, inclusive, os arranjos arquitetônicos desses estabelecimentos favorecem tais acessos, mas na experiência de Raquel o número maior de cadeiras deve ter contribuído no sentido de chamar a atenção de todos. Entretanto, suspeitamos que os incômodos não estão relacionados, apenas, à quantidade de cadeiras, mas, antes, ao que elas enunciam. O que é uma cadeira de rodas? É apenas uma tecnologia que permite locomoção? Que sensações ela suscita por meio do olhar? O que significa estar assentado em uma cadeira de rodas? Acreditamos que a cadeira de rodas congrega um conjunto de elementos enunciados e de enunciação, ou seja, ditos e não ditos, cujos sentidos extrapolam aqueles dados de antemão, ou seja, uma tecnologia para locomoção. Uma pessoa usuária de cadeira de rodas apresenta-se como um estranho, aquela que surpreende e que desafia os padrões com as suas disparidades.

Retomando Bauman (1998), o estranho “*despedaça a rocha sobre a qual repousa a segurança da vida diária [...]*” (p. 19). Portanto, a presença das cadeiras de rodas provocou instabilidade, remetendo à desordem e à impureza, das quais o autor faz referência.

[...] entre as numerosas corporificações da ‘sujeira’ capaz de minar padrões, um caso – sociologicamente falando – é de importância muito especial e, na verdade, única: a saber, aquele em que são outros seres humanos que são concebidos como um obstáculo para a apropriada ‘organização do ambiente’; em que, em outras palavras, é uma outra pessoa ou, mais especificamente, uma certa categoria de outra pessoa, que se torna ‘sujeira’ e é tratada como tal. (BAUMAN, 1998, p.17)

Em alguma medida, parece que, lidar com esse fenômeno, o impacto que a deficiência provoca, faz parte do cotidiano das pessoas com deficiência. Como explica Goffman (1988) “[...] *um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido*

na relação social quotidiana possui um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus.” (p. 14). O traço ao qual o autor se refere é o estigma, em nosso contexto, a deficiência, sobre o qual incidem os olhares das pessoas, curiosos e invasivos. Na vida de Raquel, isso é motivo de indignação: “[...] *a sociedade ainda não está acostumada ainda, com... com as pessoas com deficiência. Porque eu acho que o motivo de nós ta no shopping eu acho não era motivo assim de está todo mundo parando e olhando. Eu acho que era para ser uma coisa normal.*” (RAQUEL). Por outro lado, trata-se de uma indignação promissora, pois, diante dela, Raquel subjetiva, reinventando sua arte de viver.

Ah! Muitas vezes é ruim. Igual, por exemplo, você ta passando na rua e todo mundo virando o pescoço pra te olhar. Isso é ruim. [...] Ah! Igual eu te falei assim: eu acho que é igual é com as minhas limitações. Pra mim eu passo numa boa né. Numa, boa, não fico guardando nada dentro de mim. Então, eu continuo andando problema é deles. Fica aí olhando. (RAQUEL).

Percebemos singularidade no posicionamento de Raquel. Não são todas as pessoas com deficiência que conseguem se desprender e superar as diferentes formas de depreciação presentes na vida social. Mas, ela constrói caminhos para escapar aos determinismos e não ser, a todo momento, capturada por eles: “[...] *Preconceito? Você encontra sim, em todo lugar que você vai, você encontra preconceito, mas não é uma coisa que te derruba... Você ficar pensando: ah não eu não vou fazer isso porque tem gente que vai ficar me olhando, vai ficar falando.*” Como diz Freire (1996), o preconceito relacionado à raça, classe, gênero e poderíamos acrescentar à deficiência, afeta a substantividade do se humano, negando as relações democráticas e “*quem, melhor que os oprimidos, se encontrará preparado para entender o significado terrível de uma sociedade opressora? Quem sentirá, melhor que eles, os efeitos da opressão? Quem, mais que eles, para ir compreendendo a necessidade da libertação?*” (FREIRE, 1987, p. 31). É contra a opressão que Raquel busca criar suas resistências e ressalta: “*Eu, tipo assim, igual, eu, eu acho que o primeiro ponto é a igualdade. Eu acho assim, que, deveria sumir a desigualdade. Igual, por exemplo: eu não sou desigual a ninguém que anda.*” É possível verificar sua busca pela igualdade nos movimentos micropolíticos, que vem construindo para defender a si mesma e aos colegas. Assim, vimos sua ousadia para continuar a freqüentar os lugares sociais onde sente que é indesejada, como os

citados em suas narrativas: shoppings, bares, shows e outros. Ainda que incomodada com as reações das pessoas em tais espaços, sua expressão reúne um misto de tragédia e comédia:

Tem hora que você vai para um lugar. É só você que está lá, de deficiente. É só você. Chega um, olha. Chega outro, olha. Vê aquela multidão, olha... Você parece ser... Não, eu só posso ta aqui: ou estou cagada, ou estou mijada, ou eu estou alguma coisa, pra ta todo mundo me olhando. (RAQUEL)

Como comentamos anteriormente, os (re) começos de Raquel, após a deficiência lhe proporcionaram novos processos de subjetivação. Tentamos deixar claro seu percurso para voltar a andar, bem como as subjetividades produzidas nas relações familiares, com os amigos e consigo. Agora pretendemos enfatizar, como previsto, as novas perspectivas pelas quais Raquel passa a perceber sua vida e criar suas “artes da existência”.

Para produzir valores estéticos à vida, é necessário se trabalhar como os artistas, ou seja, imprimir autoria à obra que é a vida. Isso implica em dar a ela tonalidades e contornos singulares, em um permanente processo de criação que só é possível através do “cuidado de si”, que não “[...] constitui um exercício da solidão, mas sim uma verdadeira prática social [...]” (FOUCAULT, 1985, p.57). A história de Raquel nos mostra que, após o câncer e a deficiência, ela intensificou a relação consigo, mudando seu posicionamento diante da vida:

Coisas que eu não dava valor antes de acontecer isso comigo, hoje eu dou muito valor [...] Não espero, guardo coisa pra mim poder fazer amanhã. Eu faço tudo que eu tiver de fazer, eu faço hoje [silêncio]. Eu passei a dar muito mais valor à vida hoje. Antes, não. Antes tudo bem. Agora não. Agora eu sei que a vida tem um valor muuuuito grande... Muito grande e as pessoas também que tão ao meu redor também são pessoas muito importante pra mim... Eu digo até do... do meu cachorrinho até a minha mãe, meu tio [...] (RAQUEL)

Raquel passa a cuidar melhor de si, dos seus sonhos e das pessoas que a rodeiam. Em relação à deficiência, se vê imersa em constantes relações de poder que, como já dissemos, começam pelos aspectos concretos, como andar com uma perna só, o que gera grande esforço para a perna direita, lutar para adaptar-se com a prótese, enfrentar as assaduras que o material da prótese faz na sua pele, resistir ao medo de cair, se estendendo aos aspectos de ordem simbólica: vergonha de usar roupas que mostrem sua prótese, lidar com os olhares invasivos, administrar as

situações em que se vê frente a frente com o preconceito. Para dar conta dos enfrentamentos, é necessário se colocar, como sugere Foucault (1984), em uma relação de batalha, “[...] *na posição e no papel do adversário, tanto no modelo do soldado que combate, como no modelo do lutador num concurso.*” (p. 63-64). Entendemos que, desses enfrentamentos, muitas vezes ela se sai vencedora, gerando momentos de autonomia. Por esse motivo, ela suporta o desafio de andar só com a perna direita, insiste na adaptação da prótese, resiste às assaduras, vence o medo das quedas, inventa novas formas de se vestir e continua a transitar pelos diversos lugares, mesmo quando não é “bem-vinda”. Nesse sentido, entendemos que as atitudes de Raquel delineiam movimentos autônomos e, certamente, sua arte de viver. E como ela enfatiza:

Eu vi que eu, o que eu tenho mais de precioso eu tenho, que é a vida, pra que que vou me importar com um simples pedaço de perna? Eu penso assim que tudo que... Igual tudo que me dá vontade de fazer, eu vou e faço, não... Se me deu na telha, eu vou fazer, eu não me prendo dentro de casa. Não ligo se tem gente que tem preconceito. Contra mim na minha rua.
(RAQUEL)

Acreditamos que para Raquel ter chegado ao nível de constatação, “*pra que que vou me importar com um simples pedaço de perna?*”, certamente ela instaurou consigo mesma uma relação de domínio, daquela descrita por Foucault, como “do tipo ‘dominação-obediência’, ‘comando-submissão’, ‘domínio-docilidade’[...]” (1984, p.66). O domínio de si permite a ela desprender-se do outro e de si mesma e, assim, poder imprimir certa leveza à existência: “*aí eu acho que assim, cada dia que passa eu acho que... as coisas, cada dia acho que as coisas ficam melhor, vão ficando cada dia melhor. Acho que cada dia que passa, você derruba mais um tijolo daquele muro que ta ali na sua frente.*” (RAQUEL).

Percebemos que o otimismo de Raquel se apresenta, inclusive pela via do humor, pois é comum fazer brincadeiras com a própria deficiência. Ela se lembra do dia em que tomou água na casa de uma amiga. Quando esta lhe trazia o copo, a água derramou em Raquel, que “brigou” irreverente: “*Maria, não molha essa perna não que essa daqui enferruja heim?*”, referindo-se à prótese.

Enfim, percebemos certa beleza no modo de Raquel conduzir sua existência, com destaque para os sentidos criados para a condição de deficiência, o que resulta na positividade encontrada nos modos de viver construídos por ela. O tempo de vida

apresentado é marcado, então, pelas lutas, resistências e inventividade que, certamente, estão relacionadas a uma escolha quanto à estilização da existência:

Por exemplo, eu tenho uma coisa que os se outros tiver falando, vão ficar falando, vão ficar lembrando de mim... Eu sempre assim, penso assim: pra que que eu vou ficar lá embaixo no chão sendo que eu posso tá lá em cima no topo?... Pra que que eu vou tá pegando uma pedra aqui, se eu posso tá segurando uma nuvem lá em cima? (RAQUEL)

Nesse tempo de vida é possível apresentarmos os elementos que cooperam para os processos de subjetivação orientados para a autonomia. Mais uma vez, apontamos a presença ativa de Samuel no cotidiano de Raquel, a convivência entre os “iguais”, através da associação das pessoas com deficiência e sua conduta voltada a ajudar os colegas em suas limitações. Além disso, é importante destacar que o apoio que Raquel recebe da sua mãe, do tio e dos amigos é decisivo para que construa modos de vida mais autônomos. Referindo-se às pessoas que a ajudam, ela realça: “[...] *é bom assim, ter essas forças assim, você saber que você tem tipo assim, um cabo de aço que você sabe que não vai arrebentar.* [Silêncio].” (RAQUEL).

O título que demos ao tempo de vida pretende ser revelador e é uma frase criada por Raquel: “*mas ninguém é igual a ninguém [...]*”. O que ela quer nos dizer é que, mesmo convivendo com muitas pessoas que possuem deficiência, sabe que ninguém é igual a ninguém. Nossa pretensão, reproduzindo seu texto, é ressaltar que a experiência com a deficiência se apresenta de muitos modos e trata-se de acontecimentos peculiares. Essa é a trajetória de Raquel, que nos possibilita conhecer as estratégias e subterfúgios para se posicionar frente aos impasses e às barreiras que lhe aparecem no dia a dia. Todavia, nem todas as mulheres com deficiência constroem trajetórias que remetem a experiências de liberdade. Nossa expectativa com a presente pesquisa é, exatamente, apontar que os caminhos, como aqueles mapeados e trilhados por Raquel, também podem ser percorridos por outras mulheres preservando-se, obviamente, as individualidades. A pretensão que temos com o estudo é questionar, desafiar e nos opor às subjetividades conectadas à opressão que, segundo Freire (1987) nos reduz a “*quase coisas*” (p. 55) e apontar possibilidades de que subjetividades mais livres sejam criadas e recriadas entre mulheres com deficiência. Contudo, trata-se de uma “*libertação a que não chegarão pelo acaso, mas pela práxis de sua busca; pelo conhecimento e reconhecimento da*

necessidade de lutar por ela.” (FREIRE, 1987 p.31), enfatizando sempre que essa busca precisa ser transformada em uma arte de viver. Certamente, um trabalho de todos os dias...

E também, assim, em termos de ficar chateada assim. Não. Essa palavra, assim, acho que não existe para mim. De eu chegar aqui qualquer dia e os outros me vêem amuada no canto. Isso não. Isso não existe para mim não. Para mim, ou é alegria todo dia ou não é nada [silêncio]. Eu levo a vida muito assim, pra cima mesmo. É igual como se eu tivesse brincando e nunca deixar a peteca cair. A minha peteca eu não deixo ela cair não. Sempre mantenho ela no alto! [ênfatisou a voz]. E é isso. (RAQUEL)

O relato de Raquel traduz as tonalidades dos seus processos de subjetivação. Ela vivencia, como vimos, sofrimentos, perdas, rejeições, mas escolhe não ficar chateada, optando por encarar a vida de outras maneiras. Então, as subjetividades são recriadas, por meio das lutas, do “cuidado de si” e da arte de viver, reafirmando nossa crença de que produzir subjetividades autônomas é busca infundável.

5.1.4. Projetos e sonhos: “eu sei que depende de mim...”

As expectativas de Raquel quanto ao futuro se formam como as de qualquer ser humano. Ela é uma sonhadora, mas às vezes seus sonhos são assombrados pelo medo de que o câncer volte. *“Eu sei que pode acontecer hoje ou amanhã aparecer outro tumor, mas eu não fico martelando na minha cabeça: você tem um câncer, você tem um câncer, você tem um câncer, você tem um câncer.”* (RAQUEL).

Novamente, no relato de Raquel, vimos seu estilo, sua habilidade para apontar uma saída. Existe um medo do tumor voltar, mas ela não se reduz a ele e por isso não fica “martelando”. Ela constrói algo que faça contraponto aos temores. Assim como o câncer e a deficiência não fizeram Raquel desistir de viver, eles também não a fazem desistir de sonhar.

Igual, eu quero muito fazer... Medicina, uma faculdade de medicina. Então eu sei que, que pra mim fazer a faculdade de medicina, eu sei que eu tenho que arrumar um serviço que eu vou ganhar mais. Porque se não é uma coisa que eu não vou conseguir pagar é a minha faculdade de medicina, porque o meu sonho mesmo, antes de eu sofrer o acidente, de eu descobrir

que eu tinha câncer, tudo, o meu sonho era trabalhar na área de medicina e da Pediatria... (RAQUEL)

É interessante que, como vimos, Raquel não criou narrativas para falar das vivências que antecederam a deficiência, mas, parece que nada fez no sentido de concretizar esse sonho. Seu discurso sugere que é agora que começará a trabalhar, preparando-se para ingressar na faculdade, o que nos leva às seguintes indagações: o que impediu Raquel de zelar por seu sonho antes? O que significa não ter uma perna? Temos o direito de falar em limitação? Ao que nos parece esse sonho e outros que Raquel nos relata se tornaram mais expressivos agora, em que as limitações físicas estão presentes. Ao que parece, seus processos subjetivos, desencadeados a partir da deficiência colaboram para uma nova atitude, inclusive perante os projetos de vida, agora melhor cuidados e mais perseguidos.

E assim: o que, o que eu mais quero assim, é eu ver o sonho realizado e eu sei que pra mim ver o meu sonho realizado, vai depender muito de mim. Eu eu quero dar assim, muita garra assim, de mim pra mim ver o meu sonho realizado. Eu... lá no futuro, pegando meu diploma como... na área de Medicina [Silêncio] (RAQUEL)

Para Raquel concretizar o que acaba de nos relatar, ela tem toda razão quando afirma “vai depender muito de mim”. Não só para estudar, mas para construir seu futuro. Nossa expectativa é de que esse futuro se faça como o presente, movido pela força inventiva, que a faça criar subjetividades mais livres, responsáveis por realidades menos opressoras. Nesse sentido, se faz necessário desafiar os medos que, por vezes, podem deter a capacidade criadora de Raquel.

Como já apontamos, Raquel (e nenhum outro se humano) é integralmente autônoma, livre das formas de dominação. Então, fazendo referência ao futuro, a encontramos, em alguns momentos, capturada, submetida a uma realidade ontológica da qual não vislumbra formas de escapar.

Eu falo assim: a primeira etapa, eu superei muito bem. Agora eu tenho pra mim assim: que se for pra mim passar tudo de novo [Silêncio]. Eu acho que eu não queria passar tudo o que eu passei de novo não. Acho que agora, no momento, eu acho que eu não teria tanta força igual foi da primeira vez [Silêncio]. (RAQUEL)

Nesse relato, parece que Raquel duvida da sua capacidade para os mesmos enfrentamentos feitos da primeira vez. *“Tem vez que eu deito, penso: se for pra acontecer de novo, acho que em parte minha [Silêncio]. Acho que eu não passaria de novo não [abaixou a voz].”* (RAQUEL). Mas, há em Raquel, algo relacionado à

inventividade, que a faz escapar... Então, ela abre para si e para os outros uma esperança que a faz subverter, não permanecer no “fundo do poço”, saltar para uma posição mais elevada e de comando: “[...] *a quimio não. Mas aí qualquer outra coisa que o médico virar para mim e falar: ô Raquel apareceu outro tumor, nós vamos ter que fazer a cirurgia. Eu encararia numa boa. Igual foi da primeira vez [...]*” (RAQUEL). Com esse relato, ela está evidenciando o que tentamos apontar. Ao mesmo tempo em que parece não poder suportar uma nova reincidência do câncer, ela também acredita que é possível encarar novamente os mesmos dramas que envolvem essa experiência.

É uma coisa que eu não faço na vida é reclamar: nossa, eu tenho isso, isso e isso! É igual eu te falei: eu fico sim, chateada sim, não chateada, eu fico assim, pensando o que vai dar e o que não vai dar quando eu vou fazer o exame. Mas, fora isso, passou isso, pra mim a vida oh! continua uma beleza [Silêncio]. (RAQUEL)

É exatamente a beleza que Raquel nos mostra em sua história, na medida em que imprime valores estéticos à existência. Entendemos que vivenciar uma doença tão grave e adquirir deficiência, a coloca em contato consigo, possibilitando o “cuidado de si” que a faz empreender suas lutas pela autonomia. Conforme afirma Foucault:

Se converter-se a si é afastar-se das preocupações com o exterior, dos cuidados com a ambição, do temor diante do futuro, pode-se, então, voltar-se para o próprio passado, compilá-lo, passá-lo em revista e estabelecer com ele uma relação que nada perturbará [...] E a experiência de si que se forma nessa posse não é simplesmente a de uma força dominada, ou de uma soberania exercida sobre uma força prestes a se revoltar; é a de um prazer que se tem consigo mesmo. Alguém que conseguiu, finalmente, ter acesso a si próprio é, para si, um objeto de prazer. (1985, p. 70)

Acreditamos que Raquel alcançou o acesso a si e esse, provavelmente, é o motivo pelo qual vem superando os determinismos que atravessam seu cotidiano, posicionando-se como aquela que tem prazer consigo. “*Até hoje, assim, por eu ser deficiente, assim, até hoje... não teve nada que me barrasse não* [Silêncio].” (RAQUEL)

Concluindo a análise da história de vida de Raquel, acreditamos que seus processos subjetivos revelam predominância de subjetivações orientadas para a autonomia. Como tivemos a oportunidade de enfatizar ao longo do texto,

encontramos momentos de captura, em que Raquel se posiciona dominada e submissa. No entanto, as narrativas nos revelam a beleza contida nos momentos em que, diante das forças opressoras e dominantes, ela consegue, de modo singular, inverter a ordem, nos anunciando que está se libertando, configurando acontecimentos mais ou menos duradouros em que a autonomia passa a imperar.

E quais elementos colaboram para essa inversão? Como foram “costurados” tais elementos, a fim de que Raquel construísse modos de viver autônomos após a experiência da deficiência? Conforme comentamos, ela faz pouquíssimas referências às vivências anteriores à deficiência, mas sabemos que morava com a mãe, tinha quinze anos quando os pais se separaram, em um contexto de muitas restrições do ponto de vista econômico, social e cultural. Como Foucault (2004) assegura que a experiência é algo transformador, que arranca o sujeito de si mesmo, é inevitável que a deficiência trouxesse muitas transformações à vida de Raquel.

O surgimento do câncer e da deficiência física fez emergir elementos decisivos à produção de subjetivações orientadas à autonomia, elementos estes inexistentes no passado. O câncer remete à iminência da morte e, nesse momento, a vida passa a ter outras conotações, mobilizando Raquel a valorizar sua existência, as pessoas, os amigos, a família e a cuidar melhor de si mesma. A amputação da perna que, a princípio, representa uma perda, desencadeou uma série de vivências novas, potencializando a construção de modos de vida, agora libertários e emancipatórios.

Na verdade, a deficiência tira Raquel de casa e a coloca em contato com uma associação de pessoas com deficiência. Nesse lugar, ela amplia sua rede de relacionamentos, iniciando uma etapa de vida social ativa e produtiva, pela via do esporte. O fato de estar convivendo com outras pessoas com deficiência física, em alguma medida, lhe dá segurança, contribuindo para sentir-se aceita, vivenciar processos de identificação e compreender com maior lucidez as restrições e possibilidades das pessoas com deficiência de modo geral. Outra conquista no espaço da associação, é que Raquel pôde inserir-se em debates acerca dos direitos das pessoas com deficiência e a construir uma atitude reivindicatória perante as estruturas sociais opressoras.

Além desses acontecimentos, a deficiência ainda viabilizou a Raquel o acesso a um benefício da Assistência Social, garantindo-lhe recursos financeiros antes

inexistentes e a ruptura com a total dependência financeira que mantinha com a mãe. Apesar de continuar residindo com a mesma e usufruir da casa e alimentação, agora ela tem a possibilidade de passear e viajar, vivência que foi possibilitada apenas na associação, conforme ela comentou em uma das narrativas, e certamente por meio dos recursos financeiros dos quais agora dispõe.

Apesar de ter a perna amputada, Raquel teve acesso a alguma forma de reabilitação e, mesmo não sendo a ideal, ela possui uma prótese e órtese que possibilitam sua locomoção e, conseqüentemente, a presença nos diferentes espaços sociais. Podemos identificar outros elementos na experiência de Raquel como a implicação com o “filho” Samuel, a implicação com o esporte, o investimento nos amigos e, principalmente, o conjunto de características pessoais que determinam sua postura insubmissa e questionadora, propiciadora de lutas e enfrentamentos.

Embora possa parecer contraditório, a deficiência trouxe vantagens ao contexto de vida de Raquel, pois, os elementos descritos acima, à medida que passam a integrar sua história, favorecem a produção de processos de subjetivação orientados para autonomia. Adquirir uma deficiência culminou em uma maior participação social, saindo da invisibilidade e, conforme explica Marques (1999), à medida que se insere *“no contexto social e partilhando experiências com as demais pessoas, assume um importante papel no processo de produção e veiculação de sentidos”* (p.79). Portanto, a experiência da deficiência, permitiu um encontro mais genuíno de Raquel consigo mesma, lhe exigindo a reinvenção de si e apresentando-lhe *“o reconhecimento da multiplicidade de maneiras de ser.”* (MARQUES, 1999, p. 79).

Concluindo, vale enfatizar que todos esses elementos, embora imprescindíveis, não são decisivos à produção de processos subjetivos autônomos. Ao que nos parece, decisiva é a combinação que Raquel faz de tais elementos, em uma “costura” singular e inventiva, que a faz subjetivar orientando-se para a autonomia.

5.2 Sara e a escrita de si: alternativa ética para a existência

“Que possa a morte me apanhar pensando, escrevendo, lendo.” (Epícteto)

5.2.1. Vivências anteriores à deficiência: “eu acho que passei muito tempo longe de mim...”

O título proposto, *“eu acho que passei muito tempo longe de mim...”* é uma declaração feita por Sara e, de fato, ao longo das suas narrativas percebemos que, por muitos anos, ela esteve distante de si mesma. A declaração é muito significativa porque, conforme nos ensina Foucault (1985), *“[...] a relação consigo é também definida como uma relação concreta que permite gozar de si como que de uma coisa que ao mesmo tempo se mantém em posse e sob as vistas.”* (p.70). Portanto, cuidar de si é imprescindível para não se perder a posse de si mesmo e não se colocar apenas sob o cuidado dos outros.

As narrativas de Sara, no que tange às experiências anteriores à deficiência evidenciam a ausência de cuidado de si. No entanto, como veremos, ela se dá conta disso somente mais tarde, depois de adoecer e adquirir deficiência física.

[...] não ser aquilo e você custar virar e falar: gente, estou no rumo errado. Qual problema de está no rumo errado? [...] E eu custei muito a perceber isso. Assim que [silêncio]. Eu, eu senti que eu precisava viabilizar aquele caminho que eu tinha começado a escolher. (SARA)

No momento que Sara consegue perceber o quanto se anulou e se omitiu, em favor de outras pessoas, começa um percurso diferente, uma tentativa de se re-fazer, buscando novos posicionamentos diante da vida. Talvez, aí esteja contida a maior beleza no enredo da sua história: implicar-se na compreensão do seu processo de adoecimento e, a partir dele, buscar estratégias que a fizessem subjetivar para além do submetimento e desprender-se de um “outro” que sempre a dominou.

Sara é filha caçula de um casal de estrangeiros que veio para o Brasil na juventude. Sua mãe é portuguesa e seu pai era americano e, assim que se casaram, foram residir em Governador Valadares, tendo um total de cinco filhos. Nas narrativas é presente seu desconforto quanto a algumas questões de ordem familiar revelando, de modo especial, as dificuldades de relacionamento com a mãe. Considera-se fruto de uma família sem raízes e é ressentida por não ter aprendido o inglês, língua materna do pai. Além disso, ressalta as falhas da mãe no que se refere ao exercício da maternidade.

Ao se remeter à infância no interior de Minas Gerais, Sara leva-nos ao encontro de uma criança alegre, envolvida em brincadeiras, protegida pelos irmãos, com os quais tem grande diferença de idade.

Eu tinha a visão de Valadares inteira assim. Então era uma coisa e [silêncio] era dentro da área da Vale do Rio Doce, porque meu pai era funcionário da Vale do Rio Doce. Então era um lugar [silêncio] eu acho que era uma Disneylândia do interior, como diz o Pedro. Eu peguei só um pouquinho disso, que aí meu pai morreu. (SARA)

Suas recordações se referem à boa convivência com os irmãos e a um tempo de alegrias:

Então assim [silêncio] é... Eu cresci com eles [silêncio]. Eu ficava sempre gravitando em volta deles de alguma forma e eles sempre brincando muito comigo. Eles tinham um pique de brincar e tal, mas eu sei, mas eu sabia que tinha hora que eu piava... Eu dizia: eu ainda vou crescer, eu ainda vou entender isso que eles rindo, porque eles riam de coisas que eu ainda não tinha maturidade... Eu não tinha nada, era muito pequena. (SARA)

Tais recordações são permeadas pelo incômodo proveniente do fato de ter sido criada mais pela avó materna do que pela mãe. E, na verdade, quando Sara declara que esteve longe dela mesma, enfatiza sua falta de habilidade para manejar experiências como a morte do pai, a morte da avó, a culpa pela morte da avó e o domínio exercido pela mãe. Assim, ela passou a assumir um posicionamento de passividade, renunciando sua liberdade para fazer escolhas e tentando se redimir “*porque aí minha vida foi pautada pela culpa. Eu parei de escolher. Pra não sentir isso.*” (SARA).

Sara tinha seis anos quando sua avó faleceu e a culpa da qual se refere é porque, apesar de ser apenas uma criança, ela acredita que deveria ter ficado junto da avó, no dia em que ela infartou e foi internada:

Eu tava um dia em casa, brincando – meu pai já tinha morrido em abril e isso foi em junho mais ou menos – Eu estava brincando, minha vó me chama. Ela estava sentada, nitidamente com a... a ...fisionomia é... sofrida, amplamente diferente do que eu tinha hábito de ver. E me pede pra ficar junto dela... E com certeza, eu vi que ela não estava bem... E eu falei: “vó estou brincando lá fora com a empregada”... Estava só nós três lá em casa... E larguei ela... desse jeito. E fui lá fora [...]. Ficou uns quinze dias no hospital e não voltou pra casa. Ai foi quando eu comecei a viver, e ai que eu acho que de alguma forma até hoje talvez eu esteja me livrando disso, é da culpa, da culpa de não ter ficado perto dela. (SARA)

Após a morte da avó, três meses depois da morte do pai, Sara aproximou-se mais da mãe e, depois de alguns anos, ambas se mudaram para Belo Horizonte, onde os irmãos já estavam vivendo. Em suas narrativas, ela compartilha conosco sua falta de implicação com a vida: *“Eu cresci sem grandes compromissos, sem compromisso com meu futuro”*. A falta de implicação resultou em escolhas equivocadas, frustração e, como ela mesma disse, resultou em muita dor:

[...] A dor física assim, é ela um décimo da dor da alma. Dessa dor emocional, dessa, de tudo aquilo que a gente enxeeeeerga e se nega, sabe [silêncio]. De tudo aquilo que está na nossa cara e que a gente e a gente desvia de lado [silêncio] sabe assim, essa idiotice humana sabe de não olhar. Pra mim é uma idiotice porque a dor é muito maior quando, quando você não toma uma atitude. (SARA)

Sara considera que praticou muitas violências consigo. Violências porque não se enxergava e uma das maiores violências foi o seu casamento. Acredita que se casou com a pessoa errada para satisfazer um desejo da mãe, conforme o fragmento a seguir:

O meu ex-marido fazia aniversário no mesmo dia do meu pai. Então [silêncio] ela bateu o olho nele e encantou com ele. Tanto é que os outros cunhados não foi assim. Da maneira como ela brincava assim Da maneira como ela tratava... Então [silêncio] eu muito [silêncio] Ah! Tudo errado, era muito ruim, era muito infeliz. Mas ela cismou com ele e me pôs pra ir atrás. E eu fui. Isso é pesado. Não to nem culpando ela, exatamente. Acho que tem uma culpa minha também [...] (SARA)

Fica explícita na história de Sara uma ausência de cuidado de si e, portanto, subjetivações predominantemente fragilizadas no que se refere à capacidade de

criar enfrentamentos às diferentes relações de poder, inclusive aquelas exercidas no contexto familiar. Há evidências de uma submissão que se reproduz e se estende nas relações com a mãe, com o marido, com os irmãos e até junto aos amigos. Nesse sentido, ficam constatadas a posição de submetimento e a ausência de atitudes contra tal realidade.

Tomei atitude para continuar sofrendo, atitude para não alterar nada [...] De não olhar, de não enxergar. Eu chegava na frente do espelho, me achava muito feia. Por mais que falavam que eu era bonita. Eu falava, gente onde que estão achando beleza aqui. Gente, que isso, me achava gorda demais. Não tinha nada, nada meu que... Porque na realidade, é, faltava o olhar. É o olhar que nos constitui. Faltou o olhar. Os olhares que tiveram eles foram semelhantes aos que eles tiveram. (SARA)

Esse relato contém a percepção de Sara em relação ao próprio percurso de vida. Aqui, ela está revisitando sua história e compartilha conosco como faltou a ela, nesses anos todos, se enxergar verdadeiramente. É interessante que, ao trazer à tona tais lembranças, fazendo uma espécie de balanço e avaliando a própria trajetória, ela não o faz de forma rancorosa ou destrutiva. Apesar de sofrer com algumas constatações, demonstra maturidade e interesse em reescrever a trajetória pessoal de um modo diferente e inovador.

Portanto, nesse primeiro tempo de vida da história de Sara, não conseguimos rastrear acontecimentos marcados por autonomia, a partir das narrativas apresentadas. Foucault (1985), em suas leituras dos textos antigos, lembra que *“aprender a viver a vida inteira era um aforismo [...] que convida a transformar a existência numa espécie de exercício permanente; e mesmo que seja bom começar cedo, é importante jamais relaxar”* (p. 54). Provavelmente, Sara descuidou do exercício permanente do qual se refere Foucault, faltando alguma prática de si que a fizesse não permanecer sob o controle dos outros.

É interessante, e cabe-nos ressaltar, que a postura passiva diz respeito a um tempo na vida de Sara em que ela ainda não havia adquirido deficiência. Com certeza, isso deve ser salientado porque, do ponto de vista da vitalidade física, não havia restrições ou impedimentos. Aqui, Sara poderia ir e vir, com independência, sem precisar do auxílio de pessoas ou de equipamentos tecnológicos e, no entanto, não conseguia desenvolver práticas de liberdade. Portanto, mais uma evidência de que independência e autonomia não são vivências interdependentes. *“Eu estava*

sufocada mesmo. Sufocada mesmo. Eu não falava.” (SARA) e, por várias vezes, a morte se apresentava como uma solução.

E é muito interessante, porque assim eu quis morrer muito, muito, muito. Nunca tentei suicídio nem nada não, mas eu queria muito morrer. Isso, eu acho que eu não consigo dimensionar o tamanho dessa dor. Eu não consigo. Estou conseguindo assim, pelo menos chegar perto dela. E a poesia nesse aspecto ajuda muito. Porque ela não faz você escancarar a coisa. Ela sai, ela sai meio leve assim [silêncio] por maior que seja o peso dela. (SARA)

Esse relato demonstra como a arte, nesse caso a poesia, apresenta-se como uma possibilidade de Sara fazer contato com sua dor e não mais ocultá-la, mas escancará-la de modo leve e suave, produzindo uma arte que, além de literária, é também uma arte de viver. Entretanto, Sara só se apropria da literatura como prática de si, mais tarde, depois de adquirir deficiência.

Na sequência dos tempos de vida, veremos que a deficiência física apresenta-se como um elemento que, na experiência de Sara, não irá agravar ou fomentar subjetivações orientadas ao submetimento. Ao contrário, a deficiência lhe possibilitou produzir agenciamentos que a mobilizam a delinear caminhos e a construir outros territórios existenciais.

5.2.2. Surgimento da deficiência: “eu me parei com a esclerose”

As narrativas mostram que Sara faz poucas referências ao surgimento da deficiência. Na verdade, ela dá maior ênfase às vivências anteriores à deficiência e à experiência de ser mulher com deficiência. Portanto, detalhes, quanto a vida social e pessoal nessa ocasião, não ficam muito evidentes nos relatos compartilhados conosco. Apesar disso, analisando e aproximando os fragmentos das narrativas, conseguimos elaborar um entendimento de como emergiram os indícios da doença.

Sara casou-se aos vinte e sete anos e separou-se depois de três anos. Quando os sintomas da esclerose múltipla surgiram, ela ainda estava casada. Apesar das consultas a inúmeros profissionais, os médicos demoraram a concluir o diagnóstico. Aos trinta e dois anos, Sara teve a segunda crise doença, que afetou mais significativamente a capacidade motora, caracterizando a deficiência física.

Segundo Moreira et al (2000), a esclerose múltipla é considerada a desordem desmielinizante mais comum do sistema nervoso central. Trata-se de um processo por meio do qual ocorre a perda da mielina que reveste os neurônios, resultando em episódios relacionados à disfunção neurológica. Os autores pontuam que:

A hipótese patogênica mais aceita é que a esclerose múltipla (EM) seja um fruto da conjunção de uma determinada predisposição genética e um fator ambiental desconhecido que ao se apresentarem num mesmo indivíduo, originariam uma disfunção do sistema imunológico, que desenvolveria uma ação autolesiva dirigida fundamentalmente contra a substância branca, com perda de oligodendrócitos e mielina, o que ocasionaria um defeito na condução dos impulsos nervosos e condicionaria o aparecimento dos sintomas. (MOREIRA et al, 2000, p. 461).

Além de esclarecerem que as causas da esclerose múltiplas ainda não estão completamente esclarecidas, os autores lembram que se trata de uma doença neurológica crônica, com grande incidência entre adultos jovens. Apesar de saber do caráter genético da esclerose, Sara construiu uma compreensão particular acerca da doença. Ela afirma que se parou com a esclerose. Mas, é interessante que esse verbo parar não é usado no sentido de que sua vida parou com a experiência da doença, mas o movimento foi diverso. Na verdade, o que a doença, em alguma medida fez parar foi seu modo de vida reproduzido até então que, conforme ela mesma salienta, provocou o adoecimento.

Eu me parei porque é uma doença que o organismo se ataca [silêncio] Sou eu que... o meu organismo que olha pra minha mielina e me fala que é agente agressor, aí eu vou lá e ataco a mielina; Eu acho isso muito pesado, muito simbólico, muito forte... Muito tudo... Muito triste, muito significativo, uma grande possibilidade a partir do momento que eu tenho consciência disso, que eu, eu trilho a consciência disso. (SARA)

Com certeza, a formação de Sara na área da Psicologia é um fator determinante do modo como ela concebe a doença. Apesar de reconhecer que a esclerose múltipla é uma doença cuja causa é orgânica, ela defende que trata-se de uma manifestação histérica: “[...] a impressão que me dá, óbvio que tem coisas genéticas e tal, mas pra mim é uma mega histeria, que você leva para o corpo, de tão dura que está a coisa toda que você leva para o corpo.” Vimos, ao longo das narrativas, referências ao sofrimento e ao insuportável que, no entendimento de Sara, são inscritos no corpo sob a forma da doença. Fica enfatizado o fato de que o sofrimento do qual se refere está relacionado à forma como se posicionava nas diferentes

relações interpessoais, principalmente, com a família e o marido. Fazendo referência ao relacionamento destrutivo com o ex-marido, ela ressalta:

Eu tenho certeza que eu não ficaria com ele, porque ele não era uma pessoa legal comigo. Eu sofria, eu sofria e [silêncio]. Então assim, eu [silêncio] eu [silêncio] quando começaram os sintomas eu, eu tenho certeza assim que, foi o insuportável do que eu estava fazendo porque eu, eu acho que é isso né. Quando você está vivendo o insuportável [Silêncio] que você está colocando as coisas isso para mim é o maior dos insuportáveis, sabe? (SARA)

O relato sintetiza o exposto anteriormente, ou seja, uma posição extremamente passiva diante das experiências de sofrimento. Ao que parece, são inexistentes quaisquer tentativas de enfrentamento e resistência às situações difíceis vivenciadas, sobretudo no contexto do casamento.

Sara faz uma analogia da esclerose múltipla com uma vivência na infância. Segundo ela, aos quatro anos ganhou uma bicicletinha que havia sido dos irmãos mais velhos. Quando ela começou a pedalar e a se equilibrar, saiu andando, mas não conseguia parar e, então, foi pedalando, até não agüentar e bater em uma viga que sustentava a lavanderia da sua casa. Ela faz uma analogia da doença com esse fato da infância: *“Eu dou conta de aprender a andar, de bicicleta, eu dou conta de equilibrar, eu dou conta de fazer as coisas todas, mas eu não sei se eu consigo parar. Aí eu arranjei um poste, para chegar lá, bater e parar. A esclerose aí na minha perna... eu me parei, eu me parei.”* (Sara). Por meio da analogia, percebemos que Sara começa a compreender que seu distanciamento, em relação a si mesma, contribuiu para o processo de adoecimento. Não conseguir parar, de fato, revela a falta de controle, a incapacidade de se governar, de se dominar. Na ausência disso, o sintoma apareceria como uma saída possível.

É interessante que, apenas depois da realidade da doença e da deficiência, é que Sara consegue ressaltar a leveza e alegria como possibilidades para a vida. Quando surge a esclerose múltipla, ela passa a se aproximar de si, construindo outros modos de viver, tentando se deslocar do lugar até então ocupado por ela. É importante ressaltar que é uma tentativa, pois não se trata de um processo mágico, imediato. Ela vem construindo novos posicionamentos até hoje e, certamente, é uma construção nunca estará concluída.

Como ela afirma: *“Com certeza, eu saí desse lugar, ou pelo menos fui obrigada a ser o meu poste, eu tive que sair desse lugar. Então [silêncio] é [silêncio]. E por*

mais [silêncio] que [silêncio] haja uma progressão da doença [...]” (SARA). Essa narrativa esclarece que, de alguma forma, a doença atua para conter sua falta de controle diante da vida. Isso se dá à medida que a esclerose múltipla lhe exige atenção para consigo, envolvendo tanto o cuidado básico como exercícios físicos e dietas alimentares, quanto o cuidado com a existência de forma mais ampla, incluindo suas relações, escolhas e posicionamentos. Além disso, a experiência da doença e, conseqüentemente, da deficiência a coloca frente a frente com a necessidade de construir outros territórios e de avaliar o modo como, até então, vinha conduzindo a própria vida.

Após a deficiência, Sara inicia um processo de re-invenção da própria história, ou seja, novos processos de subjetivação são produzidos, processos estes que a inserem em um contexto de lutas que, como assegura Foucault (1995) são lutas contra a submissão subjetiva. Na verdade, o que veremos no próximo tempo de vida é a batalha travada contra as relações de poder sob as quais predominantemente se manteve subjugada.

5.2.3. Convivendo com a deficiência: “a escrita me dá... Um refresco de mim”

Obviamente, o percurso feito por Sara para configurar seu campo de lutas e resistências não se deu de forma fortuita, imediatamente após ter adquirido deficiência, como numa relação de causa e efeito. Contudo, fica evidente que a ocorrência da doença constitui-se um elemento importante para a produção de novos agenciamentos e processos subjetivos, não marcados pelo assujeitamento. Sem dúvida, as implicações da esclerose favorecem a Sara revisitar seu passado, questioná-lo e, a partir disso, se dispor à construção de outros caminhos. De toda forma, cabe-nos ressaltar que não se trata de um processo simples, fácil ou imediato. Como afirma Ferreira Neto (2004a), o movimento de modificar-se continuamente, de desprender-se de si mesmo, está atrelado a “*batalhas contra o governo da subjetividade gestado pelos equipamentos coletivos (família, escola, empresa, entre outros) [...]*” (p. 49), o que aponta para um embate em busca da produção de subjetividades não tuteladas. Conforme veremos, essa tem sido o

esforço de Sara e destacaremos, a partir de agora, o modo como ela vem construindo práticas de liberdade, se orientando para processos subjetivos que a emancipem.

Além das dificuldades de relacionamento entre mãe e filha, evidenciadas ao longo das narrativas, Sara destaca o fato da mãe negar sua deficiência e menciona as consequências disso em seu cotidiano:

Ela nega muito a própria condição dela, hoje em dia, física, porque tem alterações, mas ao mesmo tempo negou a minha. De alguma forma tanto é que a casa não é adaptada assim. Não é para facilitar a minha vida. Às vezes que eu consegui determinadas coisas aqui, por exemplo, não colocar as coisas no meio do meu caminho, para eu ter aquele apoio ali para eu andar. Daqui a pouco eu já estou vendo que tem outras. Ela tira aquele, mas põe outros. Isso assim, se fosse a minha casa seria muito diferente. Seria tudo voltado para as minhas dificuldades. (SARA)

A negação de um estigma é muito presente nas relações sociais em geral, conforme adverte Goffman (1988) e o que se confirma no contexto familiar de Sara, em especial, na convivência com a mãe. As consequências de tal negação é o aumento dos desafios para se lidar com as limitações físicas. Exemplo disso é que, da forma como o apartamento está configurado, bem como a distribuição da mobília, é impossível o uso de cadeira de rodas ou andador. Por outro lado, Sara não tem opção, pois, como lembra, sempre encarou a questão do dinheiro, da sobrevivência de forma lúdica e até irresponsável. *“E estou pagando o preço agora, por isso. Assim, de estar... De não ter opção. A aposentadoria não dá para pagar metade das minhas coisas.”* (SARA). Sendo assim, apesar de ter o sonho de morar sozinha, não tem condições financeiras para viabilizar isso. Enquanto ainda é necessário continuar morando com a mãe, Sara vai inventando estratégias para exercer sua liberdade dentro de casa. Durante as entrevistas, percebemos a organização do seu quarto, o modo como dispõe os objetos e recursos próximos a si, tentando garantir melhor manejo e independência no contexto doméstico.

Mencionando as questões relativas aos desafios da acessibilidade e da dificuldade que é para a família lidar com suas limitações físicas, Sara entende que a deficiência se apresenta de modo peculiar nas mulheres, trazendo implicações específicas que não afetam diretamente os homens com deficiência:

Eu acho que a deficiência para a mulher, ela é, ela... Ela tem uma proporção assim, desumana, num país como o nosso que tem no corpo

uma série de trocas violenta. E o homem deficiente, eu acho que ele cutuca nas mulheres a proteção, toda uma questão sabe assim, de cuidar, e a gente não cutuca exatamente isso no homem. Sabe assim [...] (SARA)

Sara faz referência à realidade das mulheres com deficiência que, ao terem o corpo marcado pela deficiência, são expostas à violência de um contexto cultural, onde o corpo que se exalta não é o corpo com o qual vivemos, mas aquele retificado, redefinido, conforme nos lembra Le Breton (2003). Além disso, as construções culturais que qualificam o corpo como determinante da sedução, inauguram, permanentemente, estratégias de poder e já *“a partir da infância, as mulheres são convencidas de que a chave do sucesso está ligada à sua imagem física.”* (MARZANO-PARISOLI, 2004, p.41). Apesar de Sara não se render a tal imposição hegemônica, que inferioriza os corpos das mulheres com deficiência e deixar proliferar processos subjetivos que subvertam essa ordem cultural, ela não deixa de admitir a violência simbólica que ronda as vivências de quem possui deficiência física.

Ô gente, a natureza, se eu fosse das cavernas, eu já tinha sido comida por um bicho. Tinha que acontecer alguma coisa comigo [risos]. Então, para mim, assim... tudo que viabiliza de forma não natural a vida... Cadeira de rodas não é uma forma natural [silêncio]. Tudo que viabiliza assim... aponta para uma anomalia, para aquilo que não é natural. Cadeira de rodas é uma anomalia [silêncio]. Isso é o preço [silêncio] de uma condição que não é humana. (SARA)

No relato acima, Sara fala de um preço a ser pago por essa “condição que não é humana”. Provavelmente, o preço ao qual ela se refere seja a resistência às diferentes máquinas que produzem subjetivações serializadas em mulheres com deficiência. Então, o preço que garante a sobrevivência em um contexto com esse é, nas palavras de Guattari e Rolnik (1986), o *“atrevimento de singularizar”* (p. 45), por meio dos processos de diferenciação. Entretanto, o processo para tal diferenciação e singularização tem como base o “cuidado de si”. Não em forma de uma prática individualista ou egoísta, mas pelo engajamento social e político, pois como enfatiza Gros (2006), *“[...] a este cuidado de si austero, que nos coloca na vertical de nós mesmos, é preciso chamar um outro e é um outro que deve nos ajudar a cuidarmos bem de nós mesmos [...]”* (p.132). Daí, a relevância da afirmação:

Sem trabalho, sem um foco, sem pertencer a um grupo, a uma estrutura, eu acho que fica muito pesado, fica muito difícil. E a pessoa com deficiência ela vai ter que fazer talvez um pouco mais de esforço para superar os degraus

que colocam no nosso caminho. Mas, não acho que seria um esforço tão maior assim. É proporcional ao dinheiro que ela tem, aos amigos que ela consegue fazer e que vão... Em muitos momentos na minha vida, se não fossem meus amigos, eu não sei o que seria de mim. (SARA)

Concordamos com Sara ao afirmar que é mais difícil para as pessoas com deficiência superarem os degraus da vida, quando não estão inseridas em uma rede de relacionamentos. Evidentemente que é mais difícil para qualquer pessoa, tendo ou não deficiência, porque sem estarmos conectados socialmente, a vida se torna muito restrita. O próprio Foucault, com relação ao “cuidado de si” se interessou pela *“maneira como ele se integra num tecido social e constitui um motor de ação política.”* (GROS, 2006, p.131). É interessante que a postura de Sara converge com a noção foucautiana do “cuidado de si”, como uma ação política. Nesse sentido, realça que para ter cuidado consigo e desbravar os diversos caminhos, ela necessita de outras pessoas. Porém, ela se posiciona como protagonista na condução do processo:

Já fiquei muito indignada. Hoje em dia, eu acho que é assim mesmo. Quem pode põe a barreira, quem pode ultrapassa a barreira e quem não pode, para na barreira. Para mim é isso, sabe... A vida é muito mais, muito mais simples, sabe assim. A gente é que tem de ter mais criatividade, mais bom humor para as coisas, para não ficar, para não transformar a barreira numa barreira. (SARA)

Na afirmação acima, fica marcado um posicionamento de Sara que consiste em se implicar diante das situações de impedimento. Certamente, as barreiras são inúmeras e se apresentam de maneira contundente, provocando restrições e indignações. Aqui, podemos pensar tanto em barreiras simbólicas que criam hierarquização social, como por exemplo, os ideais inatingíveis de corpo perfeito, quanto nas barreiras concretas, como a falta de acessibilidade arquitetônica. Contudo, é possível não parar e perceber a vida de forma mais simples e criativa

A narrativa a seguir evidencia estratégias inventadas por Sara para driblar suas limitações físicas e cuidar da sua liberdade.

Por exemplo: uma vez eu estava na casa de uns amigos passando um carnaval, não sei o que nós fomos passar um feriado aí. Eu acordo muito cedo. O povo acorda muito tarde. Aí eu queria nadar. Sete horas da manhã eu queria nadar e eu não conseguia abrir uma porta lá, uma porta emperrada. Não queria abrir de jeito nenhum. Eu pulei a janela, peguei a cadeira, nessa época eu não tinha andador e eu não ia conseguir pegar a minha cadeira de rodas e nem sei se ela estava lá também não. Acho que

não tava lá não. Peguei a cadeira e fui empurrando até a piscina. Fiz da cadeira um andador. Eu faço isso. (SARA)

Com respeito ao modo como enfrenta e supera as barreiras que lhe aparecem, Sara está sinalizando sua leveza para administrar uma situação de impedimento. Fica explicitada sua criatividade em inventar soluções, lançando mão dos recursos disponíveis no momento. Ainda que possa parecer um acontecimento simples, devemos destacar que, nessa cena, um objeto corriqueiro como é a cadeira passou a integrar um agenciamento que desencadeou um processo de subjetivação, libertando Sara da impossibilidade de andar. Na cena em questão, ela se agencia e resolve o problema de como chegar à piscina, subvertendo o poder que a deficiência exerce sobre o seu corpo, e produzindo um movimento de liberdade. Ela ressalta a importância de se enxergar as barreiras de uma forma mais lúdica, “[...] de transformar o obstáculo num... Não virar o peso que ele tem mesmo. Tem um peso. Para quem não pode ultrapassar ele tem um peso.” (SARA).

Em nossa realidade social, é comum as pessoas com deficiência física se distanciarem da vida social⁶, por diferentes motivos, dentre eles a dificuldade que é o ir e vir aos diferentes ambientes sociais, como o espaço urbano, transporte público, escolas, igrejas, postos de trabalho, bem como outros espaços de convivência social. Sara lembra que ficou um período “*escondida*” em casa, até se dispor a “*ir para a rua de novo*”. Ela ressalta que procura observar se está levando a vida para dentro do seu quarto, como fez por tanto tempo. Ela recomenda:

Eu acho que a pessoa com deficiência não pode ficar dentro de casa. Ela não pode, ela não pode, não é nem dentro de casa, a coisa não. Ela não pode parar de conviver. Ela não pode parar de ir para a vida. Acho que isso é que não pode acontecer de jeito nenhum. Com ninguém e com a pessoa com deficiência obviamente, porque ela vai perdendo... Ela vai dando asas para a deficiência, ela vai engordando a deficiência. Aí Chega uma hora que vira obesidade mórbida e ela não consegue mais andar mesmo. (SARA)

Aqui está ressaltada a importância das pessoas com deficiência fortalecerem sua convivência fora do contexto doméstico, a fim de não “*engordarem*” a

⁶ O Conselho Nacional de Defesa dos Direitos das pessoas com deficiência – CONADE lançou a Campanha Nacional de Acessibilidade, a partir da constatação de que as pessoas com deficiência apresentam uma participação social restrita devido à falta de acessibilidade em geral.

deficiência. Contudo, ela reconhece que a presença ou não desse tipo de enfrentamento está associada ao modo peculiar com que são construídos os sentidos para a deficiência:

[...] é muito particular de como cada um vai olhar para isso [...] Eu acho que o curioso, essa curiosidade de participar da vida, eu acho sempre vai encontrar uma, alguma coisa que vai dar vontade de sair de casa. Sabe assim... Sempre. E quem não tem isso, vai sempre encontrar alguma coisa para não sair de casa. São posturas de vida. (SARA)

Sara explica que o desejo de participar da vida é decisivo para que as pessoas com deficiência enfrentem ativamente a vida social. cremos que é necessária uma motivação, algo que possibilite às pessoas com deficiência construir a liberdade e, a partir desse momento, serem capazes de entender a própria situação e o que se passa em torno delas. Como sugerem Guattari e Rolnik (1986), *“essa capacidade é que vai lhes dar um mínimo de possibilidade de criação e permitir preservar exatamente esse caráter de autonomia tão importante.”* (p.46).

Certamente, o engajamento ativo das pessoas com deficiência, em qualquer contexto social, demanda uma postura de oposição aos jogos de verdade produtores das diferentes formas de rejeição e submissão.

Realmente não dá, eu não consigo, não posso ficar aí chutando a minha sombra e estar brigando e não vai adiantar nada, sabe assim... E tem hora que é fundamental você brigar. Mas, para isso, você tem que, você tem que poder olhar para a situação de uma maneira [silêncio], menos afetiva, porque o afeto está em relação a mim mesma e não às situações. E quanto mais eu consigo gostar de mim, mais eu consigo gostar desse outro carrasco e ele nem fica tão carrasco assim. (SARA)

Sara ressalta que enfrentamentos e resistências são necessários, a fim de se assumir uma postura autônoma. No entanto, ela reconhece que não se trata de apenas brigar ou *“chutar a própria sombra”*. Aqui vimos, mais uma vez, *“o cuidado de si”* como prática que possibilita a autonomia, ou seja, é necessário se gostar, conter os afetos para, com maior lucidez, poder suportar o outro carrasco e, até mesmo, não vê-lo tão carrasco. É interessante que, apesar de Sara pontuar em suas narrativas como as pessoas com deficiência são submetidas em nossa sociedade, ela tem a maturidade para compreender que, na verdade, não são apenas tais pessoas que vivenciam dificuldades nas relações sociais. *“A impressão que eu tenho é que nós todos estamos todos sugados. Então, na hora que a gente vai para*

as relações, sejam elas quais forem a gente está seco, tem pouco o que partilhar.” (SARA).

Como dissemos, durante muito tempo Sara sustentou relações sociais pouco saudáveis, sobretudo familiares. À medida que ela menciona tais relações, considerando que elas estiveram envolvidas em seu posicionamento de submissão, também se refere à própria dificuldade para elaborar as perdas que teve ao longo da vida, principalmente na infância: *“Eu acho que eu vim elaborar esses lutos, muito tempo depois [...] tem um luto aí que ficou entalado.”* (SARA). Diante dessa percepção, Sara empreende um esforço significativo no sentido de rever sua história e re-significar as vivências.

Participando de um concurso de literatura, em Belo Horizonte, ela produziu um conto, que retrata sua infância no interior, os dilemas envolvidos na triangulação pai, avó e mãe e, principalmente, a morte do pai e da avó, que a fez órfã, já que sua avó era quem exercia a função materna. O texto de Sara foi selecionado no referido concurso e, de alguma forma, a colocou em contato com a literatura, enquanto possibilidade de viver e de se refazer. Para Foucault (2004), a escrita, enquanto prática de si, é um procedimento pelo qual o sujeito se observa, se analisa, se decifra e se reconhece como campo de saber possível. Certamente, o movimento de escrita *“[...] trata-se não de buscar o indizível, não de revelar o oculto, não de dizer o não-dito, mas de captar, pelo contrário, o já dito, reunir o que se pôde ouvir ou ler, e isso com uma finalidade que nada mais é que a constituição de si.”* (FOUCAULT, 2004, p. 149). Realmente, é notório que Sara produz subjetivações por meio da escrita, nas diferentes modalidades, como contos, poemas, músicas ou outras expressões literárias e, nessa “prática de si”, ela se constitui de forma livre e inventiva.

Mesmo antes de enxergar a arte como um elemento capaz de promover práticas de liberdade, Sara já procurava encontrar algo que a retirasse de dentro de casa, onde ficou durante oito meses, depois da segunda crise da doença, saindo apenas para consultórios médicos. Como ela mesma afirma: *“Eu levei tudo para dentro da minha casa”* (SARA). No entanto, acordou certo dia, dizendo que ia fazer vestibular para o curso de Psicologia. Na ocasião, já era formada em Administração de Empresas e, apesar de ter feito esse curso simplesmente para acompanhar amigas que também haviam sido aprovadas no vestibular, hoje ela tem a seguinte compreensão acerca das escolhas profissionais: *“acho que eu fui fazer*

Administração para tentar administrar o caos, aí eu fui tentar entender que é a coisa assim da Psicologia. E agora eu quero viver. Meu percurso é esse assim”. (SARA). A afirmação de querer viver refere-se à escolha atual que é potencializar produções artísticas, uma vez que ela considera que a arte a remete à vida. No relato a seguir, veremos que a decisão de fazer outra faculdade foi fundamental para que começasse a assumir a condição de deficiência, passando a fazer os enfrentamentos que iriam retirá-la de casa e levá-la novamente para a vida social.

Administrar. Administrar seria por ordem mesmo. E tentar ficar mais perto de mim. Eu acho que passei muito tempo longe de mim. Escolhas muito pouco embasadas naquilo que eu queria, até porque eu não sabia o que eu queria [tosse] Ah... Aí eu me casei... Fiquei [Silêncio] o que três anos casada, me separei... Aí um dia acordei e falei: vou fazer vestibular. E a faculdade X estava fechando o vestibular naquele dia. Aí eu fiz. Pedi que aplicassem as provas em casa, eles aplicaram e eu passei [...] Eu acordei um dia e falei: vou fazer vestibular e quinze dias depois estava fazendo vestibular e passei. Depois foi toda uma peleja, porque eu tinha tido uma segunda crise e estava praticamente sem andar. Sem andar não. Sem dirigir. Eu andava, mas não dirigia. Aí a peleja de como viabilizar isso. Então foi quando eu comecei usar cadeira de rodas. Aluguei uma cadeira de rodas, comprei uma cadeira de rodas [...] (SARA)

Ao falar da peleja que foi viabilizar a nova graduação, Sara ressalta os desafios de lidar com as questões da deficiência, cada vez mais acentuadas, pela segunda crise de esclerose. Contudo, é interessante comparar os momentos dos dois cursos. Quando fez Administração, ela estava distante de si, fez o curso para acompanhar as amigas, sem muita implicação. Todavia, cursar Psicologia só foi possível a partir da aproximação de si e do enfrentamento à condição de deficiência. Um dos receios era o de começar a atender estando em uma cadeira de rodas: “[...] *começou a me dar uma insegurança de atender com uma doença crônica e progressiva. E comecei a conversar com os professores [...] e todos foram unânimes que a cadeira de rodas ia ter o tamanho que eu desse a ela. A cadeira e a doença*”. (SARA). Então, para se sustentar durante todo o curso foi necessário confrontar-se, desafiando a si mesma e assumindo a posse de si, exercendo o domínio sobre o medo, a vergonha e a insegurança.

Os novos processos de subjetivação, obviamente, não se apresentam apenas no contexto universitário. Todavia, entendemos que neste contexto existiram elementos engajados em agenciamentos que viabilizaram a Sara, práticas de maior autonomia. Dentre tais elementos, poderíamos destacar o papel de líder que passou

a exercer no grupo de colegas do curso, a falta de acessibilidade arquitetônica que lhe exigiu embates e confrontos com a administração da universidade e o próprio curso que lhe possibilitou um contato mais amplo e esclarecedor com sua história pessoal. Acreditamos que a entrada no curso de Psicologia é um marco importante na história de vida de Sara. Nele fica destacada uma fase qualificada pelo “cuidado de si” que foi intensificado, posteriormente, quando ela começa a se envolver mais profundamente com a arte. Assim, percebemos a busca de Sara em:

[...] assegurar uma posse plena de si, um completo domínio de si, uma fruição total de si (não tirar todas as alegrias que de seu próprio fundo, não fazer sua felicidade depender jamais de outra coisa que de si mesmo, estar em si mesmo como em um porto seguro, uma fortaleza irredutível, etc.) (GROS, 2006, p.131)

Como dissemos, a segunda graduação foi um investimento significativo para que Sara não continuasse a depender apenas dos outros mas, prioritariamente, de si mesma. Contudo, ela foi se distanciando da área da Psicologia porque, após a formatura, teve outras crises, inclusive passando por um período de internação e tendo que desmarcar atendimentos que já vinha realizando. Na ocasião, se aposentou e começou a se dedicar a trabalhos que pudesse desenvolver em casa.

É importante salientar que, nesse período, a decisão de Sara selecionar as atividades e trabalhar mais em casa não se constitui um retorno para a casa, no sentido colocado nos tempos da segunda crise em que ficou “confinada” no quarto. Agora, não se trata de uma “fuga” da vida social ou a insegurança de se expor, mas é um cuidado consigo, buscando estratégias para evitar o excesso de esforço físico. É nesse contexto que ela lança mão da arte como uma possibilidade que lhe permite não apenas uma ocupação, mas um recurso pelo qual se constitui e constrói práticas de liberdade. Assim, o que está em questão é um período de intensa produção, mas com a preservação de uma vida social ativa. Vejamos, então, como a arte tem contribuído para a construção de subjetivações singulares em torno da experiência da deficiência.

O concurso de contos contribuiu para o reconhecimento do interesse por produções artísticas. *“Quando [...] eu fui selecionada foi uma das coisas mais legais [...] e eu falei: é isso que eu quero... Aí vem: eu quero viver. Eu quero isso assim. Tem uma coisa da arte e da produção cultural que é a minha cara assim.”* (SARA). Nosso encontro se deu justamente nesse período de intensa produção artística, em

que ela se apegue à arte como um meio de deixar fluir a vida. *“Então, assim, a arte para mim está ganhando uma proporção que ela já deveria ter ganhado há muito tempo [...] e agora eu estou querendo é viver [...] eu acho que eu já agarrei muito na vida.”* (SARA).

Na verdade, Sara revela que por meio da arte ela tenta dar caminho à dor e compreende que a escrita ou outra produção sinaliza a possibilidade de imprimir leveza às experiências tidas como insuportáveis. *“Eu acho que [...] eu estou começando a fazer um contato mais sério com essa possibilidade artística, isso também está me mostrando uma outra eu assim.”* (SARA)

Está sendo muito pesado. Então assim... E ao mesmo tempo eu nunca estive tão bem na minha vida. Isso você pode ter certeza também. Eu estou do avesso, sabe assim. Eu estou revirada do avesso, mas nunca tão do direito, sabe assim, eu nunca estive tão perto de mim, tão próxima de mim, com toda a dor que eu sei que eu estou passando. De estar com dor física mesmo, de estar fazendo contato com tudo que eu não fiz, vamos dizer assim... E, ao mesmo tempo, eu estou serena assim... (SARA)

É interessante no relato acima como ela se constitui de diferentes maneiras. Ao mesmo tempo em que está do avesso está do direito, coexistindo o peso e a leveza, a dor e a serenidade. Nesses modos de constituir-se, Sara aponta para o que Guattari e Rolnik (1986) consideram de singularização existencial, ou seja, busca escapar da opressão à qual se vê submetida, lançando mão de alguma expressão ou criação *“que coincida com um desejo, com um gosto de viver, com uma vontade de construir [...]”* (p. 17).

Acreditamos que a leveza e serenidade estão sendo favorecidas pela criação artística. *“[...] talvez eu nunca tenha investido tanto em uma coisa quanto eu tenho investido agora na literatura, nas diversas possibilidades da literatura [...]”* (SARA). Percebemos que a escrita vem assumindo um lugar de destaque e, por meio dela, processos de subjetivação são desencadeados, permitindo a abertura de caminhos pelos quais escoam a dor e a dureza da vida, possibilitando que novos contornos para a existência sejam traçados. Sara não tem dúvida que a dor desencadeia um fortalecimento do seu potencial criativo. *“Talvez, a ressaca da dor. Na ressaca da dor. No momento, acho que não sei nada não. No momento da dor mesmo... A dor é estéril. Ela não produz nada não. Mas, na ressaca, eu acho que é o momento que alguém mais produz.”* (SARA). A escrita, enquanto possibilidade de subjetivação foi proposta por Foucault (2004), “como a escrita de si”. Nesse sentido, *“[...] a escrita*

constitui uma experiência e uma espécie de pedra de toque: revelando os movimentos do pensamento, ela dissipa a sobra do interior onde tecem as tramas do inimigo.” (p.145). Entendemos que a constatação de Foucault é, exatamente, o que acontece com Sara. A escrita atua para dissipar o que a assombra, é uma ação que liberta e reproduzindo um verbo utilizado em uma de suas narrativas, a escrita serve para “exorcizar”.

[...] as coisas que eu escrevo, eu continuaria escrevendo mesmo que ninguém lesse mais nada meu. Porque é mais forte. Na hora que vem para sair, não tem jeito. Sabe assim... É... É quase uma psicografia [risos]. É muito doido o negócio [...] Porque é como se você estivesse afogando, sem ar e aí sai alguma coisa assim sabe. Algo que tem a ver com o caminho da dor. É uma característica sua. A dor acontece porque a gente põe a dor no caminho. Porque eu privilegio um assunto, porque dou importância a... Pelo motivo que for, mas é a gente que põe a dor no caminho [...] (SARA)

Mais uma vez fica evidente que, para Sara, a função da escrita não é atrair a atenção de um público. Seu relato coloca a escrita como um recurso quase de sobrevivência. Ela escreve para não “afogar” e, dessa forma, a escrita se apresenta como uma arte da existência, muito além da arte literária. Sendo assim, podemos sugerir que

[...] a escrita como exercício pessoal feito por si e para si é uma arte da verdade díspar; ou, mais precisamente, uma maneira racional de combinar a autoridade tradicional da coisa já dita com a singularidade da verdade que nela afirma e a particularidade das circunstâncias que determinam seu uso [...] (FOUCAULT, 2004, p. 151)

Cabe-nos ressaltar que a escrita como prática de si, salientada por Foucault (2004), possibilita à Sara constituir-se de modo livre e criativo. Como ela mesma afirma: “[...] eu estou... *Eu sinto que eu estou dando, ainda não sei qual... Eu sinto que estou dando [silêncio] um rumo diferente para as coisas. Sabe, e isso é muito legal. Que isso é um reforço a tudo que eu tenho lutado esse tempo todo.*” (SARA).

Deleuze (1997) também nos auxilia na compreensão do processo de libertação que Sara vivencia por meio da escrita. O autor esclarece:

A literatura aparece, então, como um empreendimento de saúde: não que o escritor tenha forçosamente uma saúde de ferro (haveria aqui a mesma ambigüidade que no atletismo), mas ele goza de uma frágil saúde irresistível, que provém do fato de ter visto e ouvido coisas demasiado grandes para ele, fortes demais, irrespiráveis, cuja passagem o esgota, dando-lhe contudo devires que uma gorda saúde dominante tornaria

impossíveis. Do que viu e ouviu, o escritor regressa com os olhos vermelhos, com os tímpanos perfurados. (p.13-14).

A proposição de Deleuze, de que a literatura seja um empreendimento de saúde, coincide com as novas conquistas de Sara. Ela fala do modo saudável com que passou a encarar sua doença. *“A dieta que eu dou conta de fazer, a dor que eu dou conta de suportar, a dor física, porque dói, a dor emocional também. Então, isso tudo é... Eu acho que... É um retorno... A cara que eu tenho mostrado da vida [silêncio]”* (SARA). Quando faz menção a um momento de conflitos familiares e o desnorteio que lhe provocaram, Sara enaltece a poesia como a saída encontrada, um caminho por extravasar aquilo que a sufoca. Nesse sentido, a poesia cumpre o fim último da literatura que é *“por em evidência [...] essa criação de uma saúde [...] um possibilidade de vida.”* (DELEUZE, 1997, p. 15).

Sara comenta sobre o início do seu envolvimento com a literatura e enfatiza que, realmente, é na escrita que ela viu meios de não mais sufocar.

Então, assim. Foi muita coisa junto... Que aconteceu, foi muita coisa... Pesada e, ao mesmo tempo, um caminho surgindo. Essa, que eu acho que essa foi a grande diferença. Finalmente, eu me coloquei... Eu me coloquei! Então, assim... Eu me... Posicionei. Então na hora que eu vou para um sarau e começo a escrever, estou me posicionando. Então, assim... Isso é muito interessante porque eu comecei a escrever histórias infantis. Acho que é a coisa da criança. Foi o primeiro caminho e as histórias não tinham diálogo também não. Muito interessante, então eu saquei assim... Ah! Eu estava sufocada. (SARA)

Na narrativa acima, fica notório que a escrita permite posicionamentos. Sara entende que estava sufocada e que deveria ter iniciado o percurso literário há muito tempo. Provavelmente, a passagem pelas histórias infantis foi necessária para que ela pudesse reinventar um novo caminho, o caminho da palavra escrita. Ela ressalta, também, o poder da palavra, ou seja, a palavra possibilita a reinvenção de si.

É assim: tem dia que você está triste, tem dia que você não está. A escrita. Aqui tem uma palavra que eu escrevo cada dia, cada mês. Eu... Mudo a palavra no dia que eu quiser... A hora que eu quiser. Quantas vezes eu quiser. Mas, eu tenho uma palavra... Eu tenho uma palavra que está... Que eu escolho, de acordo com... Como eu estiver. (SARA)

Fica evidenciado nesse relato que os processos de subjetivação são tantos, quantas forem as “palavras” disponíveis. Ou seja, as palavras, enquanto

agenciamentos coletivos de enunciação é que possibilitam Sara fazer-se a si mesma de muitos modos. E ela sempre tem uma palavra e a liberdade para usá-la como quiser. Portanto, a palavra dá a ela o poder de não permanecer silenciada, como garante Deleuze (1997):

É através das palavras, entre as palavras, que se vê e se ouve. Beckett falava de “perfurar buracos” na linguagem para ver ou ouvir “o que está escondido atrás”. De cada escritor é preciso dizer: é um vidente, um ouvitor, “mal visto, mal dito”, é um colorista, um músico. (p.9)

Sara acredita que, por meio da palavra, tem a sua disposição o que nunca teve antes, ou seja, a atenção com o cuidado de si. Na verdade, o que tinha ficava à disposição do outro e ela trabalhava para cuidar deste outro e fortalecê-lo. O encontro com uma poesia chamada “dor elegante” lhe suscitou tais reflexões, apontando a necessidade de ser elegante consigo e de cuidar de si.

[...] É e acho que é isso. Seja na dor, por qualquer coisa, a gente não pode perder a elegância. Essa elegância da postura com a gente mesmo. É isso que eu estou tentando ser comigo hoje. Ser elegante comigo. Não ser elegante com os outros. Espero que eu não perca também. Mas, não é o que está me importando. Essa elegância com o outro, ela é primordial e não sei se estava pensando na minha. Hoje em dia não. E a elegância é que vai ditar as coisas. É óbvio que eu não quero sair atropelando nem massacrando nada nem ninguém, mas não é isso que está me chamando à atenção. O que está me chamando à atenção sou eu. Porque eu sei que sem isso, não tem mais nada. Nada segue. (SARA)

Apesar de não ser a autora do poema, Sara se identifica com o mesmo, tanto é que decidiu tatuar no corpo o título “dor elegante” e, para ela, a tatuagem é a “*a poesia mais legal*”. Em relação à elegância, ela fala da urgência de ser elegante consigo e não apenas com os outros, como sempre foi. Certamente, o passo mais importante que ela tem dado é ter uma atenção que seja de si para si.

Quanto à poesia, Sara acredita naquela que o leitor dá o caminho e, para ela, pouco interessa o que ele sentiu a ler. E, “*o que eu escrevi foi o meu caminho ali e quando eu ler amanhã, se é que eu vou ler, vai ser meu outro caminho, se você ler vai ser outro caminho, você leu hoje e se você ler daqui a dez dias, vai ser outro caminho.*” (SARA). O entendimento, acerca de como um texto poético abre infinitos caminhos e possibilidades, converge com a constatação de Deleuze, ao afirmar que “*escrever não é certamente impor uma forma (de expressão) a uma matéria vivida. A literatura está antes do lado do informe, ou do inacabamento [...]*” (1997, p.11). De

fato, a constituição de si, possível na literatura e em outras práticas de si é um constante devir. Então, sempre haverá um novo texto e, como afirma Deleuze (1997), *“todo escritor sabe que está longe de ter atingido o limite que se propõe e que não pára de furtar-se, longe de ter concluído seu devir.”* (p.16).

Sara foi convidada por um amigo para lançar um livro de poesias. No entanto, ela acredita que seus poemas ainda estão muito presos a uma Sara que morreu: *“eu estou na entre-safra [risos]. Estou nascendo. Eu não sei se eu quero esse registro do livro”* (Sara). Para ela, o melhor registro é aquele produzido em si, resultante dos efeitos de uma arte de viver, cada vez consolidada por meio das “práticas de si” que vem inventando.

Alguém vai deixar registro, alguém não vai deixar registro. Não estou preocupada de deixar registro. Eu quero o meu registro. Eu comigo. E a tatuagem nesse ponto é muito legal. É saber que eu posso fazer algo [...] E as pessoas, por exemplo, ficar olhando [...] E podem falar: nossa, que horrível! Ter uma reação. Não posso fazer nada por isso [risos]. Posso fazer por mim [...] (SARA)

Podemos destacar, nesse relato, a luta de Sara para registrar em seu corpo algo mais favorável do que os efeitos da doença. Em uma das narrativas, vimos sua afirmação de que a esclerose é a inscrição no corpo, da infelicidade e da dureza da vida e, ainda que possa estar equivocada, esse é o entendimento que ela foi capaz de construir em relação ao adoecimento. Por outro lado, é notória a batalha de Sara para produzir outras inscrições no corpo que não seja doença e deficiência. A tatuagem, nesse sentido, tem relevância inquestionável.

[...] aí falei é assim: as coisas têm acontecido aí eu vou e registro no corpo. De alguma forma. Eu tenho pensado. É alguma coisa, alguma coisa desse registro, é... Eu acho... São as melhores poesias. São as melhores poesias. Por que? [silêncio]. Porque eu acho que isso aqui tem uma... Tem uma métrica única sabe assim. Ela tem um desenrolar que é único. O porquê alguém se tatua, é absolutamente particular. É diferente da poesia. Ninguém sabe o que fazer com isso. Podem admirar, pode achar bonito, ou ah! Que coisa horrível. (SARA)

Conforme já dissemos, a arte é entendida como um agenciamento que produz, em Sara, processos subjetivos emancipadores. Ela lembra que, em suas produções, tenta expressar não apenas as questões relativas à doença e à deficiência. *“Eu acho que eu faço referência ao que me levou a adoecer.”* (SARA) Acreditamos que, ao viabilizar tais formas de expressão, em especial, a escrita, ela vai se constituindo

com maior liberdade. “[...] porque a escrita ela me dá... um refresco de mim. Sabe assim, na hora que eu falo sem pensar muito. A única coisa que eu sei é escrever.” (SARA). Não temos dúvida que esse relato comunica uma das narrativas mais belas da história compartilhada conosco. O “refresco” possibilitado pela escrita confirma o que Foucault (1985) já sinalizara que é a necessidade de se batalhar contra e a favor de si. Portanto, entre si e si, Sara traça a fina distância de uma obra a ser realizada: a obra da vida e, certamente, para tal produção, é “[...] necessário adestrar-se durante toda a vida [...]” (FOUCAULT, 2004, p. 154).

É importante ressaltarmos que, na relação de Sara com a arte, está evidenciado um processo micropolítico, ou seja, a recusa às formas de subjetividade modeladas na opressão e a orientação para subjetivações livres e singulares. Como esclarecem Guattari e Rolnik (1986), os microprocessos revolucionários nem sempre são da ordem das relações sociais. “[...] a relação de um indivíduo com a música ou com a pintura pode acarretar um processo de percepção e de sensibilidade inteiramente novo.” (p. 47). De fato, a arte trouxe uma novidade, um modo novo de Sara constituir-se e, indubitavelmente, é resultado de uma construção pessoal, provavelmente, árdua e dolorosa. “Então, assim, tem uma arte aqui dentro, que deve ter urrado para sair”. (SARA).

Na tentativa de constituir-se de forma mais inventiva por meio da arte, Sara denuncia para si mesma, a dor proveniente das escolhas equivocadas e a posição submissa diante da vida. Contudo, a arte possibilita que essas questões sejam escancaradas com leveza, imprimindo uma tonalidade suave àquilo que lhe parece insuportável, como é o caso das rosas que ela bordou em uma camiseta. Na pintura, as rosas estão despetaladas, o que é a expressão das vivências amorosas.

As rosas... É... Exatamente, é exatamente o amor né. É a parceria amorosa [...]. É óbvio que eu ia ficar despetalada. É óbvio. Para mim é claro como... é uma questão quase que matemática. Com quem eu estava. Se eu não saísse despetalada pode saber que seria milagre, sabe assim [...] O que eu vivi nuuuunca foi amor e nem... Nenhuma pessoa que passou na minha vida foi amor. Eu não acredito que quem ame faz isso que fizeram comigo: descaso, todo tipo de descaso e que aí entra repetição do descaso inicial. (SARA)

Na narrativa apresentada, fica evidente a lucidez de Sara para analisar sua história, projetada na produção das rosas despetaladas. É interessante que à medida que expressa suas vivências em uma forma artística, ela consegue se

implicar e ampliar sua compreensão da realidade. Enfim, seja por meio da poesia, da música, do bordado, da pintura, a arte faz proliferar acontecimentos subjetivos, pelos quais Sara consegue se posicionar de forma mais saudável.

Como adverte Deleuze (1997) esse processo é marcado por uma singularidade que, de modo algum, é uma generalidade. Por outro lado, o autor esclarece que no caso da literatura, ela é agenciamento coletivo de enunciação, embora remeta sempre a agentes singulares. Com isso, o autor apresenta o conceito de literatura menor, ou seja, uma literatura que inventa um povo menor. Trata-se de uma literatura que se configura como movimento de resistência, um devir revolucionário e, por isso, está relacionada a um povo menor, inferior, dominado e inacabado.

Nesse sentido, entendemos que os textos de Sara estão relacionados a uma literatura menor, pois são escritos para escancarar o insuportável em sua história de vida. Assim, vimos aí uma medida de saúde já que se seu movimento é no sentido de *“resistir a tudo o que esmaga e aprisiona e de, como processo, abrir um sulco para si na literatura”*. (DELEUZE, 1997, p. 15). Por essa abertura, flui uma possibilidade de vida e essa é a razão do título que propusemos para a sua história: “Sara e a escrita de si - alternativa ética para a existência.”

Concluimos a apresentação desse tempo de vida crendo que convier com a deficiência significa enfrentar uma realidade desafiadora. Ainda, que Sara se esforce para manter uma vida social ativa, fazendo cursos, envolvendo-se em saraus de poesias, produções musicais, cultivando seus intercâmbios sociais, de alguma forma, ela expressa a necessidade de uma parceria.

A gente consegue fazer... Faz uma coisinha aqui, um quadro ali, um mosaico lá, mas não é a mesma coisa. Não consigo ver... Parceria... Não é só parceria amorosa não. É parceria amizade, profissional, tudo. Para mim, a vida sem parceria, é uma vida [silêncio] frouxa. Não dá. É uma forma de passar o tempo e de um... É... De você estar com uma companhia na sua vida. A arte é companhia [...]. Acho que é uma tentativa de substituição. Não acho que substitui não. (SARA)

Cabe-nos ressaltar que, por um lado, ao tratar a arte como companhia, Sara não está evocando uma vida eminentemente solitária, pois suas produções culminam em conexão com grupos. É a música que ela compõe e que é cantada por outras pessoas, a poesia que é lida nos saraus, enfim, o relato acima destaca a relevância das parcerias. Por outro lado, no momento a arte está sendo sua principal companhia, talvez uma substituição a alguma coisa que lhe falta. Como disse

Foucault (2004), *“o que os outros são para o asceta em uma comunidade, o caderno de notas será para o solitário”*. (p. 145). De toda forma, independentemente dessa amizade de Sara com a arte ser ou não algo substitutivo, o mais relevante é que ela não está simplesmente suportando a vida, mas fazendo dela uma obra de arte, criando novas modalidades de subjetivação e, nas palavras de Guattari (1992), *“do mesmo modo que um artista plástico cria novas formas a partir da palheta de que dispõe.”* (p.17)

5.2.4. Projetos e sonhos: “eu tenho que mostrar minha cara”

Sara não fala muito dos sonhos e projetos, mas é otimista em relação ao momento atual. Em sua opinião, as pessoas com deficiência estão vivendo um dos momentos de inclusão mais intensos da história. De algum modo, acredita que tem ficado menos indignada:

Acho que já fiquei mais indignada. Hoje em dia não fico mais indignada assim não [...] nós estamos vivendo o maior período de inclusão. Nós temos que estar felizes, esse, essa parafernália de cadeira de rodas, sabe assim, de andador. Eu tenho um andador eu tenho uma cadeira de rodas. Sabe assim, leve. Eu já usei cadeira de rodas que quase morria para por ela dentro do meu carro. Sabe, então, você cada vez mais... Prótese cada vez mais perfeita né? Nós estamos vivendo, nesse aspecto. Nós estamos vivendo, nós podemos falar que somos privilegiados de estar nisso. (SARA)

Nesse relato é ressaltado que, de alguma forma, as pessoas com deficiência são privilegiadas por estarem vivendo a dinâmica social atual de valorização da inclusão social. Além disso, é importante enfatizar que seu contexto social favorece o acesso a recursos que auxiliam a locomoção. Certamente, tais recursos não garantem autonomia, mas é inquestionável que contribuem para a presença mais significativa nos espaços fora do ambiente doméstico.

Com relação ao contexto familiar, o projeto de Sara é deixar de morar com a mãe. *“[...] Acho que a maior vitória vai ser quando eu sair daqui, dessa proximidade com ela. [...] Acho que essa vai ser minha grande vitória. Não sei como, não sei quando, mas eu sinto que isso já começou aqui dentro, é onde tem que começar mesmo.”* (SARA). Sua necessidade em consolidar a autonomia em relação à família é algo tão crescente que pretende mudar inclusive o próprio nome que, na verdade,

é a junção de fragmentos dos nomes do pai e da mãe. “[...] *Tenho que mudar porque eu decidi. Eu não quero ter esse tanto de nome que eu tenho.*” (SARA). Nesse relato, ela está ponderando que pretende retirar alguns excessos que compõem seu nome, o que resultará na alteração, inclusive, da pronúncia do mesmo.

A pretensão de mudar o nome é bastante significativa, já que trabalhamos com a idéia de processos de subjetivação. Entendemos que ao desejar outro nome Sara está evidenciando, de forma contundente, a urgência em constituir-se de outros modos, rompendo com o que vinha produzindo. Com isso, vislumbramos um destaque para o “cuidado de si” extensivo, inclusive, ao cuidado como o próprio nome que é também, agenciamento de enunciação, atrelado aos processos de subjetivação. Alterar o nome, não diz apenas de uma atenção voltada para si, mas uma ação, exercida para consigo e, como nos ensina Foucault (2004), o cuidado de si também se apresenta como *“ações, pelas quais nos assumimos, nos modificamos, nos purificamos, nos transformamos e nos transfiguramos [...]”* (p.14-15). Portanto, o desejo de Sara aponta para algo promissor, nos fazendo acreditar que os processos de subjetivação orientados para autonomia que tentamos destacar até aqui, tendem a se proliferar, na condução de uma vida de liberdade.

Ao que parece, Sara está disposta a avançar em seu processo de mudanças. Como ela mesma sinaliza: *“porque eu tenho curiosidade, eu tenho vontade, eu tenho... tenho vida.”* Como ela já vem fazendo, principalmente por meio da escrita, talvez seja necessário continuar revisitando o passado, a fim de compilá-lo, passá-lo em revista e estabelecer com ele uma relação que não seja perturbadora, conforme a compreensão de Foucault (1985).

Entendemos que na história de vida de Sara seu movimento é totalmente ascendente no que se refere ao cuidado consigo. Como vimos, a ocorrência da deficiência não acarretou um processo destrutivo ou retrocessos. Antes, a deficiência é uma experiência que a colocou em confronto com a própria história e a convocou à construção de novas relações consigo. Assim, não há dúvidas de que o “cuidado de si” é o que desencadeia novas possibilidades de vida. cremos que é esse cuidado que conduzirá Sara aos seus projetos e sonhos. De alguma maneira, esse cuidado de si está incólume, como diz Foucault, ao citar o texto de Sêneca:

Trata-se da única parte de nossa vida que é sagrada e inviolável, que escapa a todos os acasos humanos, que está livre do império da fortuna, que a pobreza não desordena, nem o temor, nem a incursão das doenças;

ela não pode ser perturbada nem arrebatada; perpétua e serena é a sua posse. (1985, p.70)

Ao que parece, é recente a constatação de Sara de que o cuidado consigo é um acontecimento inviolável e indelével às diferentes contingências da vida. Sara experimentou duas condições distintas. Viveu mais de trinta anos como uma mulher normal, no sentido de cumprir critérios sociais para um padrão de normalidade. Depois dessa idade, é colocada em contato com a deficiência, ou seja, uma experiência transformadora. Quanto à dicotomia, normalidade e anormalidade, Marques (1999) lembra que

a polarização das noções de normal e anormal dá lugar a um entendimento de que a natureza humana comporta uma infinidade de condições existenciais, sem que seja necessário o estabelecimento de critérios do tipo “melhor” ou “pior” para o posicionamento das mesmas no cenário social” (p.75).

Conforme pontuado pelo autor, é inviável qualificar a anormalidade como “pior” ou “melhor” do que a noção de normalidade e, provavelmente, uma definição desta natureza está condicionada a cada experiência, de modo particular. No caso de Sara, a deficiência física marca um “divisor” de águas, onde o passado e o presente se distanciam no sentido das configurações dos modos de vida.

Ficou claro que na história de vida de Sara, os processos de subjetivação orientados para a autonomia emergem depois do surgimento da deficiência. Como pontuamos a esclerose múltipla e a deficiência física, que dela advém, são experiências que desprenderam Sara de si mesma, provocando nela uma recusa aos modos de viver até então reproduzidos. É óbvio que tal desprendimento não se dá fortuitamente, mas é fruto de um conjunto de agenciamentos, segundo os quais Sara desperta para possibilidade de se recriar de modo emancipatório, fazendo contrapondo à vida submissa e oprimida que levava antes de se tornar uma mulher com deficiência.

Cumpre-nos ressaltar que elementos são operantes na constituição dos processos subjetivos autônomos. Como explicitamos, a esclerose múltipla provoca uma implicação de Sara com os seus modos de vida em relação aos outros e a ela mesma. Principalmente por acreditar que sua esclerose é uma histeria, uma somatização da infelicidade, Sara passa a questionar o lugar subalterno que vinha ocupando junto ao marido, à mãe e aos irmãos. Deparar-se com a anulação e omissão perante si mesma, desencadeia um processo de dor, qualificada por ela,

como “dor emocional”, mas desencadeia também uma recusa a esse lugar e a urgência por novas possibilidades de vida que componham outras formas de viver. Tal processo foi imprescindível para que Sara percebesse que poderia construir posturas autônomas e emancipatórias, constituindo-se de modo inventivo e singular.

Como já destacamos que a autonomia é um processo contingencial e histórico, obviamente que no contexto pessoal de Sara há diferentes elementos que lhe favorecem subjetivar de modo autônomo. Apesar de não ser independente fisicamente, ela possui uma rede social com ampla funcionalidade. Em outras palavras, Sara não se encontra distanciada da vida social. Antes, está em conexão permanente com os amigos que lhe dão suporte, apoio e que, em contrapartida, também são apoiados e ajudados por ela. Para manter uma vida social atuante, Sara possui um carro adaptado, o que lhe permite um exercício de liberdade muito importante. Apesar de morar na casa da mãe e, ainda manter com ela certa relação de dependência econômica, possui uma fonte de renda que é a aposentadoria. Além disso, tem acesso às ajudas técnicas das quais necessita, em especial o andador e a cadeira de rodas.

A história de Sara apresenta como realce sua relação com a arte. Cremos que esse é um elemento de destaque em sua composição de modos de vida autônomos. Como vimos, por meio da música, da pintura e, em especial a poesia, Sara é arrancada de si mesma, se liberta e se subjetiva estetizando a própria existência. Vale à pena ressaltar que, de algum modo, a experiência da deficiência fez com que Sara passasse a potencializar suas qualidades que, antes, não eram colocadas a serviço das práticas de liberdade. Acreditamos que tais qualidades pessoais são relevantes na sua produção de processos de subjetivação autônomos, a saber: a alegria, a facilidade para construir laços afetivos e sociais, a capacidade para lidar com os diferentes tipos de barreiras, a compreensão das próprias limitações e das limitações do outro.

Realçamos, correndo o risco de sermos redundantes, que o modo como Sara se agencia, ou seja, o modo como combina os distintos elementos da sua realidade, utilizando-os na construção da autonomia é uma produção singular, única e intransferível. Então, não se trata apenas da presença dos elementos descritos e muito menos de pensá-los de forma isolada. A produção de processos de subjetivação orientados para a autonomia é determinada pela “costura” dos diferentes elementos, como agenciamento singular.

6 CONCLUSÃO

Finalizar esse estudo nos faz vivenciar algumas sensações. De um lado, a constatação de um objetivo alcançado e a satisfação de perceber que o caminho percorrido nos possibilitou elucidar indagações que nos inquietavam. Por outro lado, temos uma produção com inúmeras lacunas que, pela duração do estudo, limitações teóricas, pessoais ou tantas outras razões, não conseguimos preencher. Somos tomados por uma vontade de não colocar o ponto final e estender o percurso da investigação. Contudo, é necessário concluir. Considerando que os processos de subjetivação se renovam em multiplicidades, fluxos e devires, fica colocada a impossibilidade de uma verdadeira conclusão para um estudo como o nosso. Então, o que nos alivia em uma espécie de angústia da conclusão, é a compreensão de que não estamos finalizando o debate ou encerrando questões. cremos que a pesquisa nos possibilitou responder algumas delas, mas outras persistirão, sinalizando prováveis desdobramentos ao presente trabalho. Por isso, terminaremos com reticências, destacando a incompletude, a continuidade e os devires.

O trabalho nos colocou em contato com a linda trajetória de Sara e Raquel, revelando suas lutas após a experiência da deficiência física. cremos que a beleza das histórias de vida está na postura dessas mulheres ao enfrentarem e resistirem às diferentes estratégias e relações de poder, com os outros e, acima de tudo, com elas mesmas. Como vimos, até porque são seres humanos e não heroínas, Sara e Raquel também são capturadas ou vencidas nesse campo de batalhas que é a vida, mas continuam exercitando o domínio “de si para si” que as encoraja a atualizar lutas cotidianas e a reinventar a si mesmas permanentemente.

Nosso estudo apoiou-se em uma proposta de pesquisa qualitativa, envolvendo apenas duas histórias de vida, o que inviabiliza amplas generalizações. Contudo, os resultados nos permitem pensar nas condições sociais de outras mulheres com deficiência física adquirida, suscitando a discussão quanto aos contextos favoráveis à produção de subjetivações orientadas para autonomia. Não temos dúvidas de que Sara e Raquel possuem características pessoais como a postura “atrevida” diante das adversidades, o inconformismo frente à dominação, a persistência, as competências interpessoais, o carisma, a consciência da cidadania

e dos direitos e outras que, somadas aos elementos circunstanciais de cada experiência, favorecem processos subjetivos autônomos. Cumpre-nos ressaltar que tais elementos, ainda que contingenciais e peculiares a cada contexto pessoal e social, são indispensáveis e decisivos à produção de autonomia nas vivências de Sara e Raquel.

Nesse sentido, aqui estaria uma contribuição relevante para se pensar a realidade das mulheres com deficiência de forma mais ampla. Por que algumas não desenvolvem subjetivações orientadas para autonomia? Faltam-lhes componentes pessoais necessários a essa produção ou faltam-lhes elementos mínimos, situados no contexto social? Sara e Raquel produziram modos de vida inventivos e singulares se não estivessem disponíveis alguns elementos em suas realidades como, o dinheiro, as ajudas técnicas como cadeira de rodas, bengalas, próteses e a rede social composta pelos amigos e família? Fazendo uma analogia com o trabalho de um pintor, esses questionamentos ficam mais claros. Para pintar um quadro, o pintor precisa não apenas da inspiração ou do potencial criativo. No mínimo, são necessários a tela, as tintas, a paleta e os pincéis que, conectados à capacidade artística individual, faz emergir a obra de arte. Do mesmo modo, para que as mulheres com deficiência subjetivem de modo autônomo, seu potencial criativo e inventivo precisa se aliar a diferentes elementos, possibilitando a produção da vida como uma obra de arte.

Com isso, enfatizamos que não é suficiente as mulheres com deficiência física desejarem mudanças e transformações em relação a si mesmas. Para empreenderem lutas individuais e coletivas, elas precisam de um contexto que lhes possibilite práticas de liberdade, pois, como ressaltado no estudo, a autonomia não é construída na solidão e isolamento, mas na conexão do sujeito com os outros, com as práticas sociais e consigo mesmo. Na realidade brasileira, as mulheres com deficiência física ainda são massificadas e submetidas, apesar de estar se iniciando um processo de inclusão nos diferentes contextos e esferas sociais. Acreditamos que as incipientes práticas inclusivas poderão abrir campos de luta importantes no sentido de desencadear processos de subjetivação orientados para autonomia. Contudo, diante do exposto no decorrer do trabalho, não se trata do contexto social possibilitar a autonomia, mas do agenciamento, da composição feita entre elementos contextuais e pessoais que produzem espaços de liberdade e autonomia.

Sara e Raquel vivenciam situações em torno de questões comuns como o preconceito, o desafio para saírem de casa, a luta cotidiana para atribuírem sentidos positivos à deficiência, os enfrentamentos e resistências que lhes assegurem dignidade e respeito e os inúmeros impasses para administrarem o impacto que a deficiência provoca na feminilidade. Todavia, apesar desses pontos convergentes, cada uma encontrou estratégias particulares para subjetivarem com predominância de autonomia, estratégias estas vinculadas a agenciamentos singulares.

Um fato que nos chamou atenção no estudo é que tanto Sara quanto Raquel não trabalham, mas possuem uma fonte de renda e, além disso, são pessoas extremamente produtivas. Por meio da arte e do esporte, elas se conectam socialmente, desempenhando práticas de liberdade e exercitando o “cuidado de si”, pois nessas atividades elas estabelecem uma relação “de si para si” que as coloca em contato com as limitações e possibilidades e as fazer construir sentidos singulares à experiência da deficiência.

Enfim, a partir das duas histórias de vida, podemos sugerir que os principais elementos responsáveis pelos processos de subjetivação em mulheres com deficiência física adquirida estão relacionados à atenção de “si para si”, que as possibilita compreender com lucidez as limitações e, sobretudo, as possibilidades de vida. Além disso, a disponibilidade para intercâmbios sociais, onde elas possam construir relações de reciprocidade, seja na família, trabalho, estudo, lazer ou outros grupos sociais. Também é necessário que estas mulheres se impliquem e invistam em alguma obra a realizar, como a arte, o esporte, a criação de um filho, ou qualquer outra obra que possibilite o encontro de um sentido à existência, uma motivação para viver. Considerando que a deficiência física afeta a funcionalidade do corpo, são imprescindíveis as ajudas técnicas como órteses, próteses ou outras tecnologias que atuem para minimizar os déficits funcionais. Consequentemente, o dinheiro é outro elemento importante na constituição de aos diferentes recursos.

Cumpre-nos ressaltar, que a “costura”, a combinação desses elementos e o uso dos mesmos é um acontecimento singular. Com isso, estamos realçando que apenas estes elementos não garantem autonomia e sim o modo como cada mulher os utiliza e se agencia a eles. Sendo assim, existem mulheres que tem a sua disposição recursos e condições favoráveis a movimentos emancipatórios e práticas de liberdade e, no entanto, permanecem submetidas e oprimidas. Em contrapartida, há mulheres com poucos recursos a seu favor, mas conseguem se apropriar, se

agenciar a estes recursos, de modo a desprender-se de si mesmas e transitar para outros territórios existenciais de forma emancipatória. Por tudo isso, acreditamos que a produção de processos subjetivos autônomos se desencadeia é a partir do “cuidado de si”, que desperta nas mulheres uma disposição às lutas subjetivas e sociais, que possibilitam princípios estéticos à existência.

Sendo assim, cremos que a presente pesquisa cumpriu sua função de compreender o que desencadeia processos de subjetivação orientados para a autonomia em mulheres com deficiência. À medida que o estudo realça a importância do “cuidado de si”, ele também aponta uma esperança às mulheres com deficiência. A deficiência, enquanto experiência, continuará lhes impactando e impedindo que continuem as mesmas, pois não há experiência sem transformação. Porém, fica evidenciada a possibilidade destas mulheres passarem a ocupar novos lugares sociais, deixando de ser invisíveis e silenciadas, para desenvolverem uma ética do cuidado: o “cuidado de si”, criando devires que as façam reconhecidas, realmente, como mulheres. E, por onde começa essa estetização da existência? Não sabemos ao certo, se nas práticas individuais ou nas coletivas, se na esfera subjetiva mais íntima ou social, mas isso não é o mais importante, já que tais práticas se conectam e se afetam mutuamente

Perante a impossibilidade de uma real conclusão, acreditamos que a pesquisa deixa rastros, pegadas, às quais nós mesmos poderemos retornar, continuando a caminhada em outros momentos. Além disso, outros caminhos poderão ser traçados, caminhos novos que nada tem a ver com o traçado até aqui, novas trilhas, novos rumos e o maior desafio é nos lançar ao imprevisível, ao inesperado, às surpresas, sem almejar portos seguros e sem preocupações com o ponto de chegada. É justamente as incertezas, a instabilidade, a impermanência e a incompletude do saber que continuarão nos desencaminhando (...)

REFERÊNCIAS

ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**. Ano XI, nº 21, pp. 160-173. Brasília: LTR, 2001.

ARANHA, Maria Salete Fábio. Projeto escola viva: Garantindo acesso e permanência de todos os alunos na escola. **Visão histórica**. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 2005.

BASIL, Carmen. Os alunos com paralisia cerebral e outras alterações motoras. In: COLL, César; MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesús. **Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. Cap. 11, p. 215-233.

BAUMAN, Zygmunt. **O mal-estar na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

BRANCO, Guilherme Castelo. As resistências ao poder em Michel Foucault. **Trans/Form/ Ação**, São Paulo, n. 24, 237-248, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 11 Fev. 2009.

BRASIL. Decreto n. 5296, de 02 dez. 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 03 dez. 2004.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 jul. 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 jul. 1990.

BRASIL. Lei n. 8.213, de 24 jul. 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 25 jul. 1991.

BRASIL. Lei n. 9394, de 20 dez. 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 20 dez. 1996.

BRITO, Ângela Xavier de; LEONARDOS, Ana Cristina. A identidade das pesquisas qualitativas: construção de um quadro analítico. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo n.113,2001.Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010015742001000200001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 31 mar. 2008.

BRUNEL, Pierre (Org.). **Dicionário de Mitos Literários**. 3. ed. Rio de Janeiro: UNB; José Olympio, 2000, p. 362-369.

COMTE-SPONVILLE, André. **Dicionário filosófico**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

COUTINHO, Maria Teresa; MOREIRA, Mércia. **Psicologia da Educação**. Belo Horizonte: Formato, 2004.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. O que é um agenciamento? In: DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Kafka por uma literature menor**. Rio de Janeiro: Imago, 1977.

DELEUZE, Gilles. **Conversações**. Rio de Janeiro: 34, 1992.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil Platôs** capitalismo e esquizofrenia. Vol 2. Rio de Janeiro, 34, 1995.

DELEUZE, Gilles. A literatura e a vida. In: DELEUZE, Guilles. **Crítica e clínica**. São Paulo, 34, 1997. Cap. 1, p. 9-30.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. **Direitos das pessoas com deficiência: Garantia de Igualdade na Diversidade**. 2. Ed. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

FERREIRA Maria de Moraes et. al. **Entre-vistas: abordagens e usos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1994.

FERREIRA NETO, João Leite. **A formação do psicólogo: clínica social e mercado**. São Paulo: Escuta, 2004; Belo Horizonte: Fumec/FCH, 2004.

FERREIRA NETO, João Leite. Processos de subjetivação e novos arranjos urbanos. **Revista do Departamento de Psicologia** (UFF), Niterói, v. 16, n. 01, p. 111-120, 2004.

FERREIRA NETO, João Leite. Artes da existência: Foucault, a psicanálise e as práticas clínicas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** (UnB. Impresso), v. 23, p. 177-184, 2007.

FERREIRA NETO, João Leite. A experiência da pesquisa e da orientação: uma análise genealógica. Fractal, **Revista de Psicologia**, v. 20, p. 533-546, 2008.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade**: o uso dos prazeres. Rio de Janeiro: Graal, 1984. v. 2.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade**: o cuidado de si. Rio de Janeiro: Graal, 1985. v. 3.

FOUCAULT, Michel. O sujeito e o poder. in: Rabinow e Dreyfus. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica (para além do estruturalismo e da hermenêutica)**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995. Cap. 9, p. 231-249.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, Michel. **Ética, sexualidade, política**. Ditos e escritos V. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FOUCAULT, Michel. **Hermenêutica do sujeito**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 34ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. 14. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1983

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**: Saberes necessários à prática educativa. 35. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GAIO, Roberta. **Para além do corpo deficiente**: histórias de vida. Jundiaí: Fontoura, 2006.

GOFFMAN, Erving. **Estigma** Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar**. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GROS, Frédéric. O cuidado de si em Michel Foucault. In: VEIGA-NETO, Afredo; RAGO, Margareth (orgs). **Figuras de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

GUATTARI, Félix; Rolnik, Suely. **Micropolítica**: cartografias do desejo. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1986.

GUATTARI, Félix. **Caosmose**: um novo paradigma estético. Coleção Trans. São Paulo: 34, 1992.

GÜNTHER, Hartmut. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão?. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010237722006000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 31 Mar 2008.

KIRK, Samuel; GALLAGHER, James. **A educação da criança excepcional**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 2. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 1998.

HITA, Maria Gabriela. Igualdade, Identidade e Diferença (s): Feminismo na reinvenção de sujeitos. In **Gêneros em matizes**/ coordenação de] Heloísa Buarque de Almeida; Rosely Gomes Costa; Marta Célia Ramirez; Érica Renata de Souza. Bragança Paulista, 2002. Coleção Estudos CDAPH, Séries Histórias & Ciências Sociais.

LANG, Alice Beatriz da Silva Gordo. Trabalhando com história oral: reflexões sobre procedimentos de pesquisa. **Cadernos CERU**, São Paulo, série 2, n. 11, p. 123-134, mar. 2000.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Petrópolis: Vozes, 2006.

LE BRETON, David. **Adeus ao corpo**. Campinas: Papirus, 2003.

LE VEN, Michel Marie. **Afeto e política**: metodologia qualitativa História Oral de Vida e Sociologia Clínica. Belo Horizonte: Tela e Texto, 2008.

LE VEN, Michel Marie. **Dazinho**: um cristão nas minas, minas de ouro, minas d'água, minas de gente. Belo Horizonte: O Lutador, 2005.

LOUREIRO, Inês. Arte e beleza: Diferentes formulações foucaultianas sobre a estética da existência. **Revista do Departamento de Psicologia (UFF)**, Niterói, v. 16, 2004. Disponível em: < <http://www.uff.br/ichf/publicacoes/revista-psi-artigos/2004-1-cap3.pdf> > Acesso em: 21 de janeiro de 2009.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: UNESP, 2006.

MARQUES, Carlos Alberto. A estetização do espaço: perspectivas de inserção ou de exclusão da pessoa portadora de deficiência. **Revista Educação em Foco**, Juiz de Fora, v. 4, n. 2, set-fev. 1999.

MARZANO-PARISOLI, Maria Michela. **Pensar o corpo**. Petrópolis: Vozes, 2004.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil**: História e Políticas Públicas. 5ª ed. São Paulo: CORTEZ, 2005.

MÊLLO, Ricardo Pimentel; DI PAOLO, Ângela Flexa. Subjetividades, identidades e o linguajar. em: **Estudos e Pesquisas e Psicologia**. UERG, Rio de Janeiro, Ano 7. N. 3, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO (org) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MOREIRA, Marcos Aurélio et al. Esclerose múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. **Arq Neuropsiquiatr**, p. 460-466, fev. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2000000300010&lng=pt&nrm=iso>

MORIN, Edgar. **O problema epistemológico da complexidade**. Lisboa: Publicações Europa-América, 1983.

NERI, Marcelo *et al.* **Retratos da Deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003. 188p.

NOGUEIRA, Roberto Passos. **A saúde pelo avesso**. Natal: Seminare, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. ONU, 2006. Disponível em:< <http://www.assinoinclusao.org.br/Downloads/Convencao.pdf>> Acesso em: 25 out. 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **International classification of functioning disability and health**. Genebra, 2001.

ONOCKO CAMPOS, Rosana T; CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos, Gastão Wagner de Sousa *et al* (orgs). **Tratado de Saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2006; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. Cap. 20, p. 669-688.

PAULA, Ana Rita; REGEN, Mina; LOPES, Penha. **Sexualidade e Deficiência: rompendo o silêncio**. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

RODRIGUES, Heliana de Barros Conde. Alucinando Portelli. Celebração do amor entre um historiador (oral) e seu leitor. **Mnemosine (Rio de Janeiro)**, Rio de Janeiro, v. 1, n.1, n. 1, p. 117-149, 2005

ROLNIK, Suely. Toxicômanos de identidade: subjetividade em tempo de globalização. In: LINS, Daniel. **Cultura e subjetividade. Saberes Nômades**. Campinas: Papirus, 1997.

SANTOS, Andrea Paula dos. **Ponto de vida: cidadania de mulheres faveladas**. São Paulo: Loyola, 1996.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Um discurso sobre as ciências**. 13. ed. Porto: Afrontamento, 2002.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 2. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SPINDOLA, Thelma; SANTOS, Rosângela da Silva. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa (dora). **Revista Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 37, n. 2, p. 119-126, jul. 2003.

THOMAS, Clayton L. (Coord). **Dicionário Médico Enciclopédico Taber**. Barueri: Manoele, 200.

THOMPSON, Paul. **A voz do passado**: História oral. 3. ed. Tradução Lólio Lourenço de Oliveira. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

ZOURABICHVILI, François. **O vocabulário de Deleuze**. Rio de Janeiro: IFCH-UNICAMP, 2004. Disponível em: <
<http://escolanomade.org/images/stories/biblioteca/downloads/deleuze-vocabulario-francois-zourabichvili.pdf>> Acesso em: 08 set. 2008.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

Pró-Reitoria de Pesquisa e de Pós-graduação

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

N.º Registro CEP: 0260.0.213.000-08

Título do Projeto: Deficiência e Autonomia: Processos de subjetivação em mulheres com deficiência física adquirida.

Prezado Senhora,

Este Termo de Consentimento pode conter palavras que você não entenda. Peça ao pesquisador que explique as palavras ou informações não compreendidas completamente.

1) Introdução

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa que estudará. “A produção de subjetividades autônomas em mulheres com deficiência física”. O objetivo do projeto é identificar os processos de subjetivação produzidos pelas mulheres com deficiência física que lhes possibilitam modos inventivos e sentidos singulares à deficiência.

2) Procedimentos do Estudo

Para participar deste estudo peço a sua especial colaboração em responder uma entrevista sobre as suas experiências como mulher que possui deficiência física, relatando como você lida com suas limitações. A entrevista será gravada e será mantida em sigilo sobre o que você disser.

3) Riscos e desconfortos

Os desconfortos e riscos que você poderá sentir estão relacionados ao sentimento de desinteresse em relação ao tema ou mal estar com algum assunto abordado. Nesse sentido, a gravação das entrevistas poderá ser interrompida se você sentir necessidade ou até mesmo encerrar a sua participação. Pode haver também um desconforto para você por ter seu caso relatado, mas fica enfatizado o caráter confidencial dos registros.

4) Benefícios

Espera-se que, como resultado deste estudo, você possa ampliar seu auto-conhecimento, podendo verificar o seu potencial para lidar com situações desafiadoras do seu cotidiano. Além disso, os resultados desse estudo poderão contribuir para a reflexão quanto à condição social das mulheres com deficiência e para uma maior compreensão das possibilidades de superação de limitações/desafios impostos pela deficiência.

5) Custos/Reembolso

Você não terá nenhum gasto com a sua participação no estudo e também não receberá pagamento pelo mesmo.

6) Caráter Confidencial dos Registros

A sua identidade será mantida em sigilo. Os resultados do estudo serão sempre apresentados como o retrato de um grupo e não de uma pessoa. Dessa forma, você não será identificada quando o material de seu registro for utilizado, seja para propósitos de publicação científica ou educativa. Os registros gravados ficarão sob a responsabilidade do pesquisador e serão utilizados apenas para as finalidades da pesquisa, sendo destruídas após a utilização no estudo.

7) Participação

Sua participação neste estudo é muito importante e voluntária. Você tem o direito de não querer participar ou de sair deste estudo a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício ou cuidados a que tenha direito nesta instituição. Você também pode ser desligado do estudo a qualquer momento sem o seu consentimento nas seguintes situações: (a) você não use ou siga adequadamente as orientações/tratamento em estudo; (b) você sofra efeitos indesejáveis não esperados; (c) o estudo termine. Em caso de você decidir retirar-se do estudo, favor notificar o profissional e/ou pesquisador que esteja atendendo-o.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, coordenado pela Profa. Maria Beatriz Rios Ricci, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone 3319-4517 ou e-mail cep.proppg@pucminas.br.

Os pesquisadores responsáveis pelo estudo poderão fornecer qualquer esclarecimento sobre o estudo, assim como tirar dúvidas, bastando contato no seguinte endereço e/ou telefone:

Nome do pesquisador: Fabíola Fernanda do Patrocínio

Endereço: Rua Ernesto Cassilhas, 609

Betim - MG Cep: 34.400-000

Telefone: (31) 3543 1232 ou (31) 9195 3077

E-mail: fabiolaf21@yahoo.com.br

8) Declaração de Consentimento

Li ou alguém leu para mim as informações contidas neste documento antes de assinar este termo de consentimento. Declaro que toda a linguagem técnica utilizada na descrição deste estudo de pesquisa foi satisfatoriamente explicada e que recebi respostas para todas as minhas dúvidas. Confirmando também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento, sem perda de benefícios ou qualquer outra penalidade.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Nome do participante (em letra de forma)

Assinatura do participante ou representante legal

Data

Obrigada pela sua colaboração e por merecer sua confiança.

Fabíola Fernanda do Patrocínio

Data

(Pesquisadora)

APÊNDICE B – Carta apresentada à associação de pessoas com deficiência**Belo Horizonte, 18 de fevereiro de 2008**

À Associação de pessoas com deficiência “X”

Prezados senhores,

Sou mestranda no Programa de Pós Graduação em Psicologia, da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – PUC Minas. Meu projeto de pesquisa nº 0260.0.213.000-08 com o título *Deficiência e Autonomia: processos de subjetivação em mulheres com deficiência física adquirida* já foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da referida universidade. Atualmente, estou realizando os procedimentos de coleta de dados e esta é a razão da presente carta.

No último dia doze de fevereiro estive nesta associação, buscando indicação de uma participante para o estudo em questão, como sujeito de pesquisa. Identifiquei uma mulher com o perfil necessário e demonstrando interesse em colaborar. No entanto, para ela, a melhor forma de se encontrar comigo, seria nas próprias dependências da associação, onde é associada e jogadora de basquete, aproveitando inclusive seus horários de treinos.

Venho, portanto, pedir o apoio da Associação X, no sentido de nos disponibilizar uma sala, das dezoito às dezenove horas, durante aproximadamente quatro dias, podendo ser às quartas, quintas ou sextas-feiras, onde estarei realizando atividades de entrevista com a referida associada.

Na expectativa de um retorno favorável, agradeço-lhes antecipadamente e coloco-me à disposição para apresentar outras informações e esclarecimentos que forem necessários.

Atenciosamente,

Fabíola Fernanda do Patrocínio
Mestranda em Psicologia
PUC Minas