

6

Considerações finais

6.1

Voltando às questões teóricas com ajuda da empiria

Nesta terceira parte do trabalho, gostaria de propor uma mirada no conjunto das entrevistas, retomando as perguntas que foram formuladas ao longo da pesquisa para ver em que medida a análise dos dados empíricos fornece pistas de respostas.

Os dados estatísticos sobre as pessoas com deficiência no Brasil (Neri, 2003), indicam que há ainda uma correlação cíclica entre *lesão-pobreza-baixa escolaridade-invisibilidade social*. Esse ciclo alimenta concepções hegemônicas sobre o corpo normal, construídas na cultura ocidental, pelo menos, desde o século XVIII (Foucault 2001), que associa à deficiência atributos como incapacidade, feiúra, pesadelo, castigo etc.

No campo da educação brasileira, crescem as matrículas inclusivas e decrescem a das escolas especiais, embora as pesquisas sobre práticas escolares (Banco Mundial 2003) apontem o que tem sido chamado de inclusão nas escolas públicas nacionais não é digno de comemoração. Não obstante, mudanças profundas estão sendo engendradas a partir das últimas décadas do século XX para redefinir a deficiência. Um ponto importante nesta virada tem sido a renovação dos movimentos sociais das pessoas com deficiência (*disability rights movement*) que passaram a ser protagonizados por pessoas com a experiência da deficiência e, não mais, por seus tutores. Assumindo sua capacidade de participação, os novos ativistas utilizam estratégias assemelhadas aos de outros grupos minoritários tais como: a produção de conhecimento teórico, a produção de artefatos artísticos e a criação de comunidades de prática. O resultado deste conjunto de estratégias é o deslocamento das pessoas com lesão da posição de *objetos de caridade* para a de *agentes de confrontação* (Fleischer & Zames, 2001). As mudanças ocorridas no movimento internacional têm repercutido, no Brasil, com a organização nacional das entidades ligadas aos interesses deficientes e foram catalisadas em função do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, promovido pela ONU em 1981:

“Em 79 aconteceu a primeira iniciativa para reunir as várias áreas da deficiência e começar a organizar o movimento em todo país para preparação do

Ano. Comecei atuar na luta em 78 por meio da ADEFERJ (Associação dos Deficientes Físicos do Rio de Janeiro) e logo em seguida as primeiras confederações nacionais começaram a ser constituídas: ONEDEF, FEDEC, FENEIS, Morhan, APAE, Pestalozzi, FEBIEX. Todos se reuniram para começar a discutir pautas de luta e como se organizar junto com os órgãos de governo. Era o começo, **estávamos criando uma identidade própria para a pessoa com deficiência**¹, ‘nada sobre nós sem nós.’” (Entrevista com Rosangela Bieler - Boletim Sentidos nº 26)

A alusão de que há um movimento de *criação de uma identidade própria das pessoas com deficiência* entre nós, remete à pergunta inicial desta pesquisa:

Que lugares sociais as pessoas com deficiência estão ocupando em nossa sociedade, hoje?

Embora não tenha a pretensão de generalizar os dados produzidos nesta investigação, gostaria de trazer para esse espaço o que foi evidenciado na análise, a fim de levantar hipóteses e indicar caminhos para novos debates. Retomando as narrativas, podemos dizer que os participantes da pesquisa, individualmente e em grupo, consideraram que ocupar o posicionamento de pessoa com deficiência articulado numa identidade coletiva é indesejável. As estratégias de indiferenciação (normalização) e da superação dos limites pelo esforço individual com apoio familiar aparecem em destaque. Os movimentos sociais são desacreditados e as políticas públicas na lógica da ação afirmativa são utilizadas, mas rechaçadas no discurso. A única pessoa que teve experiência de militância na área, posicionou-se como reticente da efetividade desta luta por direitos específicos, tal como está configurada na cidade onde mora, fortalecendo a posição de descrédito dos demais.

De acordo com o que vem sendo dito, podemos sugerir que os *Disability Studies*, ao questionar a lógica da ação individual por atribuir às pessoas com deficiência todo o ônus da sua marginalização e propor estratégias de ação coletiva, através de uma agenda comum às pessoas com deficiência -, estabelecem um discurso que colide com algumas características do discurso dos entrevistados e nos remete à problemática da representação das diferenças, na subjetividade nacional.

Para enfrentar esta questão, farei uma interlocução com alguns textos de Meriti de Souza (2004 a, 2004 b e 2006) sobre a formação de uma ‘subjetividade

¹ Grifo meu.

brasileira'. A autora parte do referencial psicanalítico freudiano para pensar os processos de construção da identidade, retomando a concepção de que a subjetividade humana é cindida entre paixão (*pathos*) e razão. Como esta cisão é fonte de angústia, o jogo de forças que constitui o campo psíquico busca todo o tempo um equilíbrio, um estado de percepção de que somos unos e completos. Para obtermos essa 'ilusão de completude' uma parte dos conteúdos constituintes do campo psíquico é excluída, ficando inacessível à consciência e a outra parte passa a ser considerada o todo. A exclusão não significa que esses conteúdos desaparecem. Eles continuam atuando e sustentando a configuração da consciência. Pois bem, as questões que Meriti de Souza se põe, a partir deste referencial e da análise da história do Brasil, são: '*nas narrativas sobre o país Brasil, e sobre os brasileiros, o que é expurgado? (...) Nas representações identitárias construídas pelos brasileiros, qual o excluído que sustenta essas concepções?*' (Souza, 2004b:4)

A interpretação de Souza é que as narrativas da história oficial que se construíram sobre o país produziram mitos, como o da cordialidade e da miscigenação harmônica das raças como atributos comuns ao povo brasileiro. Para sustentar esses mitos, a extrema violência (da escravidão e da nossa desigualdade) e a apropriação espúria do princípio de igualdade², foram varridos para debaixo do tapete (expurgados). A eficácia dessas narrativas pode ser comprovada, na medida em que, apesar da experiência cotidiana de discriminação de várias ordens (culturais, sociais, econômicas), o discurso do homem cordial, pacífico e gentil permanece atuante. **As conseqüências da eficácia desse discurso são a inviabilização de posicionamentos que confrontem o caráter cortês e deixem à vista nossa capacidade de gerar violência e injustiça.** Essas características, aliadas a práticas como o clientelismo, a má gestão dos negócios e do dinheiro público, criam o caldo cultural que alimenta o desinteresse das pessoas comuns pelas atividades públicas e afastam grande parcela da população da vida política. Reforçando essa distância, cuja produção é bastante interessante para determinados segmentos da elite nacional, ressalta-se ainda a produção de subjetividades que valorizam o íntimo e o individual, o universo da casa e das

² Embora o Brasil tenha adotado uma Constituição liberal quando se tornou Independente, continuou admitindo a escravidão. Isso gerou uma situação onde o discurso oficial era de igualdade e as práticas eram hierárquicas com base no patrimonialismo.

relações afetivas e se reconhecem, prioritariamente, a partir de modelos identificatórios engendrados no e pelo espaço privado (Souza, 2006).

Esse cenário nos dá elementos para entender uma tendência da sociedade brasileira de ter dificuldade em lidar com a diferença e aderir facilmente ao discurso da igualdade mesmo enquanto os dados sociológicos nos espelham como campeões da desigualdade. Outro elemento interessante é nossa aposta preferencialmente nas soluções individuais e apoio nos círculos familiares mais do que nas soluções públicas e na via do encaminhamento político da concretização de direitos.

Tendo isso em tela, investigaremos como o mito da cordialidade e o recalque da violência podem estar agindo nas narrativas de história escolar apresentadas.

Principalmente na interação coletiva, os entrevistados esboçaram a percepção de que a maioria da população é receptiva às suas diferenças, tanto na escola quanto na rua. O problema que colocam é que, para ajudá-los, não basta boa vontade. É preciso um saber que não está a disposição da maioria da população. Assim, eles se colocam como quem foi entendendo, ao longo da vida, que precisavam ensinar as pessoas a lidar consigo, posicionando-se como agentes educativos no espaço público.

Matias cita como exemplo, pessoas que queriam ajudá-lo a atravessar as ruas apoiando com força no seu ombro, o que lhe causava incômodo, já que, ele sentia dores de coluna. Antenor, fala da sensação de insegurança quando tentam carregá-lo pegando na cadeira de rodas sem o cuidado necessário. Ao encontrarem colegas ou transeuntes dispostos a lhes ajudar, eles precisam dizer o que é preciso fazer e os ‘cidadãos de boa vontade’ precisam saber escutá-los.

As manifestações explícitas de preconceito e discriminação foram caracterizadas como partindo de uma minoria ou simplesmente negadas. O mito do brasileiro cortês é atualizado nessas posições e a sociedade brasileira é retratada como culturalmente propícia à inclusão, mas despreparada para fazê-lo. O enunciado do despreparo é recorrente também na fala dos professores de escolas regulares (Marques 2001). Podemos considerar que as pessoas aqui entrevistadas estão hoje localizadas socialmente em espaços que confrontam os estereótipos mais desqualificadores, o que pode inibir que sejam postos em posições mais humilhantes que poderiam lhes ser impostas se estivessem numa

situação de exclusão do mundo da produção. Ainda, para manter um afastamento da identidade deficiente pode ser conveniente não reparar nas atitudes discriminatórias – como faz Gabriel – *quem discrimina, não me interessa*.

No entanto, no cenário da harmonia, aparecem algumas ponderações que mostram como o avesso da cordialidade irrompe nas suas vidas. Lia disse que as atitudes discriminatórias, às vezes, vêm de onde menos se espera e atravessam os atos de fala das pessoas mais confiáveis. Do analista ao primo, do professor ao namorado, todos, em algum momento, se fazem sujeitos de discursos que consideram as pessoas com deficiência menos capazes, ou atraentes, ou eficazes, por apresentarem lesão. Fábio lembra dos colegas e professores que ‘não se conformavam’ com sua diferença e faziam quase uma exigência para que ele se normalizasse. Josué relata que foi chamado de ‘doente’, foi considerado ‘café com leite’ pelos vizinhos e presenciou situações onde outras pessoas com deficiência foram impedidas de participar da vida social, tendo como desculpa a sua própria proteção. Matias foi ele mesmo, objeto de uma proteção que o ‘prende em casa’ nos primeiros anos de vida. Com todos esses episódios, o posicionamento mais pregnante do conjunto dos entrevistados foi que a discriminação não acontece por maldade e não deve ser motivo de confrontação e sim de paciente ensino para correção.

Retornando à tipologia de identidades proposta por Shakespeare (1996:96/97), podemos localizar os discursos dos narradores como mais próximos do **tipo 1** – “*O modelo social que foca a deficiência como uma relação entre pessoas com lesão e uma sociedade discriminatória. (...) Tudo que as pessoas com deficiência querem é ser tratadas como iguais, não devendo haver nenhuma distinção entre quem tem ou não lesão*”.

No caso brasileiro (ou carioca), os ecos do mito do homem cordial sugerem o seguinte ajuste: **tipo 1** - ‘*modelo social que foca a deficiência como uma relação entre pessoas com lesão e uma sociedade ignorante*’. O enquadramento dos comportamentos preconceituosos como ignorância e não como discriminação pode ser evidenciado na figura do *outro ignorante*, que apareceu na análise da entrevista coletiva.

Isso pode significar que a falta de penetração dos *Disability Studies* no Brasil, pode não ser uma questão de mero desconhecimento, mas de falta de condições de possibilidade de emergência de um discurso mais confrontador, que

aponte para a violência social e para a hierarquização das diferenças sob o manto do discurso de igualdade.

Trabalhando no campo da educação, interessa saber qual a contribuição dos discursos educacionais para a abertura de espaços de participação para essas pessoas que historicamente foram expurgadas da consciência educacional. Voltemos então aos desdobramentos da pergunta inicial da pesquisa:

Que lugares sociais o discurso educacional disponibiliza para pessoas com deficiência em nossa sociedade?

Endereçando a esta questão, passarei a interpretação dos discursos educacionais que os entrevistados ratificam, tendo como referência as formações discursivas propostas por Marques (2001 e 2003). Relembrando - os discursos pedagógicos disponibilizariam três posições básicas para os sujeitos com deficiência: 1) o de **desviante da norma** – discurso da segregação; 2) o **diferente de determinado padrão social** – discurso da integração e 3) o **indiscriminado na sua diversidade** – discurso da inclusão. Enquanto os dois primeiros – desviante e diferente são atributos do sujeito, a indiscriminação é um determinante da sociedade, que não classificaria seus membros, uma vez que todos somos diversos uns dos outros.

Na fala dos participantes da pesquisa, o desejo de não ser discriminado equivale a se sentir normalizado e se mostrou um discurso muito atraente. No entanto, ele convive com práticas de inserção em espaços sociais na base da discriminação positiva e com várias situações de exclusão no universo escolar (falta de material adaptado, falta de estratégia dos professores, isolamento dos colegas etc.).

Antenor e Gabriel tocam notas dissonantes ao discurso inclusivista ao assumirem que não apostam suas fichas nas mudanças sociais e, sim, nos recursos que possam ser acionados para adaptá-los à sociedade. Na adesão a determinada identidade, além dos aspectos já mencionados da conformação da subjetividade nacional, devemos levar em conta outros atributos. Por exemplo, Gabriel, que tem uma condição socioeconômica privilegiada em relação aos demais, é o que se posiciona mais claramente como ‘não deficiente’. Outra observação é que as duas pessoas mais velhas, que também são as duas mulheres, Lia e Ruth, são as que relativizam a importância de ser igual (normal). Ruth diz claramente que o desejo

de ser igual a todos não é mais importante para ela e Lia, diz valorizar sua identidade pessoal que é mais rica do que uma pretensa normalidade ou uma diferença com base na lesão. Essa posição corrobora os estudos de Gilson & De Poy, (2004) que mostram como os jovens e adolescentes com deficiência costumam acionar o discurso da indiferenciação muito mais do que os adultos com as mesmas lesões. Penso que um dos pontos interessantes apontados pela presente pesquisa é que, **o tipo de lesão** (cegos e paralisados cerebrais, por exemplo) **foi menos aglutinador das posições identitárias do que características de gênero, idade e classe social.** Este dado merece ser aprofundado, em estudos futuros, para repensar as práticas educativas que utilizam como marcador prioritário o tipo de deficiência.

Continuando a análise das entrevistas, uma consideração a fazer é que Lia e Matias, tiveram uma formação acadêmica com ênfase em educação especial ou inclusiva, tendo sido mais expostos aos discursos pedagógicos. Matias adere ao discurso da diferença para acionar a autoridade da experiência da deficiência como importante força formadora que pode ser posta a serviço da educação de outras pessoas com deficiência. Essa posição é referendada por Ruth, quando disse que o fato da sua segunda professora itinerante ter sido cega como ela favoreceu a relação das duas e, conseqüentemente, sua aprendizagem. Lia (assim como Fábio) valorizou a presença de outros colegas com deficiência na sua turma de escola, além disso, ela leciona numa escola especial, mas tem uma visão de que é perigoso dar ênfase a lesão na formação das identidades.

Outra informação que não devemos perder de vista é que 4 das 7 trajetórias escolares mesclam instituições especializadas e escolas regulares. Na construção de suas memórias, a contraposição entre *segregação* e *inclusão*, presente no discurso pedagógico, não foi associada diretamente ao tipo de escola freqüentada, mas, principalmente, à qualidade do ensino que receberam. Em outras palavras, nos discursos analisados, o antagonismo *escola especial versus escola regular*³ ficou menos marcado do que **escola que ensina x escola que não ensina** (ou que possibilita uma melhor estratégia de aprendizagem). Os narradores que passaram pela experiência das instituições de educação especial, por mais que tenham críticas a fazer, pensam que elas ainda têm uma função a desempenhar, na

³ Refiro-me aqui a educação especial como espaço institucional e não como modalidade educativa.

medida em que detêm um saber específico que pode ajudar alunos com maiores dificuldades de aprendizagem. No entanto, ressaltam que a educação especial – entendida como modalidade institucional – deve ser apenas uma etapa da escolarização para evitar, aí sim, dependência e segregação.

Vale ressaltar que a oferta de escolas especiais no Rio de Janeiro é atípica, pois a cidade concentra uma série de serviços públicos que não estão disponíveis em outras cidades brasileiras. Podemos citar, como exemplos, as duas instituições federais pioneiras – o Instituto Benjamin Constant (IBC), para cegos e deficientes visuais e o Instituto Nacional para Ensino de Surdos (INES). Isso confere uma outra institucionalidade a estes espaços e fazem do Rio um pólo educacional especial. Por exemplo, a família de Ruth, migrou da Bahia para poder educar o filho cego, aqui.

Assim, podemos inferir que das três formações discursivas disponibilizadas pela educação, as mais acionadas pelos entrevistados foram as da inclusão (enquanto indiferenciação, como horizonte utópico), e a da integração (enquanto estratégia de sobrevivência no universo escolar/social carioca). Pensando que a posição deste pequeno grupo repercute a de movimentos públicos em prol das pessoas com deficiência (Adiron, 2004) vemos que o discurso da diferença é menos expressivo.

Retomemos agora o outro lado da moeda, ou seja, a segunda pergunta que desdobra da questão inicial da pesquisa:

Qual é o papel atribuído ao processo de escolarização, no discurso das pessoas com deficiência em nossa sociedade?

A primeira coisa que salta aos olhos é a diversidade de funções que a escola assume nas narrativas estudadas. Talvez o traço mais convergente entre os entrevistados é que é muito difícil entender suas posições e trajetórias, olhando somente o que se desenrola no espaço escolar. Todo o aparato familiar joga um peso importante, a inserção nas relações de vizinhança, os profissionais de reabilitação, os médicos, os períodos de hospitalização, todos esses fatores fazem com que a escola seja um dos espaços de socialização – importantíssimo – mas que tem suas verdades relativizadas ou desafiadas pelas relações extra-escolares.

Façamos um breve sobrevôo pelas trajetórias, verificando os tipos de instituição freqüentadas e o posicionamento da escola nas suas vidas.

Antenor só fez a educação infantil numa escola privada, todo o restante foi cursado em escolas públicas, sendo que, no ensino médio, ele freqüentou um Centro Tecnológico que oferece condições de qualidade de ensino superior às outras escolas da rede estadual. A demanda por vagas neste tipo de instituição, a certificação profissionalizante e os cursos extra-classe que Antenor pôde freqüentar: balé, esporte, coral, dão a dimensão dessa diferença. Apesar desse aparato, a escola para Antenor foi retratada, sobretudo, como um espaço de socialização e de validação da sua capacidade de ‘fazer amigos e influenciar pessoas’. A qualidade do ensino não foi ressaltada, e sim, a habilidade do narrador em se locomover no espaço escolar com desenvoltura.

Fábio teve uma trajetória um pouco acidentada, com interrupções e repetições, até chegar à escola especializada em deficientes visuais. Vale observar que o apoio de uma sala de recursos na escola municipal, em que fez o primário, foi considerado importante para seu aprendizado. Os dois primeiros anos na escola especial parecem ter sido um investimento de retificação da trajetória que depois entrou num fluxo mais contínuo. A saída da escola especial e entrada novamente numa escola pública regular foi precedida de muito medo e angústia. A presença de outras pessoas com deficiência no ensino médio foi caracterizada como diluidora da pressão de ser ‘o diferente’ entre os iguais. A escolarização, para Fábio, parece ter significado a única via para se profissionalizar e escapar do destino de mendicância que recai sobre tantos deficientes visuais da camada popular com baixa escolarização.

Gabriel teve toda sua trajetória em escolas privadas regulares. Seu percurso não teve incidentes maiores e é apresentado como tendo sido tranqüilo e linear. Algumas adaptações foram utilizadas tais como: andador, máquina de datilografia, professor de apoio e intermediação dos pais na sua adaptação nas mudanças de escola. A função da escola na sua vida parece ter sido, fundamentalmente, provar sua capacidade cognitiva e distanciá-lo das suspeições de que pessoas com lesões motoras têm sempre algum comprometimento intelectual. A escola, neste sentido, certificou sua normalidade, ajudando a converter sua diferença em estilo – ‘seu próprio jeito’.

Lia iniciou sua escolarização numa escola especial, teve dificuldades em se desvencilhar dos estigmas de incapacidade, que foram desafiados pela sua mãe ao alfabetizá-la, à revelia dos prognósticos de que ela não estava pronta para isso. Até ingressar no ensino regular passou por alguns percalços, mas, uma vez tendo conseguido entrar, sua trajetória foi de ascensão, tendo passado em dois vestibulares, feito pós-graduação e mestrado. As estratégias utilizadas foram a adaptação de provas que eram feitas oralmente ou com opções de múltipla escolha. A escola aparece com a dupla função de validar sua capacidade intelectual e colocá-la em contato com pessoas com as quais ela estabeleceu relações afetivas profundas.

Josué, assim como Lia, iniciou sua escolarização no serviço pedagógico de uma instituição especializada em reabilitação. Identificou-se como o *nerd* (o estudioso) da Associação, mas relatou dificuldades para passar ao sistema regular de ensino. O apoio de uma psicopedagoga é relatado como decisivo para que ele superasse tais obstáculos. Uma vez na escola pública regular, ele se dedicou integralmente aos estudos até conseguir reconhecimento sobre sua capacidade intelectual. Isto posto, ele foi buscar outro tipo de reconhecimento entre os pares e junto às meninas, o que o desviou do percurso de bom aluno levando-o a experimentações mais arriscadas. A retomada dos estudos se deu com relativa facilidade e só no ensino médio ele diz ter acessado uma relação com o saber que não estava em função do reconhecimento do outro, mas em função do prazer que a aprendizagem lhe proporcionava. Assim, a função da escolarização passou de busca de respeito à sua capacidade de participar para ser também a busca da aventura proporcionada pelo saber.

Ruth frequentou sempre escolas públicas, inicialmente em escolas municipais que ofereciam professores itinerantes - numa experiência pioneira de inclusão -, depois, através de concurso, frequentou uma escola pública federal considerada de excelência. Toda a trajetória, incluindo a universidade foi caracterizada como descontínua, não no sentido de rupturas ou percalços, mas no sentido de real apreensão do saber. Em diversos momentos ela parece ter se valido das prerrogativas da diferença visual para contornar suas dificuldades de compreensão ou de interesse. As provas teóricas de matemática – que ela disse ter inventado – e a participação de trabalhos em grupo onde ela só fazia as conclusões baseadas no relato dos colegas, são exemplos disso. A visão retrospectiva da

função da escola em sua vida parece ter sido inseri-la socialmente e, muito importante, cumprir o desejo de sua mãe de vê-la graduada. Uma vez alcançado este objetivo, Ruth foi trabalhar em algo não relacionado à sua formação superior. Considera que as falhas na sua formação cobram um preço no presente e, para ganhar consistência, pretende voltar a estudar e, quem sabe, construir uma nova carreira profissional.

Matias teve uma breve passagem por uma pré-escola privada inclusiva e logo em seguida foi aluno interno de uma escola especializada em cegos e deficientes visuais. A condição de isolamento da família e a falta de estimulação nos primeiros anos de vida parecem ter favorecido comportamentos de inquietação e revolta no início da escolarização formal, que foi um tanto conturbada. A partir da terceira série do fundamental a trajetória parece se estabilizar. Na oitava série ele se insere na rede pública regular, escolhe a escola que lhe parece mais qualificada e, a partir de então, dá mostras de ter dominado o jogo escolar e ter tido sucesso nos estudos, mesmo sem ter tido quase nenhum material adaptado. A ajuda de colegas aparece como determinante no sentido ascendente da trajetória. A faculdade é narrada como um espaço de frustração que ele está tentando compensar com cursos de pós-graduação lato sensu na área de educação inclusiva. A escola aparece na sua vida como uma janela para o convívio social. Depois, passa a representar a via que lhe trará independência financeira através da profissionalização. Seu pertencimento ao grupo religioso parece ser uma importante fonte de garantia de seu lugar na sociedade.

Uma possível leitura do conjunto das trajetórias é que, as escolas públicas frequentadas e o apoio familiar, forneceram as condições suficientes para cumprir o percurso até a universidade, embora a qualidade deste ensino, em alguns casos, tenha deixado a desejar. A presença de instituições federais nas trajetórias de Antenor, Matias, Ruth e Fábio pode ser considerada um diferencial, pelo tipo de investimento que estas instituições recebem, que não são as mesmas para a grande maioria das escolas públicas brasileiras. Mesmo considerando as dificuldades que também atravessam este sistema, devemos entender que, além do esforço individual que pauta o discurso dos entrevistados, muitos deles se beneficiaram de políticas públicas de educação – inclusive na universidade – sem as quais essas trajetórias poderiam ter sido interrompidas de forma precoce.

Isso não diminui a importância do seu esforço pessoal nem das estratégias acionadas pelas famílias ao longo das suas trajetórias. O momento de passagem de uma rede escolar – especial para inclusiva – é relatado tanto como angustiante quanto excitante. O desejo de estar num ambiente menos restritivo e a recepção dos colegas ‘ditos normais’ são descritos como decisivos para uma passagem menos traumática. Nas histórias de Josué e Gabriel⁴ aparecem figuras de mediadores (uma psicopedagoga e os pais respectivamente) que ajudam a preparar a turma e os professores para recebê-los e tratá-los adequadamente. Matias também cita a recepção calorosa que teve na oitava série como sendo um fator decisivo na sua adaptação. Esse trabalho parece especialmente importante nas séries iniciais do ensino fundamental e nos momentos de mudanças de escola e pode sugerir uma prática que favorece a inclusão escolar.

Como Foucault (2002) mostra, a figura do ‘indivíduo a corrigir’, que aparece na Europa nos fins do século XVIII, tem como função básica atribuir ao núcleo familiar a responsabilidade pelos cuidados e encaminhamento da sua prole, particularmente dos incorrigíveis. Na medida em que as relações familiares passaram a ocupar um núcleo do controle social, os pais foram responsabilizados (culpabilizados e ou condecorados) pelo comportamento de seus filhos. Estudos que focam a relação família-escola (Fourquin, 1993; Zago, 1994; Nogueira, 2000 e Brandão, 2003), mostram o quanto o mundo natal e a estrutura de capitais que as famílias dispõem, são convertidos em sucesso/fracasso escolar. No caso das pessoas com deficiência, no Brasil, as famílias não apenas apóiam a escolaridade dos filhos, como têm sido o grande agente impulsionador das conquistas por direitos civis – inclusive educacionais - relacionado a este grupo. Prova disso é a relevância das APAES (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) na estruturação de uma rede de atendimento para crianças que, até pouco tempo, não tinham vez no sistema regular de ensino (Januzzi, 1985 e Mazzota, 2001). Assim, se as pesquisas educacionais apontam a importância da contribuição familiar na educação dos filhos, no caso das pessoas com deficiência essa vinculação costuma ser ainda mais estreita.

O investimento familiar nas trajetórias educacionais aqui narradas foi de várias ordens. De tudo o que foi feito, o destaque dado aos pais – principalmente

⁴ Apesar de no caso dele não ter sido uma passagem de escola especial para regular.

às mães – foi a forma como disponibilizaram para seus filhos olhares e dizeres que os posicionaram como pessoas capazes e dignas de um lugar ao sol. Nos momentos onde essa capacidade foi posta em questão, estes pais atuaram desafiando o cânone cultural e as estruturas institucionais escolares sustentando a crença e confiança na capacidade de seus filhos. Isso é válido inclusive para a mãe de Josué, que, apesar de ter falecido, continuou atuando nos posicionamentos do filho.

A importância da família se deu também pela sua capacidade de acionar uma rede de relações que ajudasse a posicionar seus membros no espaço social. Ruth se beneficiou do caminho que foi sendo aberto pelo seu irmão, também cego. Matias mencionou a influência de um ‘pistolão’, que veio da parte da patroa de sua avó e viabilizou sua matrícula na escola especial. Josué fala da influência de uma psicopedagoga, que passou a integrar seu círculo familiar, nos momentos difíceis de sua carreira e Gabriel, releva a mediação de seus pais e terapeutas como fator de seu sucesso.

Embora a subjetividade marcada pelo mito do brasileiro cortês tenha atuado nos relatos, a contestação de certos vereditos escolares foi fundamental para a longevidade escolar de alguns dos entrevistados. Lia relata a estratégia de sua mãe de desafiar os prognósticos da escola e da recusa da escola que ela permanecesse ali no segundo segmento do fundamental. Matias e Fábio falam de como enfrentaram as profecias lançadas por professores, de que eles não conseguiriam se adaptar às escolas regulares, devendo permanecer nas instituições especializadas. Antenor relata os pedidos da escola de pareceres de especialistas para dirimir suspeitas sobre o comprometimento da sua capacidade cognitiva. Josué fala da sua luta para provar que conseguiria aprender e de como foi barrado na entrada no ensino fundamental regular. Ruth conta o trauma da professora itinerante que a repreendeu severamente, colocando-a numa posição de humilhação. Gabriel é o único que não parece ter tido que lutar contra prognósticos de fracasso, mas teve sua matrícula desestimulada numa escola. Vê-se, portanto, que na maioria dos casos, para que a escola pudesse validá-los como *alunos que aprendem*, foi preciso algum nível de confrontação das barreiras impostas.

Em termos da construção de identidade de ‘aluno que conta’, alguns aspectos merecem destaque. No caso dos homens o esporte, através da educação

física, funcionou como validação da sua masculinidade e capacidade de superação. Todos os entrevistados do sexo masculino se expuseram aos ritos esportivos, especialmente o futebol, sendo que Antenor e Josué conseguiram um reconhecimento público nas suas atuações como técnico e goleiro, respectivamente. Gabriel tem uma relação forte com o esporte, pratica escalada e pretendia, no momento da entrevista, se especializar em jornalismo esportivo. No percurso escolar, conta que corria com os colegas, mesmo usando um andador⁵. Matias também destacou, na sua rotina de interno numa instituição especializada, os tipos de jogos que praticava. Para Fábio, um exemplo de situação realmente inclusiva foi quando ele brincava de jogar bola com os vizinhos da sua avó, que morava no interior do estado. Todas essas experiências de desafio e superação dos limites impostos pela deficiência ajudaram a desmistificar a lesão como uma restrição à participação.

Já para, Lia e Ruth, o esporte não apareceu como ponto importante, mas sim as relações afetivas, sejam de amizade, sejam amorosas. Este é o terreno da validação das suas feminilidades. Ruth conta como seus irmãos e irmãs davam conselhos, apresentavam pessoas e a aproximavam dos rapazes. Relata a angústia e glória de ficar sentada num salão de dança esperando que alguém a convidasse para dançar. Na escola as relações de amizade e pertencimento se deram muito a partir da mediação de algumas amigas e amigos que, de formas diferentes, a inseriam nos programas extra-classe e nas brincadeiras da escola. Lia também mencionou algumas amigas, sendo que, no seu caso eram pessoas para quem ela funcionava como apoiadora e não o contrário. As relações de namoro foram marcantes da constituição de sua auto-imagem positiva.

Quando se trata da construção de pertencimento ao grupo de pares na escola, é interessante notar que nas histórias de Josué, Antenor e Ruth, em determinado momento da adolescência, tiveram sua inserção viabilizada no grupo dos *alunos marginais* e não dos *bons alunos*. Josué se envolveu com a turma ‘barra pesada’, Ruth com aqueles que achavam bonito ficar bebendo, fumando e fazendo pose de existencialista e Antenor com a turma que matava aula. Essa é uma questão para ser investigada em futuras pesquisas, pois, vistas pelo ângulo da relação com as diferenças e não apenas do desempenho escolar individual, os

⁵ Embora conseguisse dar alguns passos ele não tinha uma marcha que lhe desse autonomia para um percurso curto até 9 anos.

parâmetros que estabelecem a posição de bons e maus alunos pode sofrer alterações. Este tópico está endereçado também a uma questão que atravessa os discursos pedagógicos sobre a escolarização de alunos com deficiência que é: a escola para este alunado deve ser vista com peso maior na socialização do que na aprendizagem? Vejamos se a microanálise aqui realizada aponta algum elemento de resposta a esta questão.

O que fica claro nos perfis de configuração identitários, é que, mesmo não tendo problemas cognitivos ligados à lesão, todos os narradores tiveram que se desvencilhar das suspeitas de déficit intelectual e provar sua capacidade de aprendizagem para poderem se socializar numa base onde não fossem considerados ‘café com leite’, ou ‘mascotes’ da turma. Como diz Antenor, e que é extensivo aos demais - **o que ele precisa na relação com os outros é que precisem dele, que queiram contar com ele, que se estabeleça algum tipo de troca e não apenas de doação.**

É nesta concepção que todo paradigma de caridade é ofensivo e a escola pode ser vista como inclusiva, não apenas pelo tipo de alunado que recebe (com ou sem deficiência), mas pela forma como trata os alunos diferentes como cidadãos de direito – o direito à educação de qualidade.⁶ Nesse sentido, as posturas empoderadoras foram caracterizadas como aquelas que os desafiaram, em contraste com as que os protegeram. Considerando que nossa identidade é marcada pelas oposições que fazemos, podemos dizer que a posição recusada pelos entrevistados foi mais claramente a de ‘coitados’ ou ‘vítimas’, mesmo que ela possa oferecer certas vantagens e facilidades. O *coitadismo* é denunciado como uma estratégia empregada pelo ‘sistema de vergonha’ para fixar as pessoas com deficiência numa posição de inferioridade, mas também de uma passividade confortável, que viabiliza para outras pessoas a posição de tutores da sua participação social. Nos discursos que conformam as identidades dos narradores, as duas figuras que aparecem como antagônicas à posição de dignidade são: a de ‘coitados’ e dos ‘perfeitos’⁷ (pessoas que se valem das representações de falta ligadas às pessoas com lesão para se sentirem completas e superiores).

⁶ Uma pesquisa feita na Inglaterra (Barnes at alli, 1998) com crianças e adolescentes com deficiência evidenciou como a normalidade é uma questão relacional, pois, mesmo nas escolas especiais se encontram comportamentos de *bullying* e discriminação entre os alunos por conta de suas características físicas.

⁷ Embora este seja um termo ainda pouco disseminado no Brasil, podemos sugerir que ‘os perfeitos’ como nomeia Lia, são os ‘eficientistas’, assim como existem os racistas e os sexistas.

O *coitadismo* é associado a uma metáfora que circulou pelos discursos de Josué e Ruth e foi reconhecido na interação da entrevista coletiva: **a da redoma**. A redoma seria o símbolo da ‘proteção que incapacita’, da vontade de querer manter o outro como objeto de proteção que gera dependência. Ela é uma estratégia de diminuição do outro embora seja revestida de ‘proteção’ que é um ato sancionado histórica e culturalmente. Essa diminuição nos remete às manifestações da recusa [racista] do outro descritas por Michel Wieviorka (1993 apud Skliar 2004:75-76): o preconceito, a segregação, a discriminação e a violência. O *preconceito* seria uma forma de proteger os privilégios de um grupo dominante através da defesa de uma identidade coletiva e/ou comunitária considerada apropriada. A *segregação* seria o confinamento do ‘outro’ a seu espaço ‘próprio’ sem que ele possa abandoná-lo quando bem quiser. A *discriminação* seria um tipo de tratamento que consiste na diminuição, na redução do ‘outro’ na relação e, a partir daí, na fixação deste ‘outro diminuído’ numa única maneira de se pensar, de se perceber, de se julgar, de se nomear. E a *violência*, que seria tornar intencionais e explícitas as três expressões anteriores. (Lacerda, 2005:158)

Assim, na agenda antidiscriminação, a tutela incapacitante passa a ser um item importante da pauta, contraposto ao empoderamento, que assume várias formas de participação social, com especial ênfase na auto-representação (*nada por nós sem nós*). Embora este seja um traço comum à luta por uma sociedade inclusiva em todo o mundo, ele apresenta contornos diferentes de país para país. No Brasil, com a ausência de ações do poder público, a iniciativa privada de caráter filantrópico e as associações religiosas assumiram para si, durante muito tempo, a assistência e educação (mais assistência do que educação) das pessoas com deficiência. Assim, antes de simplesmente desmontar os sistemas das escolas especiais é preciso, separar o joio do trigo, ou seja, verificar quais delas segregam e quais delas integram e, montar as condições para que as escolares regulares acolham os alunos com deficiência como pessoas de direito e não como ‘aluno café com leite’ que deve ser grato pela simples possibilidade de conviver com não deficientes.

O tema do orgulho deficiente não é levantado em nenhuma das falas e a identificação da deficiência como uma característica que forja senso de

pertencimento grupal é basicamente rechaçada. Viver entre pessoas com deficiência é visto como uma forma de auto-exclusão e de afirmação de barreiras que eles custaram a romper. No entanto, podemos interpretar que a necessidade de escapar do lugar de deficiente pode ser um indício da imposição da deficiência sobre a lesão na sociedade brasileira, ou seja, a representação hegemônica das pessoas que apresentam diferenças sensoriais/físicas e comportamentais é de inferioridade.

Assim voltamos à idéia de que *a diferença* é o conteúdo excluído (recalcado), que some da vista, mas não desaparece. Ela retorna, por exemplo, na seguinte declaração: *Eu acho que o pior problema que (...) em relação à vida eu acho que é você conseguir viver com a diferença. Acho que a gente ainda não consegue viver com a diferença, sabe?* [Quadro 9 linha 175 - Lia]

6.2

Conseqüências filosófico-políticas do recalque do discurso da diferença deficiente na sociedade brasileira.

“Querem que achemos tudo normal. Entretanto, avisamos que Não estamos aqui para que as coisas continuem normais. De normalidade já estamos 'saturados', o que queremos são ações, provocações, movimento, anormalidade, o direito a diferença.” (Editorial do número 1 do Boletim CONSEG-indo 2004)

As figuras de *coitadinhos* e *eficientistas* são comuns às descritas em textos de *Disability Studies* (Oliver, 1996; Linton, 1998; Brown 2004) como antagonicos, mas nos dados da pesquisa não aparece com força a figura dos ‘normalizadores’ - aqueles que querem impor um padrão de normalidade sobre as pessoas com lesão – que é eloqüente nos D.S. Ao assumirem seu desejo de normalização, os narradores posicionam alguns ‘normalizadores’ (fisioterapeutas, médicos, familiares esforçados), como aliados e a ação de normalização como desejável.

No entanto, podemos nos perguntar se é possível deslocar a deficiência do lugar de subordinação em que se encontra simplesmente alegando que somos todos iguais, sem confrontar a historicidade dessa assimetria. O exame dos mecanismos de construção dos anormais (que abriga também as pessoas com deficiência, mas não somente) nos remete ao esquema descrito por Laclau, onde uma ameaça externa (caos/anormalidade) define e unifica as diferenças internas a determinado contexto, forjando uma identidade normal. Segundo Foucault (2002),

a categoria ‘anormais’ é fruto de três elementos com autonomia relativa entre si: *o monstro, o indivíduo a corrigir e o onanista*, que vão funcionar como externalidade constitutiva da normalidade. As operações de oposição e exclusão configuram o normal e o anormal como duplos interdependentes, ou seja, o normal depende do anormal para sua definição, tranquilidade e singularidade, e o anormal depende do normal para sua própria segurança e sobrevivência (Veiga-Neto, 2001). Assim, as pessoas com deficiência se vêm historicamente presas a uma posição de sustentação da identidade normal através da incorporação de seu duplo maldito. Essa interpretação é uma importante chave de sentido para os *Disability Studies* que, numa atitude de resistência ao empreendimento de dominação, desenvolvem trabalhos sobre os mecanismos discursivos - literários, midiáticos, médicos etc - através dos quais a lesão é convertida em invalidação social e o corpo normal em padrão social.

Conforme já disse, os posicionamentos prevalentes dos participantes dessa pesquisa atualizam elementos do discurso da indiferenciação/normalização de forma que cada um possa se identificar com a figura de um ser humano genérico que não deve ser marcado por diferenças específicas ligadas ao corpo. Esta posição tem respaldo nos primórdios do Movimento de Vida Independente, que está na base dos modernos movimentos sociais pelos direitos deficientes, onde, a luta contra a institucionalização e a segregação baseou-se no princípio da "normalização" (Wolfensberger, 1972), isto é, as pessoas com deficiências deveriam viver no ambiente mais "normal" possível se se espera deles um comportamento "normal".

No entanto, podemos perceber alguns sinais de que, também no Brasil, a normalização vai sendo contestada com a afirmação da diferença como positividade sugerida na epígrafe dessa seção retirada do Boletim CONSEG-indo.

A diversidade como eliminação do poder

O discurso inclusivista, muitas vezes, toma a diferença como sinônimo da diversidade. A essa associação Skliar (2002:11) responde: “*diversidade e diferença parecem termos similares, seus usos parecem ser os mesmos, seu caráter de representação da alteridade parece idêntico. Mas entre a diversidade e a diferença existe um abismo insondável, uma distância política, poética e*

filosoficamente opressora. O outro da diversidade e o outro da diferença constituem outros dissimilares.”

Que dissimilaridade é essa e que conseqüências podemos tirar da falta de condições de representação da diferença deficiente entre nós?

Pensar a deficiência - quer seja pela ótica da segregação, integração, inclusão ou diferença - é pensá-la politicamente, uma vez que se trata de delimitar um conjunto de interesses e um modo de conceber a sociedade desejada. No entanto, mesmo admitindo que a questão é política, a literatura educacional raramente articula suas análises à produção das ciências políticas. A Sociedade Para Todos (Sasaki, 1997), ou a Inclusão Ampla Geral e Irrestrita (Adiron, 2004) despontam como uma nova utopia. Mas, como pensar o ideal de inclusão de todos no atual quadro global de desigualdade e exclusão, mesmo em países democráticos? A primeira pergunta que ocorre é: será possível uma comunidade política total, com todos incluídos?

Embora o suposto de igualdade moral seja válido e os direitos humanos, algo a ser defendido, concordo com Chantal Mouffe quando diz:

“Existirá sempre e permanentemente um ‘elemento externo constitutivo’, algo exterior à comunidade que torna possível a sua existência. (...) a política é marcada pelo conflito e pela divisão. É possível alcançar formas de acordo, mas sempre parciais e provisórias, uma vez que o consenso se baseia necessariamente em atos de exclusão.” (Mouffe, 1996:95)

Não se trata de naturalizar a violência da exclusão, mas de tomar a externalidade como função social logicamente inescapável. Russell, influenciado pela matemática de Cantor, desenvolveu a possibilidade lógica da existência, em uma população, de elementos que, apesar de pertencerem a ela, não fazem parte dela mesma. Significa dizer que um elemento estranho é logicamente necessário para a noção do todo e que, embora pertença ao conjunto, é estranho a ele (Souza e Gallo, 2002). A mesma idéia é retomada na concepção freudiana (e depois lacaniana) de que somos cindidos e não inteiros e que há sempre algo excluído (recalcado) para sustentar nosso senso de completude e inteireza. Nesse sentido a tensão inclusão *versus* exclusão não é passível de ser anulada. Trata-se de entender que o antagonismo entre quem está dentro e quem está fora (incluídos e excluídos ou estabelecidos e *outsiders* como diz Norbert Elias), é um motor das transformações sociais.

Reverendo o mote sociológico ‘no social tudo é relacional’, teóricos, como Laclau, dizem: *a sociedade não existe. Só existem relações e a isto chamamos sociedade*. Desta concepção derivam releituras de algumas tensões fundamentais presentes também na discussão multicultural, onde a idéia do reconhecimento dos direitos das minorias joga um papel importante na reformulação da agenda política internacional. Candau (2002) nomeia algumas das tensões-chaves deste processo de transformações geradas pela globalização hegemônica (neoliberal) e pela chamada ‘virada cultural’⁸: identidade e hibridização, igualdade e diferença, democracia e pluralidade, localidade e globalidade.

Estas tensões, no limite, geram situações paradoxais como a compreensão de que para pleitear condições de igualdade pode ser preciso tratar de forma diferente os grupos sociais desiguais. A estratégia que traduz essa posição são as políticas de ação afirmativa, isto é, de afirmação da diferença⁹ tendo como horizonte uma sociedade mais igualitária.

Um movimento que tem sido feito é a revisão e ressignificação dos ideais revolucionários de *Igualdade, Liberdade e Fraternidade* desde uma perspectiva pós-estruturalista. De partida, Laclau (2000b) assume que a dimensão universal é essencial a qualquer tipo de interação humana (exigência de toda ação política e fundamento da possibilidade de comunicação) e que não existe diferença pura, já que a diferença é fundamentalmente relacional. Ressalta que o universalismo não deve ser pensado como a superação de toda diferença - no sentido de uma sociedade plena, conciliada consigo mesma -, uma vez que esse estado é inalcançável. No entanto, apesar de ser inalcançável, a *plenitude ausente* da sociedade tem uma função importantíssima; ela constitui um lugar de desejo, um lugar vazio (sem conteúdo fixo) que vai ser objeto de permanentes tentativas de preenchimento. As estratégias e disputas de preenchimento deste lugar vazio são, em última instância, a tarefa do jogo político - cujos resultados podem *unificar*

⁸ De maneira análoga à chamada ‘virada lingüística’, que ressignificou o papel da linguagem na constituição da realidade social e com isso desencadeou a revisão de uma série de pressupostos teóricos das ciências humanas, a ‘virada cultural’ também tem um impacto importante ao colocar a cultura como arena de disputa pelos significados dos objetos sociais e de abordar temas ligados à constituição das subjetividades (reconhecimento, identidade, discriminação cultural) como questões eminentemente políticas.

⁹ Pierruci (1999) alerta sobre as ‘ciladas da diferença’ que são: a multiplicação constante de novas identidades uma vez que ‘diferença gera diferença’, e a dificuldade ou desvalorização de um horizonte comum mais universal.

momentaneamente um conjunto de demandas heterogêneas e assim alcançar um efeito de universalidade.

Se a universalidade plena da sociedade, embora impossível de ser alcançada, precisa ser representada, os meios dessa representação serão sempre provisórios e incompletos. As particularidades vão assumir a função de representar a totalização do sistema dentro de um conjunto de sistemas diferenciais – em outras palavras, elas vão assumir um papel hegemônico. Uma vez que este universal é de fato parcial, haverá sempre grupos minoritários que se sentirão excluídos ou não representados pelo discurso hegemônico e tentarão desestabilizar seu sentido unificador e propor outro horizonte de representação do fechamento da totalidade (universalidade). Por seu turno, as articulações hegemônicas tentarão negar as identidades que querem representar opções e sentidos alternativos, o que envolve elementos de força e repressão (Torfing, 1999).

Esse processo de disputa estrutura nossas subjetividades, atuando nos processos de construção de identidade, de fixação de um *eu* (ou um *nós*). Nesse sentido, a pergunta que dá título ao livro de Cláudia Werneck (1999) *Quem cabe no seu todos?*, é instigante pois há sempre alguém de fora do **nosso Todos**, podendo perguntar também quem não cabe no nosso todos¹⁰? As microanálises apresentadas neste trabalho ajudam a evidenciar esse processo de negociação dentro de contextos de diversas ordens. De acordo ainda com essa visão, identidade e alteridade são mutuamente constitutivas, ou seja, as identidades são forjadas na medida em que algum limite demarca o que existe para além de mim (de nós) isso é, um *outro*. Esse limite é estruturante e seu rompimento ameaça a ilusão da nossa completude, ameaça a ilusão de que somos uma unidade identitária.

As perguntas que se colocam são: como romper com os limites que separam anormais de normais sem o reconhecimento de que há historicamente uma inclusão subjugada dos primeiros? Como transformar o lugar social das pessoas com deficiência a um ponto que esta problemática possa desaparecer no mar das diversidades humanas? Como desarmar os mecanismos de dominação e

¹⁰ Minha resposta pessoal seria: psicopatas, assassinos, nazistas, espancadores, políticos corruptos, etc. cabem no meu Todos, mas devidamente enquadrados pela lei.

controle que vêm sendo montados desde os fins do século XVIII e início do século XIX, com o ‘nascimento técnico institucional da cegueira, da surdo-mudez, dos imbecis, dos retardados, dos nervosos, dos desequilibrados’ (Foucault, 2002:416)? Como romper os laços que atam fortemente deficiência e pobreza, deficiência e vergonha, deficiência e baixa escolaridade, deficiência e comiseração? Como fazer isso num momento em que as desigualdades se acirram, a concentração de recursos aumenta, e as práticas de extermínio ganham força?

Discursos que emergem a partir da posição de diferença deficiente

“Pessoas com deficiência ocupam um lugar único para testemunhar sempre as coisas mais estúpidas.” (Alison Lapper, 2004)¹¹

O reconhecimento da deficiência como processo social tem pautado uma série de ações de ‘reinvenção da deficiência pelas pessoas com lesão’, a partir da compreensão de que, o caminho da desconstrução da deficiência passa pela afirmação (retorno) da diferença que foi recalcada (excluída) e não simplesmente a decretação de que todos são iguais.

Considerando que as verdades são deste mundo, que os sentidos são contingentes e que a linguagem existe na medida em que é usada, podemos ver que há várias possibilidades de pôr em movimento aquilo que parece fixo, mesmo sabendo que, a historicidade que dá lastro aos discursos tornam alguns sentidos bastante resistentes. Gavin (2003) ajuda a identificar alguns movimentos de construção de contra-discursos utilizados no contexto dos direitos deficientes, nos Estados Unidos.

Movimento 1 - Reconhecer e recusar os estereótipos que ajudam a posicionar as pessoas como fracas, sem capacidade de ação ou responsabilidade. O discurso médico, que impregna também o discurso educacional, atribui conotações negativas à deficiência com o uso de expressões como ‘sofre de paralisia cerebral’, ‘vítima de síndrome de Down’, ‘doença da surdez’, ‘fulano parece autista’, ‘fulano é meio Down’, ‘não tá me vendo não, tá cego?’, como atributos não desejáveis. Uma ação que vem tentando combater esse tipo de depreciação é a construção de manuais para de mídia¹² que informam os órgãos de

¹¹ Frase de entrevista publicada no The Guardian www.guardian.co.uk/g2/stories/ do dia 17 de Março de 2004.. A tradução do texto é da responsabilidade da autora.

¹² Ver www.escoladegente.org.br que coordena o projeto Mídia Legal e produz manuais de mídia.

imprensa - produtores dos discursos de massa - sobre os conceitos que regem o modelo social.

Movimento 2 – Em face da estratégia de dominação, via silenciamento dos fatos narrados a partir da posição subordinada, recomenda-se a auto-advocacia¹³ e a produção de narrativas a partir da experiência da deficiência e não apesar da deficiência. Para isso é preciso assentar-se nessa posição de sujeito e usar a palavra para dizer o que dá pra ver dali.

Movimento 3 - A criação de metáforas é uma outra forma de subverter a linguagem corrente na medida em que faz deslizar as associações e suspender a fixação de conotações pejorativas. A metáfora é uma forma de sacudir os discursos para produzir novos sons. Assim, procurando vaga nos interstícios da língua hegemônica produzem-se novas idéias. A invisibilidade tem lá suas conveniências, pois aquilo que não se nomeia também não se analisa. Dessa forma, os movimentos negros cunharam a idéia de ‘branquidade’ para problematizá-la como esconderijo de alguns racistas. De maneira análoga, o movimento deficiente cunhou as expressões ‘não-deficiente’ e ‘dito normal’ para explicitar o seu duplo como uma categoria e não como um dado da natureza humana. Na medida em que essas palavras são pronunciadas elas invertem a posição de centro e margem. Quando quem nomeia o branco é seu ‘outro’ significa que ele está em posição de interpelar, ele tomou a palavra e conseguiu se fazer ouvir. O efeito colateral dessa ação é reforçar os limites estabelecidos pelas práticas divisórias e continuar preso na posição de duplo. Quando as pessoas com deficiência dizem ‘os ditos normais’ estão nomeando seu ‘outro’ e ao mesmo tempo contestando o estatuto de naturalidade da norma. O *eficientismo* é uma dessas metáforas. Denunciar um gesto racista/sexista/eficientista, é usar o espelho de Perseu contra Medusa¹⁴, é negar-se a compactuar com determinada posição subjetiva e devolver a carga de menosprezo a quem tentou fazê-la circular.

¹³ Defesa de interesses realizada pela própria pessoa ou grupo reclamante (Neves e Mendes, 2001)

¹⁴ Na Mitologia Grega, Medusa é um monstro terrível: sua cabeleira formada por serpentes embaraçadas, seus dentes compridos e sua língua pendente dão-lhe aspecto assustador. Mas, o seu poder maior é o olhar, que transforma em pedra todos os que têm a audácia ou a imprudência de olhá-la. Quem conseguiu enfrentá-la foi Perseu, filho de Dânae e Zeus, que com a ajuda de Atena, usou um espelho de bronze para ver a imagem de Medusa sem olhá-la diretamente e assim conseguiu decapitá-la.

Movimento 4 - Outra forma de subversão discursiva é assumir o lugar oferecido mas, ocupá-lo de um outro modo. Assumir a homossexualidade com orgulho, assumir a negritude como valor, assumir o gênero feminino como poder (*gay pride, black is beautiful e women's power*). Se assumir como 'pessoa com deficiência' seria uma operação desse tipo, de revestir de resiliência e força uma posição construída como lugar de falta de eficiência. Outras nomeações continuam sendo inventadas, como os P.O.D.E¹⁵. (pessoas com direitos especiais), 'os chumbados', 'os surdos chipados', 'os mutantes', etc., a princípio como código restrito, mas que podem galgar um lugar de visibilidade como a categoria 'cadeirantes', por exemplo.

Falar na deficiência como uma identidade cultural com *status* equivalente ao de negritude, feminilidade ou homossexualidade, costuma soar estranho. Primeiro, porque ela é uma categoria sociológica nova (data do fim dos anos 1960). Depois, porque há poucos autores influentes que ocupam ou refletem sobre essa posição. E terceiro, porque ela destampa a fragilidade inerente ao corpo humano. De qualquer forma, parece que o estabelecimento da(s) identidade(s) deficiente(s) é um movimento que já foi iniciado e que possibilita a abertura de novos espaços narrativos que permitem associar outros sentidos as experiências a partir da deficiência.

Se compreendemos a identidade como um movimento e não uma unidade, a deficiência apresenta certas peculiaridades que tornam esse movimento ainda mais instável. Davis (2002) sugere que, enquanto muitos brancos abraçam hoje a causa dos negros e muitos heterossexuais apóiem demandas de gays e lésbicas, poucos *normais* entram em ressonância com a causa das pessoas com deficiência. Uma das razões para este comportamento é que é pouco provável que um branco se transforme em negro; que poucos 'heteros' vão optar pela homossexualidade; mas qualquer 'normal' pode vir a ser deficiente, mas ninguém quer.

O caráter de 'coisa' indesejada da deficiência não é algo 'natural', já que sua representação difere bastante no tempo e em cada sociedade. Os trabalhos inspirados em Canguilhem e Foucault (Davis, 1995; Edward, 1997 e Barnes, 1998), têm ajudado a demonstrar que na emergência histórica do duplo *normal-anormal*, o anormal cumpre a função de pesadelo que delimita e sustenta a normalidade

¹⁵ Proposto por Frei Betto.

como completa e superior. Para desconstruir o lado mais ameaçador, pelo que tem de indesejável, da condição deficiente, o movimento *disability* costuma insistir que ser uma pessoa com lesão não é necessariamente ruim, o ruim é ser discriminado, subjugado, barrado nas escolas, nos empregos, pela arquitetura etc. Essa contestação pode ser exemplificada com a descrição de Simi Linton sobre a ‘saída do armário’¹⁶, como *pessoa com deficiência*.

Nós saímos às ruas não com aquelas cobertas de lã marrons sobre nossas pernas murchas, ou com óculos escuros sobre nossos olhos pálidos, mas em shorts e sandálias, em casacos e ternos, vestidos para participar e trabalhar – diretos, sem máscara e sem apologias. (...) E não foram só os bem torneados atletas em cadeira de rodas que são vistos nos anúncios de televisão, mas também os mal encarados, os atarracados, os encrespados e os turbulentos dentre nós, declarando que a vergonha não vai mais estruturar nossos guarda-roupas e nossos discursos. Nós estamos em todos os lugares atualmente, rodando e deslizando pelas ruas, tateando com nossas bengalas, aspirando nossos tubos de respirar, seguindo nossos cães guias, impulsionando nossas cadeiras motorizadas. Nós podemos babar, ouvir vozes, pronunciar sílabas em staccato, usar catéteres coletores de urina, ou viver com um sistema imunológico comprometido. Nós acabamos nos juntando, não pela lista dos nossos sintomas coletivos, mas por circunstâncias sociais e políticas que nos forjaram como um grupo.

Nós descobrimos uns aos outros e descobrimos vozes para expressar não desespero pelo nosso destino, mas nossa indignação com a nossa posição social. Nossos sintomas, algumas vezes dolorosos, assustadores, desagradáveis ou difíceis de lidar, são partes do nosso dia a dia. Eles existem e têm existido em todas as comunidades através do tempo. O que nos revolta são as estratégias usadas para nos privar de direitos, oportunidades e da busca de prazer. (Linton, 1998 apud Ramirez, 1997:7)

Como podemos ver, o que dá o tom a este discurso é a afirmação de desejo e possibilidades que não devem ser confundidos com o que Robert Huges (1993), referindo-se à onda do politicamente correto das políticas multiculturalistas, chama de Cultura da Reclamação. Há um desafio duplo aí: posicionar-se como injustiçado sem cair no lugar do coitadinho. Isso exige afirmação das aspirações e da confiança na própria força de ação. Trata-se também de recusar a incapacidade, sem negar a condição concreta da deficiência. Isso significa abrir um espaço narrativo ‘pós-colonial’¹⁷ (Skliar 2002, Muller 2002), onde a diferença cultural

¹⁶ *To Come Out* é um termo cunhado no movimento homossexual estadunidense, traduzido entre nós como *Sair do armário*, que significa assumir publicamente sua orientação sexual. Essa estratégia tem sido fundamental para dar visibilidade ao movimento.

¹⁷ “A Teoria Pós-Colonial, (...) traduz a sua herança crítica do Orientalismo sob a forma duma prática interdisciplinar, passando pela Filosofia, pela Historiografia, pelos Estudos Literários, pela Sociologia, pela Antropologia e pelas Ciências Políticas. Os teóricos pós-coloniais distinguem-se

seja vista como um processo de significação na inscrição e articulação do hibridismo e não do exotismo. O espaço narrativo pós-colonial possibilitaria a expressão da experiência, de forma a desestabilizar os discursos coloniais - onde a alteridade é narrada como o outro maléfico - e também os discursos sócio-antropológicos, que veiculam a imagem de *realidade de harmonia não conflitiva* usando eufemismos - ‘pessoas especiais’ - e tentam criar uma atmosfera *light* sob a retórica abrangente e difusa da ‘atenção à diversidade’.

As narrativas ‘pós-coloniais’ vão produzir conteúdos para demarcar o que são as perspectivas, os valores, os ideais de mundo vistos a partir da experiência da deficiência e não apesar dela. Através de artefatos culturais como a arte, os textos acadêmicos, os *blogs*, *websites* etc., a diferença deficiente vai configurando visões que aproximam pessoas com e sem deficiência num movimento que cria laços identitários e subjetividades políticas que não querem compactuar com as condições que mantêm seu lugar de duplo fantasmagórico da normalidade.

A produtividade das subversões

Diria que, embora, pelos dados aqui produzidos e cotejados com discursos circulantes no movimento social nacional, o discurso hegemônico barra as visões *diferencialistas* da deficiência por parte dos brasileiros com lesão, isso não significa que não haja necessidade (ou ao menos utilidade), de conhecer um pouco dessas visões. O discurso da diferença pode ser necessário, não como uma trincheira ou um gueto, mas para manter viva a tensão igualdade-diferença, que possibilitaria a emergência de discursos contra-hegemônicos que provêm novas posições de sujeito. Novos espaços de fala significam novos espaços de existência. Dessa forma, compreendemos o vertiginoso movimento de desprender os grupos excluídos do lugar de recalque, como uma tentativa de reinscrevê-los num horizonte onde eles sejam reintegrados de forma não subordinada à organização social. A diferença pode ser o caminho para uma igualdade não

pela tentativa constante de repensar a estrutura epistemológica das ciências humanas, estrutura essa que terá sido moldada de acordo com padrões ocidentais que se tornaram globalmente hegemônicos devido ao fato histórico do colonialismo. Consistindo numa resposta da periferia ao centro, a Teoria Pós-Colonial procura dar voz à alteridade que a «vontade de saber» dominante tem vindo a assimilar dentro de si mesma, criando assim paradoxalmente a exclusão dessa mesma alteridade. Pela ênfase colocada na temática da alteridade, a Teoria Pós-Colonial tende a transcender as conseqüências do colonialismo, servindo como frente de combate a qualquer grupo que se sinta discriminado em relação à norma prevalecente – seja esta étnica, social ou sexual - e que procure implementar uma política de identidade através da afirmação da diferença.”, (Álvares, Cláudia 2000:222).

assimilacionista, pois, quando a particularidade se integra ao ‘todo’, ela se mescla, se hibridiza, adquirindo contornos menos nítidos e, ao se mesclar, ela adiciona suas cores ao todo¹⁸. Como sustenta Laclau (2000b), a alternativa compatível com uma política verdadeiramente democrática seria aceitar a natureza plural e fragmentada das sociedades contemporâneas, mas, em vez de permanecer nesta constatação, tentar inscrever esta pluralidade na lógica da equivalência, que torna possível a construção de novas esferas públicas. Por mais paradoxal que possa parecer, a diferença seria o ponto de partida para a abertura de uma rota rumo a uma relativa universalização dos valores que possa ser a base para uma hegemonia popular. É por essa via que Laclau e Mouffe propõem que as lógicas da diferença e da igualdade (ou equivalência), em vez de serem excludentes, são mutuamente constitutivas.

“Nem a lógica da equivalência nem a lógica da diferença vão dominar completamente [Laclau and Mouffe, 1985:129]. Elas mutuamente se subvertem. No entanto, a imprevisível (undecidable) relação entre as duas lógicas pode temporariamente ser fixada em determinada hierarquia. Qual das duas lógicas ficará por cima nesta hierarquia, e que gestões serão feitas para se estabelecer como lógica predominante, depende das lutas políticas por hegemonia em uma área.” (Torfing, 1999:125-126)

Passaremos então a identificar as tentativas de configuração da particularidade deficiente como uma diferença cultural nos movimentos internacionais.

Posição 1 - *Recusar a vergonha de ser o que se é e assumir o desejo de ser também outra coisa.*

Davis (2002) ressalta que, em vez da instabilidade identitária ser motivo para desconfigurar a *disability identity*, ela pode ser absorvida como um de seus elementos, tomando a maleabilidade como característica que pode ajudar a definir não apenas a deficiência, mas todas as categorias identitárias. Se, nas concepções não-essencialistas, todas as identidades são provisórias e mutáveis, essas características são muito mais evidentes quando pensamos numa condição que é virtualmente universal (qualquer um pode se lesionar por acidente ou a idade) e, simultaneamente, as formas de lesão que conhecemos hoje podem ser radicalmente reduzidas com as novas tecnologias (terapias de células tronco, transplantes cocleares, nanotecnologia etc.).

¹⁸ Como disse Milton Santos numa palestra: ‘a Europa colonizou a África e agora a África está colorizando a Europa.’

“(...) quero deixar claro que deficiência é ela mesma uma categoria instável. Penso que seria um grande erro para os estudiosos e advogados da deficiência definir a categoria com base na já bastante problemática e desgastada figura, de uma entre várias identidades. Na verdade, eu argumento que a deficiência pode tirar proveito das suas várias e, um tanto diferenciadas, definições em relação a outras conhecidas identidades. Para fazer isso, não devemos ignorar a instabilidade das autodefinições, mas reconhecer o fato dessa instabilidade permitir à deficiência transcender o problema das políticas de identidade. Estabelecendo este modelo devemos também reconhecer o fato de que, não apenas a deficiência é uma categoria instável, mas também o é sua assombração – a invalidez.” (Davis, 2002:23)

Quando os ativistas da causa deficiente se dizem tentados a experimentar as novas terapias (Lacerda, 2004), estão assumindo não apenas um desejo de cura e de normalização, mas um desejo de ser outra coisa, de livrarem-se de si como diria Foucault. Essa posição tem semelhanças também com a proposta da pedagogia (improvável) da diferença esboçada por Skliar (2003:209).

*“Uma pedagogia que acabe de uma vez por todas com aqueles dois princípios que tem governado por sempre a educação: 1) Está mal ser o que se é; 2) Está bem ser alguma coisa que nunca se poderá ser. E que traduza esses princípios em outros dois radicalmente diferentes: 1) **Está bem ser o que se está sendo**; 2) **Não está mal ser, também, outra coisa daquilo que já se está sendo.**”*

Posição 2 - Assumir a experiência da deficiência como uma importante fonte de aprendizado.

Essa posição pode ser apreendida nos extratos seguintes, que tentam objetivar

a) uma perspectiva de vida a partir da deficiência;

“A experiência da deficiência – não importa se por nascimento, acidente, doença ou idade – amadurece as pessoas e lhes dá um ponto de vista único sobre a sociedade e o mundo. Tem similaridades com as experiências iniciáticas, tais como: sobreviver a um combate, a uma desilusão amorosa, a um doutoramento (sic), a dar à luz etc. Enquanto algumas pessoas evitam ao máximo esse tipo de experiência, outras atravessam muitas delas.” (Pfeiffer 2002: 3)

b) valores advindos dessa experiência;

“Afirmar valores advindos da sua própria experiência, que podem ser diferentes e até mesmo opostos aos da maioria não-deficiente: a autodeterminação e não a auto-suficiência a interdependência e não a independência, a conexão pessoal e não o separatismo funcional, a comunidade humana e não a autonomia física.” (Longmore, 1995:7).

c) uma visão de sociedade ideal e

“Uma sociedade onde minha experiência cultural, a partir da deficiência, seja aceita e que esta, por sua vez, seja aceita como parte da ‘diversidade humana’. Deve haver uma curiosidade respeitosa sobre o que eu tenho aprendido a partir da minha diferença, de forma que eu possa ensinar à sociedade. Neste mundo ninguém vai ligar em ser chamado Deficiente. Ser incapaz de fazer alguma coisa,

da forma que a maioria faz, não será algo ruim, que precisa ser curado. Será visto apenas como diferença”. (Carol Gill 1994 in The Edge)

d) uma pauta que aglutine pessoas numa comunidade de prática ou grupo de pertencimento.

CRIP CULTURE Pontos da plataforma político-cultural deficiente: orgulho; solidariedade grupal na comunidade deficiente; a complexa e rica experiência de viver com deficiência; a raiva com a forma com que pessoas com deficiência têm sido tratadas. (Kathleen Tolan, 2001)

Posição 3 - Desafiar o mito de que pessoas com deficiência não são atraentes e sexuadas.

Hoje, estão se multiplicando os livros, filmes e ensaios sensuais produzidos com pessoas com deficiência. Novas figuras aparecem em cena, como os *Devotees, pretenders and wannabes (DPW's¹⁹)*. Um outro exemplo é a série de documentários produzidos pela BBC de Londres, chamada *Desirability*, que conta histórias de pessoas com deficiência que trabalham na indústria do sexo, se vêm como pessoas atrativas e desejáveis e usam sua sexualidade como uma poderosa fonte de valor e auto-expressão.

Posição 4 - Viver com deficiência não é viver um pesadelo constante e não levar sua normalidade muito a sério pode ser mais divertido.

Aqui o humor e a irreverência são utilizados em artefatos culturais para subverter o lado indesejável da deficiência de pelo menos duas formas:

- 1) Assumindo que na vida humana a regra é a *deficiência* (vista como limitação e fragilidade humana) e a *normalidade* (vista como perfeição e completude) é a fantasia.
- 2) O ‘indivíduo a corrigir’ é o preconceituoso, o discriminador, aquele que exclui e não as pessoas com lesão.

Outras tantas posições poderiam ser citadas, mas não tenho nenhuma intenção de esgotar o assunto. A idéia é mostrar como a política da diferença cultural da deficiência não é, necessariamente, segregacionista, mas ela leva em

¹⁹ *Devotees* são pessoas sem deficiência que são sexualmente atraídas por pessoas com deficiência, tipicamente aquelas com limitações de mobilidade e especialmente amputados. *Pretenders* são pessoas que agem como se tivessem deficiência através do uso de acessórios como bengalas, muletas, cadeiras de roda, no espaço privado e algumas vezes em público, de forma que eles ‘sintam’ a deficiência por serem percebidos pelos outros como tendo uma deficiência. *Wannabes* na realidade desejam se tornar deficientes, podendo chegar ao extremo de terem um membro amputado.

consideração que “*pensar uma sociedade sem referenciais determinados, em pensar os sujeitos na sua “diversidade”*” (Marques 2003:14), é acreditar que é possível abolir os *sistemas de classificação sociais*. Como nos mostra Foucault (1995), tais sistemas são mecanismos muito eficazes de exercício do poder. Pensar numa sociedade livre do poder é pensar numa sociedade sem lei e isso minha imaginação não alcança.

Talvez seja produtivo pensar numa sociedade mais radicalmente democrática, ou seja, onde a constituição de leis possibilite participações múltiplas e mecanismos de revisão constantes.

A mesma coisa acontece no sistema escolar. Embora na idade de 6 a 14 anos, no Brasil, o ensino seja obrigatório e o acesso universal, a seletividade interna da escola não pára de classificar pessoas de acordo com referenciais bem determinados. “*Essa seletividade, ou a lógica de dividir os estudantes em turmas de acordo com os níveis de cognição, idade, classe social, numero de repetências etc, é o arranjo inventado para colocar em ação a norma e a ordem* (Veiga-Neto, 2001:110) *que está na base do projeto da escola moderna.*” Ou seja, os maus alunos, os deficientes, os últimos da fila são uma função do projeto da escola moderna e não sua disfunção. O que é excluído neste projeto não são apenas os alunos, mas a negação de que a escola está ancorada no ‘*rankiamento*’ das pessoas conforme habilidades cognitivas padronizadas, mas que sempre acham espaço para a conversão das características valorizadas culturalmente em boas notas (Nogueira 2000). O desejo dos diferentes é que não cabe nesse projeto de escola e, enquanto seu desejo não for posto em questão é provável que os alunos com deficiência, assim como outros (pretos pobres, filhos de famílias desestruturadas etc.) continuem sendo analisadores que põem à mostra toda uma cadeia de problemas do sistema escolar.

“Na verdade, a criança com deficiência denuncia a falência de um sistema, denuncia uma má gestão escolar, uma formação inadequada do professor, uma escola fechada à comunidade, uma falta de relacionamento da família com a escola, enfim, vai denunciando em cascata milhões de situações inadequadas do sistema escolar brasileiro.” (trecho de entrevista com Claudia Werneck in Januzzi, 2000)

6.3

Operar com a linguagem: tecnologia de ponta na pesquisa qualitativa em educação

Fechando este trabalho, podemos perguntar sobre a(s) utilidade(s) desse estudo para o campo da educação. Penso que, além da reflexão específica sobre a identidade/alteridade deficiente, que vimos fazendo como forma de pensar nas condições de possibilidade de uma inclusão não subordinada das pessoas com lesão na escola, um aspecto relevante para a pesquisa educacional é operar num paradigma socioconstrucionista da linguagem. Esse paradigma subverte narrativas tradicionais sobre a relação escolar, colocando em questão:

a) as abordagens que têm como unidade a individualidade, sem considerar nossa radical interdependência – a análise dos posicionamentos tem por função mostrar esta interdependência no nível micro, para podermos compreender como os contextos institucionais e pessoais em que nos encontramos conformam nossas posições e identidades.

b) repensar nossos instrumentos de pesquisa a partir de uma concepção não representacionista da linguagem. Isso requer uma reavaliação tanto das perguntas que fazemos quanto dos métodos que utilizamos, entendendo-os como práticas sociais onde pesquisador e pesquisados negociam posições e sentidos. As conseqüências são, a exigência de análise não apenas dos conteúdos, mas também de aspectos da metamensagem que contextualizam a produção destes conteúdos. Afinal, todo dizer é endereçado a alguém, e percorrer esse endereçamento é uma forma de flagrar a relação de alteridade que nos impregnada a fala. Isso complexifica a análise e exige grande esforço de foco e seleção do material, mas enriquece a compreensão de como foram construídos os ‘dados’ da pesquisa.

c) oferece recursos de crítica que têm como efeito a abertura de novos discursos e a desconstrução de posições opressoras com longa história de fixação. Nesse enquadre o trabalho de liberdade ganha espaço, na medida em que, podemos recusar continuar sendo o que estamos sendo e podemos vislumbrar possibilidades de sermos também outras coisas, já que somos mais múltiplos e flexíveis do que pregam os cânones educacionais. A abertura de novas opções de escolha entre regimes de verdade e posições de sujeito, mais do que um saber, passa a ser uma sabedoria.

Espero ter demonstrado na parte 2, através da análise dos perfis e da entrevista coletiva, que os discursos que consumimos e pelos quais circulamos delineiam aquilo que podemos ser. Minha intenção, ao prestar atenção às narrativas de história de vida de *brasileiros com lesão congênita*, foi ajudar a

entender como as vozes de educadores, médicos, juízes, publicitários, cineastas, pais e mães, professores e colegas, formam a polifonia que disputa a posse das nossas decisões, sopra frases nos nossos ouvidos, brota dizeres que adotamos como crenças. Os processos de subjetivação tanto prendem quanto libertam, mas são sempre eficazes no que têm de contínuo, íntimo e constante.

Queria alinhar-me àqueles que, ao demonstrar as maquinarias discursivas que nos constituem, ajudam a quebrar encantos que aprisionam príncipes em sapos, ou mais concretamente, diferenças físicas em invalidação social. Outros mundos são possíveis, embora uns sejam mais prováveis do que outros, e nem todo mundo possível é desejável. Querer não é poder, mas desejar poder é o começo para usufruir outras possibilidades, recusar saberes, manter o que escolhemos ser, pelo menos temporariamente.

O artista com deficiência Jean-Claude Grenier, no documentário *O comprimento e a largura do céu* (dirigido por Margot 1998), conta sua experiência de saúde frágil, num corpo de meio metro de altura, cheio de complicações devido a graves problemas ósseos. Ele diz que não devemos brigar com as limitações do nosso corpo (entendido como suporte material da vida), mas devemos desenvolver formas de maestria no usufruto do corpo dentro de suas limitações. Essa maestria me remete ao convite de Foucault de fazermos das nossas vidas obras de arte. Lembrando que a auto-estima vem do outro, e nosso valor depende de reconhecimento e não de choques narcísicos. Acho que esse é meu desejo profundo com este trabalho: aprender, junto àqueles que vivem rompendo barreiras, como é que a gente faz para alargar os estreitos horizontes de possibilidades que tentam nos impor. Para romper com o que somos, precisamos ser algo. Assim, talvez seja melhor tomar nossa incompletude como o chão comum da humanidade e elevarmos nossas deficiências a um patamar de positividade, como sugere Tom Zé, e quem for perfeito que trate de se cuidar.

“Entre a infância e o palco de hoje vim aos solavancos, levado pelo tempo e depois pelo espaço. Erros e tropeços. Trop trop que em reiterados e repetidos flashbacks tornaram-se lições. Polições. Um golpe de vista mais geral mostrou que quando todas as dificuldades se agregavam, justamente então, emergia uma aliada. Ela me tomou pelas mãos e me levou a um terreno firme. Ela, com cujo apoio me converterei num profissional: a deficiência.” (Tom Zé, 2003)