

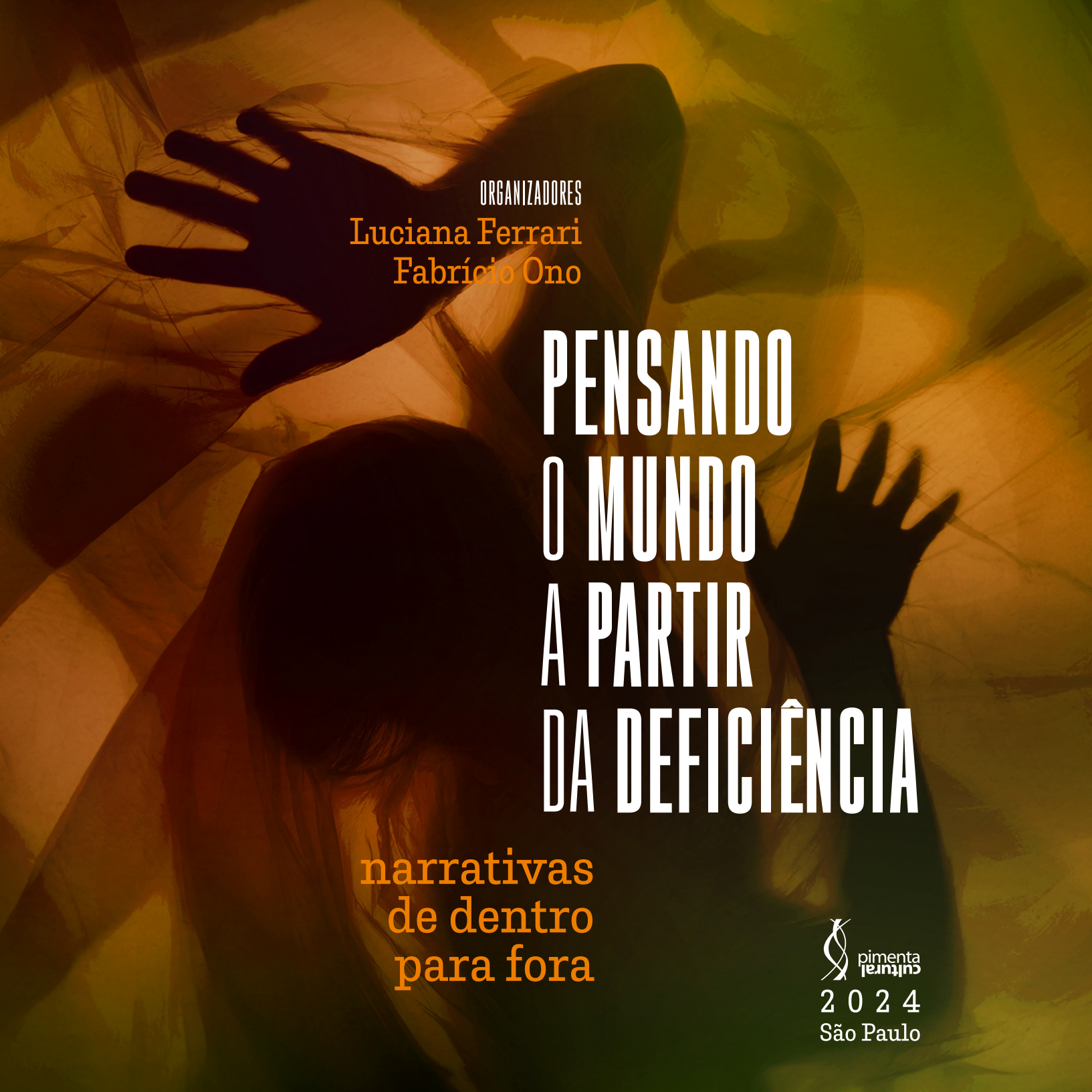


ORGANIZADORES

Luciana Ferrari
Fabrício Ono

PENSANDO O MUNDO A PARTIR DA DEFICIÊNCIA

narrativas
de dentro
para fora



ORGANIZADORES

Luciana Ferrari
Fabrício Ono

PENSANDO O MUNDO A PARTIR DA DEFICIÊNCIA

narrativas
de dentro
para fora



2024
São Paulo

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

P418

Pensando o mundo a partir da deficiência: narrativas de dentro pra fora / Organização Luciana Ferrari, Fabrício Ono. – São Paulo: Pimenta Cultural, 2024.

Livro em PDF

ISBN 978-65-5939-982-6

DOI 10.31560/pimentacultural/2024.99826

1. Deficiência. 2. Linguagem. 3. Decolonialidade.
4. Linguística Aplicada. 5. Narrativas. I. Ferrari, Luciana (Org.).
II. Ono, Fabrício (Org.). III. Título.

CDD: 410.362

Índice para catálogo sistemático:

I. Linguística Aplicada

II. Deficiência

Simone Sales • Bibliotecária • CRB ES-000814/0

Copyright © Pimenta Cultural, alguns direitos reservados.

Copyright do texto © 2024 os autores e as autoras.

Copyright da edição © 2024 Pimenta Cultural.

Esta obra é licenciada por uma Licença Creative Commons:

Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional - (CC BY-NC-ND 4.0).

Os termos desta licença estão disponíveis em:

<<https://creativecommons.org/licenses/>>.

Direitos para esta edição cedidos à Pimenta Cultural.

O conteúdo publicado não representa a posição oficial da Pimenta Cultural.

Direção editorial	Patricia Bieging Raul Inácio Busarello
Editora executiva	Patricia Bieging
Coordenadora editorial	Landressa Rita Schiefelbein
Assistente editorial	Júlia Marra Torres
Diretor de criação	Raul Inácio Busarello
Assistente de arte	Naiara Von Groll
Editoração eletrônica	Andressa Karina Voltolini Milena Pereira Mota
Imagens da capa	Freepik - Freepik.com
Tipografias	Acumin, Belarius, Goblod
Revisão	Os organizadores
Organizadores	Luciana Ferrari Fabrício Ono

PIMENTA CULTURAL
São Paulo • SP
+55 (11) 96766 2200
livro@pimentacultural.com
www.pimentacultural.com



CONSELHO EDITORIAL CIENTÍFICO

Doutores e Doutoradas

Adilson Cristiano Habowski
Universidade La Salle, Brasil

Adriana Flávia Neu
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Adriana Regina Vettorazzi Schmitt
Instituto Federal de Santa Catarina, Brasil

Aguimario Pimentel Silva
Instituto Federal de Alagoas, Brasil

Alaim Passos Bispo
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Alaim Souza Neto
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Alessandra Knoll
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Alessandra Regina Müller Germani
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Aline Corso
Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil

Aline Wendpap Nunes de Siqueira
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Ana Rosângela Colares Lavand
Universidade Federal do Pará, Brasil

André Gobbo
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Andressa Wiebusch
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Andreza Regina Lopes da Silva
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Angela Maria Farah
Universidade de São Paulo, Brasil

Anísio Batista Pereira
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Antonio Edson Alves da Silva
Universidade Estadual do Ceará, Brasil

Antonio Henrique Coutelo de Moraes
Universidade Federal de Rondonópolis, Brasil

Arthur Vianna Ferreira
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Ary Albuquerque Cavalcanti Junior
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Asterlindo Bandeira de Oliveira Júnior
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Bárbara Amaral da Silva
Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil

Bernadette Beber
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Bruna Carolina de Lima Siqueira dos Santos
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil

Bruno Rafael Silva Nogueira Barbosa
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Caio Cesar Portella Santos
Instituto Municipal de Ensino Superior de São Manuel, Brasil

Carla Wanessa do Amaral Caffagni
Universidade de São Paulo, Brasil

Carlos Adriano Martins
Universidade Cruzeiro do Sul, Brasil

Carlos Jordan Lapa Alves
Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil

Caroline Chioquetta Lorenset
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Cássio Michel dos Santos Camargo
Universidade Federal do Rio Grande do Sul-Faced, Brasil

Christiano Martino Otero Avila
Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Cláudia Samuel Kessler
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Cristiana Barcelos da Silva.
Universidade do Estado de Minas Gerais, Brasil

Cristiane Silva Fontes
Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil

Daniela Susana Segre Guertzenstein
Universidade de São Paulo, Brasil

Daniele Cristine Rodrigues
Universidade de São Paulo, Brasil

Dayse Centurion da Silva
Universidade Anhanguera, Brasil

Dayse Sampaio Lopes Borges

Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil

Diego Pizarro

Instituto Federal de Brasília, Brasil

Dorama de Miranda Carvalho

Escola Superior de Propaganda e Marketing, Brasil

Edson da Silva

Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Brasil

Elena Maria Mallmann

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Eleonora das Neves Simões

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Eliane Silva Souza

Universidade do Estado da Bahia, Brasil

Elvira Rodrigues de Santana

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Éverly Pegoraro

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Fábio Santos de Andrade

Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Fabrícia Lopes Pinheiro

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Felipe Henrique Monteiro Oliveira

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Fernando Vieira da Cruz

Universidade Estadual de Campinas, Brasil

Gabriella Eldereti Machado

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Germano Ehlert Pollnow

Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Geymeesson Brito da Silva

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

Giovanna Ofretorio de Oliveira Martin Franchi

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Handherson Leylton Costa Damasceno

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Hebert Elias Lobo Sosa

Universidad de Los Andes, Venezuela

Helciclever Barros da Silva Sales

Instituto Nacional de Estudos

e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, Brasil

Helena Azevedo Paulo de Almeida

Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil

Hendy Barbosa Santos

Faculdade de Artes do Paraná, Brasil

Humberto Costa

Universidade Federal do Paraná, Brasil

Igor Alexandre Barcelos Graciano Borges

Universidade de Brasília, Brasil

Inara Antunes Vieira Willerding

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Jaziel Vasconcelos Dorneles

Universidade de Coimbra, Portugal

Jean Carlos Gonçalves

Universidade Federal do Paraná, Brasil

Jocimara Rodrigues de Sousa

Universidade de São Paulo, Brasil

Joelson Alves Onofre

Universidade Estadual de Santa Cruz, Brasil

Jónata Ferreira de Moura

Universidade São Francisco, Brasil

Jorge Eschriqui Vieira Pinto

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Jorge Luís de Oliveira Pinto Filho

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Juliana de Oliveira Vicentini

Universidade de São Paulo, Brasil

Julierme Sebastião Moraes Souza

Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Junior César Ferreira de Castro

Universidade de Brasília, Brasil

Katia Bruginski Mulik

Universidade de São Paulo, Brasil

Laionel Vieira da Silva

Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Leonardo Pinheiro Mozdzenski

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

Lucila Romano Tragtenberg

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil

Lucimara Rett

Universidade Metodista de São Paulo, Brasil

Manoel Augusto Polastreli Barbosa

Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Marcelo Nicomedes dos Reis Silva Filho

Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

Marcio Bernardino Sirino

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Marcos Pereira dos Santos

Universidad Internacional Iberoamericana del México, México

Marcos Uzel Pereira da Silva

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Maria Aparecida da Silva Santandel
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

Maria Cristina Giorgi
*Centro Federal de Educação Tecnológica
Celso Suckow da Fonseca, Brasil*

Maria Edith Maroca de Avelar
Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil

Marina Bezerra da Silva
Instituto Federal do Piauí, Brasil

Mauricio José de Souza Neto
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Michele Marcelo Silva Bortolai
Universidade de São Paulo, Brasil

Mônica Tavares Orsini
Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Nara Oliveira Salles
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Neli Maria Mengalli
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil

Patricia Biegging
Universidade de São Paulo, Brasil

Patricia Flavia Mota
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Raul Inácio Busarello
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Roberta Rodrigues Ponciano
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Robson Teles Gomes
Universidade Católica de Pernambuco, Brasil

Rodiney Marcelo Braga dos Santos
Universidade Federal de Roraima, Brasil

Rodrigo Amancio de Assis
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Rodrigo Sarruge Molina
Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Rogério Rauber
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Rosane de Fatima Antunes Obregon
Universidade Federal do Maranhão, Brasil

Samuel André Pompeo
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Sebastião Silva Soares
Universidade Federal do Tocantins, Brasil

Silmar José Spinardi Franchi
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Simone Alves de Carvalho
Universidade de São Paulo, Brasil

Simoni Urnau Bonfiglio
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Stela Maris Vaucher Farias
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Tadeu João Ribeiro Baptista
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Taiane Aparecida Ribeiro Nepomoceno
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

Taíza da Silva Gama
Universidade de São Paulo, Brasil

Tania Micheline Miorando
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Tarcísio Vanzin
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Tascieli Feltrin
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Tayson Ribeiro Teles
Universidade Federal do Acre, Brasil

Thiago Barbosa Soares
Universidade Federal do Tocantins, Brasil

Thiago Camargo Iwamoto
Universidade Estadual de Goiás, Brasil

Thiago Medeiros Barros
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Tiago Mendes de Oliveira
Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Brasil

Vanessa Elisabete Raue Rodrigues
Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil

Vania Ribas Ulbricht
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Wellington Furtado Ramos
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

Wellton da Silva de Fatima
Instituto Federal de Alagoas, Brasil

Yan Masetto Nicolai
Universidade Federal de São Carlos, Brasil

PARECERISTAS E REVISORES(AS) POR PARES

Avaliadores e avaliadoras Ad-Hoc

Alessandra Figueiró Thornton
Universidade Luterana do Brasil, Brasil

Alexandre João Appio
Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil

Bianka de Abreu Severo
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Carlos Eduardo Damian Leite
Universidade de São Paulo, Brasil

Catarina Prestes de Carvalho
Instituto Federal Sul-Rio-Grandense, Brasil

Elisiene Borges Leal
Universidade Federal do Piauí, Brasil

Elizabete de Paula Pacheco
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Elton Simomukay
Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil

Francisco Geová Goveia Silva Júnior
Universidade Potiguar, Brasil

Indiamaris Pereira
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil

Jacqueline de Castro Rimá
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Lucimar Romeu Fernandes
Instituto Politécnico de Bragança, Brasil

Marcos de Souza Machado
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Michele de Oliveira Sampaio
Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Pedro Augusto Paula do Carmo
Universidade Paulista, Brasil

Samara Castro da Silva
Universidade de Caxias do Sul, Brasil

Thais Karina Souza do Nascimento
Instituto de Ciências das Artes, Brasil

Viviane Gil da Silva Oliveira
Universidade Federal do Amazonas, Brasil

Weyber Rodrigues de Souza
Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil

William Roslindo Paranhos
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Parecer e revisão por pares

Os textos que compõem esta obra foram submetidos para avaliação do Conselho Editorial da Pimenta Cultural, bem como revisados por pares, sendo indicados para a publicação.

SUMÁRIO

Prefácio	10
Apresentação	15
CAPÍTULO 1	
<i>Neuza C. L. Almeida</i>	
Plenitude Humana.....	22
CAPÍTULO 2	
<i>Daniela Utescher</i>	
(Um início de) trajetória de vida e aprendizagem com a deficiência múltipla.....	36
CAPÍTULO 3	
<i>Luciana Ferrari</i>	
Sobre conservar a deficiência: um relato de experiência	53
CAPÍTULO 4	
<i>Marta de Oliveira Silva Arantes</i>	
Relatos de uma mãe que teve o filho diagnosticado no Transtorno do Espectro Autista (TEA)	70
CAPÍTULO 5	
<i>Enya Campo Denadai</i>	
Relatos fraternais: o capacitismo na perspectiva de uma irmã.....	84

CAPÍTULO 6

Ronison Loureiro Leppaus

O conhecimento como mecanismo de autorreflexão e desenvolvimento de autoestima para pessoas com deficiência	91
--	-----------

CAPÍTULO 7

Matheus Zatta Foratini

Relatos da minha vida: desafios e possibilidades do meu corpo com deficiência.....	103
---	------------

CAPÍTULO 8

Ana Carla Kruger Leite

Raphaella de Assis Vasconcellos

Pedro Henrique Witches

Percursos pela surdez: trajetórias com e em língua de sinais.....	120
--	------------

CAPÍTULO 9

Michelle Sousa Mussato

Tradutora/Intérprete de língua de sinais: a (des)feitura do eu em (in)confissões	135
---	------------

CAPÍTULO 10

Mariana David

Dor, frustração e angústia: nomeando sentimentos	158
---	------------

CAPÍTULO 11

Fabício Ono

Enquanto envelheço pratico exercícios de relatar a mim mesmo: tornando visível o que não era capaz de enxergar.....	166
--	------------

Sobre a organizadora e o organizador.....	177
--	------------

Sobre os autores e as autoras.....	178
---	------------

Índice remissivo.....	181
------------------------------	------------

PREFÁCIO

No século 19, no plano da política, o marxismo, o socialismo e o anarquismo puseram em xeque as ideias até então tidas como “normais”, tais como o monarquismo e a desigualdade social. Essa tendência crítica foi depois acrescida pelo anti-colonialismo. Nas artes, diversos movimentos – impressionismo, surrealismo, hiper-realismo etc. – propuseram formas de ver o mundo longe das formas até então tidas como “realistas”; indagavam exatamente o que era esse “real”, quem o definia como tal, e por quê?

Nas décadas recentes, para além da política e das artes, desta vez no plano da cultura, testemunhamos diversos movimentos que questionaram os valores que as sociedades ocidentais impunham como “normas” até então inquestionáveis. Assim, surgiu o feminismo que questionava a normatividade masculina, e os movimentos *queer* que estendiam a necessidade desse deslocamento do olhar normativo para os planos de gênero, sexualidade, e de relacionamentos afetivos.

Se esses movimentos todos parecem ter surgido fora das ciências ditas *duras*, e assim parecem carecer de bases *objetivas* e *científicas*, basta lembrarmos das descobertas do grande físico Einstein. Ao observar o átomo, ele concluiu que não era possível definir se tal átomo era uma partícula ou uma onda (até então a física mecanicista newtoniana propôs a desconstrução da realidade em partes menores até que se chegasse a partículas). Einstein inaugurou outro paradigma científico que enxergava *movimentos* nas partículas, gerando *ondas*, e não partículas estanques. Mais importante ainda, Einstein concluiu que a dificuldade de estabelecer se um átomo é partícula ou onda, era porque a teoria dele, de física nuclear, constatava que *todos* os elementos da natureza eram compostos por

átomos/ondas que se relacionavam uns com os outros. Assim, os átomos/ondas que constituem a pessoa do cientista, observando o átomo no laboratório, se relacionam com os átomos/ondas sob observação, gerando a dificuldade de definir conclusivamente se era átomo ou onda. Porém, nessa teoria científica, nem tudo é inconclusivo: sendo a natureza composta por átomos em movimento inter-relacionados uns com os outros, conclui-se que a total objetividade do olhar científico *inexiste*.

Em seus estudos sobre várias culturas, o antropólogo Clifford Geertz concluiu que o significado de hábitos, rituais e comportamentos culturais em cada sociedade constitui uma *teia* de significados complexos e próprios. Porém essa teoria, embora complexa, não explica como as ideias existentes numa sociedade podem se transformar (a teia é fixa e permanente?).

Outro teórico social, Michel Foucault, ao invés de falar em teias de significação, fala em *epistemes* ou sistemas de saber e fala sobre a *inseparabilidade entre saber e poder*. Assim, a conservação ou transformação de um determinado sistema de saber depende do grau de poder de quem propõe sua conservação ou transformação. Sob essa lente, podemos voltar a entender os diversos movimentos (políticos, artísticos, culturais) mencionados acima, e que exigiam transformações, como movimentos que surgiram fora dos centros de poder então estabelecidos. Isso explica também a instabilidade da permanência das vitórias de vários deles resultando das flutuações políticas de poder em cada sociedade.

É importante constatar que os resultados de um desses movimentos tiveram menos dificuldade de serem aceitos por e de mudar o saber estabelecido – esse foi o caso da física nuclear de Einstein. A explicação possível é que tradicionalmente, segundo o já mencionado Michel Foucault, a ciência sempre andou de mãos dadas com o poder e os dois se beneficiavam dessa relação simbiótica. Basta lembrar que as nações mais poderosas são as que

detêm armamentos nucleares, produzidos pelos saberes da física nuclear einsteiniana.

Aqui é importante resgatar o aspecto mais convenientemente “esquecido” das descobertas einsteinianas, pelas ciências ditas “duras”, ou seja, o papel subjetivo e ativo do observador na construção do saber. É justamente esse aspecto subjetivo e ativo na construção do saber que possui forte potencial para transformações sociais e políticas.

Urge, então, recuperar o aspecto social, coletivo e histórico em jogo na atuação desse sujeito observador construtor do saber. Primeiro, esse sujeito *observa* o fenômeno que estuda, partindo de teorias e saberes já existentes e construídos por outros; ou seja, ele parte de um saber existente que ele não inventou e sim emprestou. Em segundo lugar, o sujeito observador *chega a esse saber através de leituras* (pesquisas) e *estudos* (aulas, cursos) formulados numa (ou mais) determinada língua. E sabemos que aprendemos nossa língua com os outros (pais, família, cuidadores); portanto, como o saber, a língua do sujeito observador também *não é individual*, inventada por ele, e sim aprendida com os outros. Assim, se o que sabemos, falamos e entendemos vem de “outros”, quem são esses “outros”? Será que todos os “outros” são iguais e idênticos? Aí que precisamos recuperar o que ensinou o Michel Foucault, que o saber nunca pode ser separado do poder. Sabemos, assim, que em nossa sociedade há graus variantes de poder; isso explica por que alguns saberes – os dos grupos com mais poder, adquirem a aparência de *naturalidade, normatividade e objetividade*, enquanto aos saberes dos menos poderosos, são atribuídos os valores de *saber popular, saber opinativo, saber local*. Todos esses últimos saberes são tidos como irremediavelmente *subjetivos* e portanto, *possuindo menos valor*. Mas, não foi com Einstein, da física nuclear, umas das tão valorizadas ciências, que aprendemos que a observação científica é subjetiva e fruto da interação?

Em sua busca pela revelação da verdade derradeira inerente na natureza, a Ciência acaba pecando ao negar a impossibilidade da objetividade na observação dos fenômenos da natureza. Se por um lado podemos entender a necessidade da validade da objetividade na busca pela verdade, não podemos desvincular isso de outra verdade, a de que todo o saber é culturalmente construído em determinados grupos e é sujeito às relações de poder que permeiam e diferenciam esses grupos. Isso faz com que a “verdade derradeira” acabe sendo o fruto do desejo pelo poder de um determinado grupo.

Por isso percebemos que em nossa sociedade, um dos saberes mais valorizados, por andar de mãos dadas com o poder, é o saber médico; é ele que pode nos excluir do convívio social ao nos declarar *contaminados, inábeis ou incapazes*.

Também, é pelas lentes da inseparabilidade do poder e do saber, que podemos entender como a natureza narrativa de nosso saber dominante continua invisibilizada. O saber dominante em nossa sociedade, o saber que valorizamos, incluindo o saber científico, acaba contando, apesar de si mesmo, várias histórias dele mesmo: de quais grupos sociais emana e pertence, de quais línguas esses grupos falam etc. etc. Enfim, o nosso saber, como a nossa língua, *nos narra* sem que percebamos. Por isso, precisamos enfrentar esse saber dominante criticamente desafiando sua posição auto atribuída de *narrador privilegiado*, propondo outro. Não se trata de *substituir ou negar* as narrativas dominantes; trata-se de *confrontá-las com outras narrativas* que emanam de outros lugares; trata-se de *confrontar o saber dominante com outros saberes* que podem transformar os limites do saber dominante, em benefício dos vários grupos da população que compõem a sociedade como um todo.

As narrativas que compõem esse volume convocam para um diálogo, de forma firme e criticamente, o saber *capacitista* dominante de nossa sociedade, em grande parte promovido pelo saber médico. Ao definir o que é saudável e capaz, esse saber *exclui e marginaliza*

todos que ele não acolhe em sua definição. Ironicamente, isso gera dor imensa entre os seus excluídos quando, como medicina, esse saber assumiu eticamente o compromisso de curar ou amenizar a dor.

Para alguns, os narradores dos relatos neste volume podem parecer receosos e vulneráveis por se exporem ao olhar de um leitor desconhecido. Como leitor e professor, eu responderia dizendo que não se trata de exposição e sim de *pedagogia*. Como professores, nós nos expomos, nos tornamos potencialmente vulneráveis diante de nossos alunos, para que eles possam aprender. Afinal, só aprendemos quando saímos da zona de conforto daquilo que já sabemos. Enquanto professores, o que nunca sabemos com certeza é como os nossos alunos vão reagir, se vão de fato se abrir para o desconhecido, como nós fazemos diante deles. A pedagogia tem se mostrado mais humana quando o professor faz isso de forma consciente: consciente do jogo de *auto-vulnerabilização* mútua e dos benefícios que isso pode trazer aos aprendizes.

Os relatos do volume, longe de serem relatos de sobrevivência, são relatos da *agentividade* dos que não se negaram a enfrentar os desafios que a sociedade dominante lançou impiedosamente em sua direção. São esses relatos que questionam e desafiam as verdades dos saberes dominantes em suas definições do *normal* e do *natural*. Os relatos representam a agentividade necessária que contribui para a transformação de qualquer sociedade.

Por fim, atrevo-me a dizer que são relatos de heroísmo; mas não de qualquer heroísmo e sim do heroísmo verdadeiro cotidiano dos anônimos.

Lynn Mario T. Menezes de Souza
Universidade de São Paulo

APRESENTAÇÃO

Este livro tem o objetivo de reunir narrativas de pessoas com deficiência (PCDs) e de seus familiares/cuidadores de diferentes partes do Brasil a fim de potencializar a visibilidade dada a esses sujeitos historicamente silenciados em nossa sociedade. A partir da leitura das narrativas das PCDs e de seus familiares/cuidadores e, portanto, a partir do conhecimento de suas posições no mundo, de suas práticas sociais e da construção de suas subjetividades com e na deficiência, éticas e estéticas, pensamos em proporcionar um convite que possa contribuir para olhares que possam ser desestabilizados dada a naturalização, em diversos contextos, à própria ideia, ou não ideia, de deficiência. Por isso, pensamos em trilhar caminhos que sejam problematizados pelos seguintes pressupostos: De que forma seria um mundo pensado partindo da deficiência em vez da eficiência? Espera-se, ainda, contribuir para a identificação, a inter-rogação e a interrupção da colonialidade (Menezes de Souza, 2019), três elementos propostos para uma pedagogia/prática decolonial.

O discurso médico da deficiência, herdado da modernidade, alimenta e reforça os desdobramentos do colonialismo em nosso país, fomentando práticas, narrativas e comportamentos que privam as pessoas com deficiência de ser, saber, pensar e existir conforme suas condições físicas e/ou psíquicas. Percebemos que isso é ainda muito presente no Brasil, o que afeta drasticamente a maneira como as pessoas com deficiência são - ou não são - vistas no nosso país, além de afetar significativamente a percepção que as PCDs têm de si mesmas. Nestes discursos, o corpo é visto como aberração, como desvio ao padrão pré-estabelecido pela matriz colonial de poder (Mignolo, 2017) e associado diretamente à (in)capacidade.

A partir da década de 70, os movimentos sociais promovidos pelas pessoas com deficiência no Brasil lutam pela inserção do modelo social da deficiência. Este, ao contrário do modelo médico, transfere a deficiência do corpo para a sociedade e denuncia as opressões sofridas pelas PCDs, que, por sua vez, lutam pelo direito de viver com dignidade, para além da caridade. Para o modelo social, a sociedade precisa apresentar-se mais sensível às diferenças e proporcionar as diversas acessibilidades para que todos possam usufruir de seus espaços e práticas sociais. Este modelo advoga pela normalização da deficiência e pela desnaturalização da habilidade (eficiência) (Dirth; Adams, 2019), entendendo que o próprio conceito de (in)capacidade é uma construção social que precisa ser repensada. Afinal, o que é ser capaz? Quem estabelece esses critérios?

Este livro, portanto, insere-se nos estudos decoloniais, que buscam romper com a matriz colonial de poder, trazendo à tona as subjetividades historicamente marginalizadas. Para os estudiosos da decolonialidade e dos estudos críticos da deficiência, uma práxis só será decolonial se partir das vozes dos grupos marginalizados. Eis, portanto, a importância de termos narrativas escritas pelas pessoas com e na deficiência. O “na” nesta obra refere-se às pessoas com deficiência, aquelas cujos corpos são vistos como ‘deficientes’ na sociedade; o “com” refere-se àquelas pessoas (familiares e/ou cuidadores) que acompanham e convivem com a PCD.

Pensar o mundo a partir da deficiência, como dito anteriormente, é pensar a partir de outros ângulos, extrapolando perspectivas naturalizadas oriundas de uma sociedade que foi fortemente influenciada por ontologias e epistemologias limitadoras e excludentes. Por isso, acreditamos que uma revisão do *habitus* interpretativo (Monte Mór, 2000) possa contribuir significativamente no impulsionamento de discussões e atitudes menos violentas, mais acolhedoras e inclusivas.

Para quem está do lado de fora, as visões e discussões acerca da deficiência podem ainda estar, vultuosamente, ancoradas em uma perspectiva reforçada pela modernidade, apenas focada no corpo e não no sujeito como um todo, um corpo-máquina, naquilo que se aproxima do pensamento de Descartes. Corpo que cada vez mais é alimentado pelo imaginário social de forma e de “perfeição”. Corpos inventados, como nos diz Le Breton (2013). Por isso, para dar prosseguimento a essa investida, enfatizamos que esta obra foi pensada como possibilidade de contribuição na revisão e (des)construção de estereótipos e imaginários sobre a e na deficiência, que muitas vezes residem apenas sobre “corpos” e não na completude dos sujeitos.

Conseguimos, assim, coletar narrativas que perpassam diferentes camadas da experiência com e na deficiência. São textos potentes e tocantes. E você, leitor, terá a oportunidade de transitar entre dores, frustrações, confissões, afetos, modos de sobrevivência e uma diversidade de sensações e sentimentos. Além disso, os textos apresentam questionamentos preciosos acerca da fé, da medicina e da esperança. São retratos, memórias e teorizações da própria vida dos autores, em forma de “expressões da interioridade e afirmação de ‘si mesmo’” (Arfuch, 2010, p. 35) - partilhas da intimidade, de deficiências visíveis e invisíveis, escancarando aquilo que poderia ficar apenas no privado. E, ecoam nas vias públicas, reverberações que vão além do pessoal, são políticas e sociais - pulsões de vida em um mundo com cenários desfavoráveis para pessoas com e na deficiência.

Desde o início, nosso compromisso foi buscar e organizar narrativas que trouxessem discursos “de dentro para fora”, de pessoas que vivem com e na deficiência e fossem oriundas das experiências, reflexões, confissões e problematizações de sujeitos que pudessem contribuir com nossos objetivos. Vale lembrar que, diante da proposta de organização de uma obra com uma coletânea de textos voltados para a vida com e na deficiência, acreditamos que uma epistemologia experimental fosse mais adequada, corroborando o viés decolonial e transdisciplinar. Portanto, concordamos

com Dosse (2018, p. 463) de que “É transgredindo as grandes divisões práticas e teorias que a ciência inventa”. Outrossim, conforme o mesmo pensador, precisamos assumir o risco, ou seja, “essa noção de risco que deve incitar as ciências humanas a não se encerrar em objetos preestabelecidos ou quadros teóricos fechados em si mesmos, mas a abrir-se para a irrupção da novidade, da irreversibilidade” (*ibidem*, p. 466).

Em convergência ao pensamento decolonial, essa investida traz para as discussões não apenas a materialidade textual, mas uma proposta outra de contemplar narrativas e experiências de vida como recursos amplamente plausíveis para qualquer tipo de reflexão, problematização ou apenas deleite, sejam acadêmicos ou não. Amparamos nossos posicionamentos nos pensamentos de Menezes de Souza (2022), na tentativa de encontrar caminhos outros e não a troca de um termo pelo outro, e na dedicação para nos afastarmos daquilo que é universal, privilegiando saberes locais e ou localizados. De acordo com o pensador,

nossa forma de reagir contra a normatividade – entendendo normatividade como o que resulta de uma ação colonizante por impor um conjunto de elementos e de regras que silencia outras formas, negando sua existência –, pode ser ainda radicalmente colonizante, pois só trocamos um termo por outro (Menezes de Souza e Hashiguti, 2022, p. 155).

Deste modo, destacamos que os autores convidados para este volume foram instruídos a fugir do padrão mais comum e vigente em textos acadêmicos, dando vazão à criatividade e emoção em suas narrativas, corroborando a ideia de que “O pensamento, pois, vem depois. Ele é *a posteriori*. Seu papel consiste em se reapropriar dessa existência presente que, em sua própria banalidade, é rica de múltiplas potencialidades” (Maffesoli, 2016, p. 220). E neste exercício de re-existência, o humanismo não pode ser uma nostalgia, precisamos continuar defendendo “(...) o conceito de ser humano

capaz (dadas determinadas condições históricas) de pensar e agir com autonomia. Ou, como dizem os filósofos, com liberdade” (Mason, 2020, p. 170).

Portanto, você encontrará diversos estilos de escrita, umas mais preocupadas com o rigor acadêmico, outras menos. Mas o que valida a proposta é aquilo que argumentamos até aqui: nossa crença na capacidade do ser humano de romper com os limites, sejam eles resquícios da colonialidade ou do próprio corpo.

No primeiro texto, é possível acessar a dor e a esperança de uma mãe na convivência com seu filho em estado de coma. Neuza Costa expõe sua tocante trajetória tendo a palavra e a poesia como alento durante o ano em que seu filho esteve internado no hospital.

Na sequência, temos outro texto que apresenta a maternidade como fio condutor da escrita. Nele, Daniela Utescher relata as imprevisibilidades de ser mãe de uma criança com deficiência intelectual e grita por uma sociedade anticapacitista.

Luciana Ferrari, no terceiro relato, expõe e problematiza suas experiências como mãe de uma adolescente com paralisia cerebral, colocando-se como sujeito em constante processo de ressignificações sobre a deficiência.

A quarta narrativa é mais um texto respaldado pelo olhar maternal. Marta Arantes expõe seu percurso de lutas e transformações a partir da descoberta do autismo de seu filho.

Enya Denadai, no quinto texto, por meio daquilo que lhe é fraternal, discorre sobre a importância de seu irmão, Enry, com Síndrome de Down, em sua trajetória de vida.

Em “Relatos da minha vida: desafios e possibilidades do meu corpo com deficiência”, Matheus Forattini relata etapas de sua vida que

levam-no a descobrir-se como pessoa com deficiência. O autor traz reflexões sobre as potencialidades de seu corpo ao longo de sua trajetória.

Ainda sobre corpo e identidade da pessoa com deficiência, Ronison Loureiro Leppaus expõe sua trajetória na deficiência, problematizando a fé, o corpo padrão e o capacitismo estrutural.

No oitavo texto, o leitor será convidado a fazer três paradas em percursos com e na surdez. Ana Karla Leite, Raphaella Vasconcellos e Pedro Witches escrevem sobre como a surdez os uniu, além de relatar os desafios encontrados na inclusão escolar e no contato com a Libras.

Ainda sobre a surdez, Michelle Mussato discorre sobre suas experiências com a surdez enquanto intérprete de Libras, além de problematizar as padronizações que invisibilizam os indígenas surdos terena.

Na sequência, Mariana David, numa narrativa tocante e sensível, discorre sobre dor e frustração, sentimentos que acompanham sua trajetória na deficiência, invisível aos olhos de fora.

O livro se encerra com a narrativa de Fabrício Ono que, ao fazer o exercício de voltar às memórias de vida, depara-se com a (pouca) convivência com seu tio, pessoa com deficiência, o que provoca rupturas no seu olhar.

Por fim, esperamos que, nessa partilha (do) sensível, possamos contribuir com estudos com e na deficiência e “dar a ver aquilo que não encontrava um lugar para ser visto e permitir escutar como discurso aquilo que só era percebido como ruído”, como nos diz Rancière (1995, p. 53), ao mesmo tempo que o convidamos para pensar o futuro menos angustiante, mais harmonioso, com políticas públicas mais elaboradas e processos educacionais abrangentes e resistentes.

Deleitem-se!

*Luciana Ferrari
Fabrício Ono*

REFERÊNCIAS

ARFUCH, Leonor. **O espaço biográfico – Dilemas da subjetividade contemporânea**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2010.

DIRTH, Thomas; ADAMS, Glenn. Decolonial Theory and Disability Studies: on the Modernity/Coloniality of Ability. **Journal of Social and Political Psychology**, 2019, vol. 7(1), p. 260-289.

DOSSE, François. **O império dos sentidos: a humanização das ciências humanas**. Bauru: Edusc, 2003.

LE BRETON, David. **Adeus ao corpo: Antropologia e Sociedade**. Campinas: Papirus, 2013

MAFFESOLI, Michael. **A ordem das coisas: pensar a pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2016.

MASON, Paul. **Em defesa do futuro: um manifesto pelo ser humano**. Rio de Janeiro: Zahar, 2020.

MENEZES DE SOUZA, Lynn Mario Trindade; HASHIGUTI, Simone. Decolonialidade e(m) Linguística Aplicada: Uma entrevista com Lynn Mario Trindade Menezes de Souza. **Polifonia**, Cuiabá-MT, vol. 29, n. 53, p. 01 a 262, jan. - mar., 2022.

MENEZES DE SOUZA, Lynn Mario Trindade. Decolonial Pedagogies, Multilingualism and Literacies. **Multilingual Margins**, Western Cape, ZA, v. 6, n. 1, p. 9-13, 2019.

MONTE MÓR, Walkyria. Visíveis cenas invisíveis: o desenvolvimento do olhar (Investigações sobre a leitura). *In: Claritas: revista do Departamento de Inglês da PUC – n. 6 -2000*. São Paulo: EDUC, p. 65-78.

MIGNOLO, Walter. Colonialidade: o lado mais escuro da modernidade. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 32, n. 94, p. 1-18, 2017.

RANCIÈRE, Jacques. **A partilha do sensível: estética e política**. São Paulo: Editora 34, 1995.



1

Neuza C. L. Almeida

PLENITUDE HUMANA

DOI: [10.31560/pimentacultural/2024.99826.1](https://doi.org/10.31560/pimentacultural/2024.99826.1)

Cada vez mais, devemos desenvolver a habilidade de discernir, dando os valores corretos aos pensamentos, mirando a compreensão e distinção entre o belo, o normal, o perfeito, o real e o ideal. A plenitude humana seria a soma desses conceitos, não fosse a relatividade atribuída a eles e o ideal ser uma visão hipotética. De qualquer forma, me parece mesmo assim, que o “real” tem a primazia por não ser de entendimento tão subjetivo e traduzir a verdade de que somos um todo - “iguais-desiguais” no universo a que pertencemos, livres do conceito de normalidade.

Conviver e cuidar de familiar aquém da plenitude física ou mental é tarefa difícil, sofrida e muitas vezes solitária. Aqueles que cuidam são acometidos por sentimentos de compaixão, empatia e às vezes, de revolta e inconformismo, que geram dor difusa indescritível, induzindo a uma luta interna na busca de soluções. Para vencer essa luta e amenizar a dor, outros sentimentos são evocados, como aceitação, dedicação, esperança e fundamentalmente amor - acreditando que o amor é valor intrínseco ao ser humano e vibra muito acima de qualquer condição considerada aquém dos padrões rotulados como normais. Apesar de parecer clichê, acredito que, graças à força dessa amorosidade, conviver e cuidar de pessoas consideradas não totalmente iguais à maioria, não é tarefa impossível, porque ela permite negar a visão do ser humano como apenas matéria para penetrar no seu âmago com limitações e vê-lo como ele verdadeiramente é.

O número de pessoas com algum familiar classificado pela medicina como deficiente, vai além do concebível e aceitável por nossa alma e desejo. Isto porque, essa classificação com base numa visão científica, vê o corpo como algo meramente material. O *ideal* da plenitude atribuído ao corpo humano acaba se confundindo com a plenitude como norma universalizada. Há um abismo entre as duas realidades – a normalidade convencionada e a deficiência rotulada, sendo que, na realidade, todos são seres humanos iguais em essência. Sou uma, dentre milhares de mães, pais ou filhos, que viveram

ou vivem esse drama. Narro aqui a minha experiência de mãe de um filho único em estado de coma vegetativo.

O desejo e a vontade são evocadores do impossível, que aliados à ajuda divina, podem concretizar milagres. Com esse espírito, estive dia e noite, durante um ano ao lado de meu filho com o diagnóstico de "estado vegetativo". Em todo esse tempo esperei pelo milagre, procurei por ele, pedi por ele... tentando manter a esperança. O coma vegetativo, segundo a medicina vigente, é diferente do coma; é irreversível e pode ser considerado como uma das maiores "deficiências" apresentadas em um ser humano, porque o atinge como um todo - sua autonomia é anulada - não pode se comunicar de nenhuma forma - não ouve, não anda, não fala, não se mexe, não vê... No entanto, dentro de seu corpo inerte, ele vive.

E é isso - a vida que o mantem como ser humano, que acaba sendo esquecida pelas normas médicas.

*Subjugados ao valor dos corpos, seres humanos são
Separados
Agrupados
Rotulados
Livres da diferença entre corpos se encontram
Livres da repulsa entre corpos se igualam
Livres da atração dos corpos se amam*

Escrevi alguns versos como esse acima, durante a permanência de meu filho no hospital, onde fiquei ao seu lado dias e noites por quase um ano - fazem parte deste texto porque integram o assunto.



Wilson - Psicólogo

Após parada respiratória repentina, foi reanimado com sucesso na terceira tentativa - disseram os médicos, orgulhosos! Foi nesse momento que Wilson se tornou um ser diferente, comparado

aos humanos considerados plenamente normais. Reanimaram seu coração e seu corpo, mas não o trouxeram de volta em sua plenitude. Tornou-se “um vegetal”, na concepção médica/científica. No leito hospitalar, restou sua forma física, sadia, porém, ele, a quem eu idolatrava, se tornou um ser dolorosamente silencioso.

Seus olhos abertos olhavam em todas as direções e nada viam. Eu me perguntava: o que será que ele vê? Não sorria – seria tristeza? O outro, sua antítese, aquele considerado ausente, vibrava com a vida, com as amizades, com a música, com os filmes, com os animais, com a ciência, com o mistério do espírito, com o mistério de Deus e do Universo, com os pássaros, com as flores... Era apaixonado por tudo e amado por todos. Amava seus pacientes em suas supostas ausências de plenitude - pessoas aparentemente desprovidas da razão ou que fugiam da penosa realidade por meio das drogas. Sorria muito e gargalhava gostosamente. Eu amava muito meu filho em seu corpo, porque podia enxergá-lo, mas amava mais a sua essência, temporariamente inalcançável.

Meu desespero parecia não chegar aos céus naquele dia fatídico em que eu voltava do hospital para casa com meu marido, o pai. Eu gritava enlouquecidamente, pedindo ajuda e ao mesmo tempo questionando a divindade. Queria saber onde e como estava meu filho porque sem o saber não encontrava a mim mesma. Meu marido tentava me acalmar e se equilibrar na situação - dirigir o carro com segurança e controlar seu próprio sofrimento. Dizer que esse foi “o pior dia da minha vida”, nada significa. Mesmo que todos os meus dias até então vividos tivessem sido um amontoado de sofrimento, dizer que esse dia naquele mês de setembro foi o pior, ainda assim seria uma medida insignificante em relação à verdadeira dor. Sentia como se a dor de todo o universo tivesse desabado sobre mim pesadamente.

Meu choro quase ininterrupto, a insônia, o inconformismo - nada tinha limites. Tentava dormir, mas como um estrondo assustador,

assolava à minha mente a dura realidade. Ela, a mente, me castigava com todos os porquês e uma infinidade de “ses” – se isso, se aquilo... Pela manhã, a expectativa angustiante de visitá-lo e ouvir o diagnóstico médico durante aquele horário minguaado, fazia meu coração disparar. Vê-lo na UTI imóvel, silencioso, entubado, mãos trêmulas, pálido, tão diferente de poucas horas atrás em que estava pleno de saúde, era como uma forte apunhalada no meu coração. Nesse torpor, me vinha à lembrança a existência de outras mães que poderiam, naquele instante, estar em situação similar a minha. Tinha plena consciência de que meu sofrimento, embora único, era vivido por cada uma delas – o amor era o mesmo. Muitas, no entanto, não puderam colocar no papel o que sentiam. Eu pude. Em prosa e verso tentei despejar na escrita o que sentia e com isso entendi, tardiamente, o valor terapêutico da palavra narrada, trabalhada.

Transferido para o quarto hospitalar, pude estar ao seu lado dia e noite. Dediquei-me às orações - todas possíveis - em pranto, em silêncio, com ardor, com calma, com todo fervor que a emoção gerada na dor e no amor me inspiravam. A pior tortura me estava sendo impingida – presenciar a tortura do meu filho sem ele poder sequer dar um gemido, pois o som da sua linda voz foi silenciado por meio da traqueostomia, o procedimento cirúrgico para facilitar sua respiração.

Aos torturados sempre foi permitido gritar para aliviar a dor ou para dar vazão a ela e desviar o excesso. Engolir a dor da tortura em silêncio é outra tortura - simultânea, talvez muito pior. Tive que tomar decisões difíceis sobre procedimentos médicos invasivos, na esperança de ele viver até a descoberta da cura. Falava com ele, mesmo sem a certeza de que me ouvia, ou se queria me ouvir, ou ainda se tinha outra prioridade naquele espaço em que estava. Pesquisava na Internet para saber mais sobre seu estado, por não aceitar passivamente o que os médicos diziam; só enxergavam uma ausência, aquém do humano. Consultei a medicina alternativa, consultei esotéricos e muitos outros estudiosos da vida

espiritual, na esperança de entender melhor o lado de lá, onde possivelmente meu filho estaria.

Vivendo no hospital nesse longo período, - mesmo sem espírito de prevenção ou crítico - pude notar diferenças no tratamento dispensado aos pacientes conscientes e os não conscientes. No início tudo parecia perfeito. Aos poucos, percebi que minha presença era extremamente necessária para dar a voz que o Wilson não tinha, para que ele pudesse resistir ao tratamento dispensado a um ser humano aquém da plenitude. Nessas oportunidades, reivindiquei melhorias no atendimento e consegui ser atendida porque comparava a documentação médica apresentada com a respectiva execução de cada procedimento. Os hospitais, em geral, preocupados em obter certificados de "acreditação" se esmeram na documentação para provar adequação de tratamento de acordo com os padrões exigidos, mas na prática, nem sempre todos os procedimentos documentados eram executados tal qual foram registrados. Pareciam pensar que, por se tratar de um ser aparentemente aquém do humano, o tratamento exímio pouco importava.

Minha sensibilidade exacerbada pelas circunstâncias dolorosas, aliadas ao forte senso de proteção materna, mostravam-me que não havia, por parte da equipe de enfermagem, tratamento aprimorado para os pacientes em estado vegetativo. A impressão era a de que achavam desnecessário tanto cuidado com quem não podia reclamar, no entanto, na teoria, eram fluentes na afirmação de que respeitavam e cuidavam de todos da mesma forma, isso, em decorência, talvez, de boa orientação do órgão empregador ou da escolaridade do profissional. É claro que, como em tudo, exceções havia. De qualquer forma, nunca questionei diretamente membros da equipe, compreendendo a grande diferença entre minha posição e a deles, que eu respeitava e também, por razões outras - recebiam baixos salários e tinham rotina estressante. Eu tentava de todas as maneiras criar afinidades entre eles e o Wilson. Em datas comemorativas eu escrevia bilhetes alegres dirigidos aos membros da enfermagem

como tendo sido escritos pelo Wilson, e em ocasiões especiais, colocava cesta com bombons na mesa do quarto para todos se servirem, próximas à foto do Wilson sorrindo. Meus questionamentos sempre foram dirigidos aos médicos, porque tinham alcance e meios para enxergar os dois lados dos problemas.

*Fui lá fora, vi a vida.
Alegre, agitada, diversificada, desigual – Vida.
Lá, não estava meu filho.
Neste leito de hospital,
Seu corpo sadio, face serena,
Coração pulsante,
Não mostra vida.
Seus olhos vagueiam encantados
Perscrutando o mistério
Estarão à procura da vida?
Onde ela está? Onde está o amor, o riso, o choro,
O filosofar...
Cadê o sentimento?
Onde está seu gargalhar?
Ah! Tudo estava no cérebro?
Será?
Mas, cérebro é carne!
Então,
Onde está a vida de meu filho?*

Não entendia por que não enlouqueci, por que não tive um ataque cardíaco e porque me mantive viva após essa tremenda e longa tragédia. A explicação veio: porque não me era permitido! Porque Wilson precisava de mim sã e forte! Eu era a voz que ele não tinha. Entendi. Por várias vezes os médicos disseram que ele poderia permanecer nesse estado vegetativo por muitos e muitos anos, por ser fisicamente forte, jovem e seus exames clínicos serem perfeitos. Isso me assustava porque pela minha expectativa de vida eu poderia não estar com ele até seu final. Não posso morrer antes dele, pensava, não posso ficar doente, não posso mostrar minha tristeza a ele para não o fazer sofrer. Pensando assim, fui consultar meus médicos e disse a eles: eu não posso morrer. Fiz todos os exames, tomei todas as vitaminas... Nunca vou saber se meu filho, em sua inconsciência,

sabia do meu desespero, do meu medo de morrer e deixá-lo desamparado nas mãos de estranhos numa condição muito pior a de uma criança recém-nascida. A criança chora quando tem fome e dor. Quem iria vigiar os cuidadores profissionais para que não o deixasse sofrer de dor, fome, frio, ou deixá-lo sujo? Por isso, eu tinha que viver.

Sono Profundo

*meu único filho dorme
além do agora
respiração inocente
não consciente,
sonora
em mundo desconhecido
sua vida flutua suspensa
na luz e sombra
sem saber se vai embora
pela janela, vejo lá fora
muita vida, muitas vidas
tantas vidas cheias de vida me incomoda
se a que quero viva
do sono não acorda
belezas outras são repulsivas
para minha visão
só importa esta que está ao meu lado
sob meu cuidado, mas,
amparada por Outra Mão
à espera do acordar permaneço
entre prantos e súplicas adormeço
sonhando ouvir a palavra
mamãe*

Desde o ocorrido e nos dias subsequentes, as tentativas de conforto me chegavam de todos os lados, por diferentes meios, com mensagens de otimismo e fé. Sinceras. Minha razão tentou agarrar-se a esse fio de esperança – a fé e otimismo alheios, para poder, pelo menos, ultrapassar o período mais dramático, com vida e razoável lucidez. Mas, era muito frágil o fio – não transmitia convicção nem conforto. Só sabia que tinha que permanecer viva e lúcida! Assim, agarrei-me, desesperada, à frágil esperança. Eu não queria, não podia, não admitia me perder em sofrimento porque meu filho,

a partir daquele momento, já precisava muito de mim, eu era sua ligação forte com a vida aqui fora, eu era sua voz e sua tradutora. Após essa reflexão, meu amor incondicional por ele se agigantou.

Apesar de ser categorizado como “vegetal”, Wilson demonstrava sinais que poderiam ser identificados como exteriorização emocional, como suspiros profundos, expressões faciais de agrado e desagrado; movimentação da cabeça em sinal de desconforto; havia também movimentação das pernas e dedos dos pés. Notava pequenas demonstrações que me intrigavam: tinha soluços e no primeiro banho levou a mão para proteger sua parte íntima, talvez por eu estar presente. Enfim, havia emoção coordenada com ação e se essa coordenação havia, era um ser humano e poderia haver consciência em algum nível. Me assustava o fato de eu não possuir conhecimentos médicos e isso contribuir para a permanência dele naquele estado.

Inconformada com as afirmações médicas de que nada poderia ser feito além do tratamento paliativo, eu questionava veementemente, duvidava de suas explicações, imaginava a possibilidade de que estariam alicerçadas no aprendizado da medicina não atualizada – coisas de livros acadêmicos ultrapassados. As respostas aos meus questionamentos eram padronizadas: não há possibilidade de retorno; isso é espasmo; é só reflexo; é soluço; esse movimento não significa nada... Nessa angústia, contratei até médicos especialistas de fora do hospital, mas como o conhecimento deles vem da mesma fonte, as respostas eram iguais. Todos afirmavam que nesse estado em que estava não havia capacidade para sentir dor. Por não acreditar nessa diagnose, proibi exercícios de fisioterapia porque em certos exercícios ele levantava a cabeça e abria a boca. Não havia voz por causa da traqueostomia – não tinha som, mas, como sua tradutora, eu sabia que ele estava gritando. Havia outras pessoas no mesmo andar na mesma condição dele e então pedi para analisarem a possibilidade de suspender a fisioterapia para não os torturar. Não fui atendida. Continuava a vigorar a visão médica de que se tratava de seres aquém da plenitude humana.

Wilson já não estava nada bem, seu corpo queria se despedir deste mundo e o prognóstico médico eliminou o pouco de esperança que eu ainda alimentava. As boas lembranças não me consolavam, doíam, porque escancaravam tudo o que perdi. Não éramos somente mãe e filho, éramos amigos que se compreendiam num relacionamento rico em ensinamentos recíprocos. Ficamos distantes fisicamente por longos períodos depois que ele redirecionou seu destino para além-mar. Assim, nossa comunicação mais profícua era por escrito – cartas, e-mails, face book... Quanta coisa linda ele me escrevia!

Wilson Almeida commented on your wall post: não existe nada no universo que seja tão grande quanto a minha alegria e gratidão por você ser minha mãe e amiga! beijão!

Era assim. Por isso, continuava a escrever pra ele, mesmo porque, na condição em que estava, havia grande distância:

Oi, Filho, está sendo difícil perder o hábito de escrever pra você. Então, aí vai mais um "escrezinho". Desta vez, escrito aqui no hospital. Depois, leio pra você.

Hoje, percebo que gostaria de ter dito, exaustivamente, durante toda nossa existência em comum o quanto amo você. O quanto tenha sido dito, mais em palavras escritas que oralmente, não foi o suficiente. Mas, a gente sabe que "palavra não transmite sentimento". Por isso, não lamento tanto e não vou me esforçar pra fazer caber em palavrinhas o que transcende o tamanho da vida.

Você já deve saber que pra mim não haverá recurso humano capaz de amenizar a dor da sua ausência e da enorme saudade. Mas, atenho-me agora no desejo de que tudo seja para seu bem - não podendo ser aqui, que seja onde não haja dor e sim alegria. Agora, que você está prestes a tocar a superfície do mistério, seu privilégio em relação a nós é de poder encontrar algumas respostas para seu conforto. Aqui, nada passou frívola ou levemente por você. A intensidade de sua paixão abrangeu todos os níveis do conhecimento, da arte, do belo. Seu amor pelos animais era conhecido por todos. No seu cotidiano,

contemplava admirado desde um pôr do sol até o trabalho de uma simples formiguinha. Lembro-me o quanto você admirava o voo dos Pelicanos sobre o Lake Merritt – você me disse que queria ser pelicano na próxima encarnação.

Durante toda sua vida, desde a infância, você deu imenso valor às amizades – e eram tantos os seus amigos! No trabalho, sua característica – declarada por seus colegas – era o enorme carinho por seus pacientes. Tudo isso foi dito nas mensagens recebidas depois que você se tornou silencioso. Foram muitos e amorosos e-mails e cartões, bem ao estilo californiano. Seus valores sempre foram elevados, sua ambição, nunca sequer esbarrou em valores estritamente materiais – sempre estiveram além, para a incompreensão de alguns.

Do jeito que eu falo parece até que você é santo, não é? É claro que você não é, ainda. Deixa a santidade pra um futuro distante. Você amou muito e foi muito amado por todos – amor que não se desmanchará, jamais.

O que peço aos céus é que você tenha vida em abundância em sua próxima morada. Sua bondade, alegria e capacidade de amar são, igualmente, os valores próprios do novo e esplendoroso corpo que você receberá. Regozija-se, filho! Amor eterno, Mamãe

Após um ano em coma vegetativo, recebi a informação médica de que a partida de meu filho estava prestes a acontecer – poderia ser em horas ou em poucos dias. Não foi assim. A partir dessa afirmação ele viveu mais vinte e seis dias - em agonia. Em mim, a agonia dele doía de forma redobrada, amplificada e parece ter durado um século. Sua respiração ofegante, sua aparência declinando dia a dia diante meus olhos... sentia-as como apunhaladas em minha alma. De tão belo, iluminado de vida que sempre foi, tornou-se um ser silencioso e doloroso. E eu, sempre presente, acompanhando essa mudança brutal, perversa, cruel... Impotente, não tinha ação. Eu deveria ter nascido com nervos de aço pra suportar essa agonia prolongada. Durante o dia, eu até conseguia ser quase normal - ouvia as explicações do médico,

que compreendia e as acatava, mas, não antes de colocar infinitas perguntas. À noite, na solidão silenciosa com meu filho, desacreditava de tudo que foi dito e explicado. Velhas e novas dúvidas me assombravam.

Quando acontecimentos trágicos como este nos atingem, há uma transformação íntima - uma reviravolta em nosso modo de sentir, pensar e agir. Isso aconteceu comigo em profundidade. Chego a acreditar que algo similar tenha acontecido com meu filho nesse período - uma luta consigo próprio ou com a Fonte que chamamos de Deus, resultando em grande aprendizado.

Refletindo um pouco, entendo que tais experiências nos permitem vislumbrar um significado diferente sobre o que é Vida, cuja amplitude ainda não alcançamos por inteiro.

O Pêndulo

*A consciência
paira entre o aqui e o lá
Já não pertence ao belo corpo
com vida, ainda
A força de poderoso pêndulo
sinaliza para o lá
onde já se deu o encontro
com a essência
Logo sua vida finda
Em trágica suavidade
a alma será arrebatada
à sua nova morada*

Envolto no mesmo silêncio que durou um ano, ele partiu. Não houve adeus, não houve sequer um olhar. Haverá algo mais tocante, comovente do que observar essa despedida?

Já não o tenho neste mundo. A distância agora é imensamente maior. Ou será que não? Quem sabe? Lá do outro lado não há medida de distância ou contagem de tempo e assim, talvez ele não esteja tão longe, mas a incomunicabilidade torna a distância infinitamente maior.

O dia do adeus

...e o trem partiu
levando o viajante mais amado.
Partiu
com apitos
entrecortados
qual sonoro soluço de
convulsivo choro.
No ápice da dor,
gritou o último apito
agudo
penetrante
longo...
Só,
lá na estação,
o coração fechou
engasgado de dor.
Prostrou-se
à espera de outro trem
para levá-lo
ao amado viajante
muito além...

Tudo mudou tão radicalmente! É difícil compreender. É difícil aceitar. Sentia-me mutilada. Eu não era mais a mesma pessoa, faltava uma parte de mim.

Últimos Momentos

Sua vida – se esvaindo
Meu amanhã – sumindo
Sua respiração – curta
Meu coração – partindo
Seus olhos – cerrados
Os meus – molhados
Sua beleza – faceira
Minha tristeza – inteira
Sua presença – fugaz
Meu pranto – sufocado
Seu silêncio
Meu soluço
Seu adeus
Minha saudade

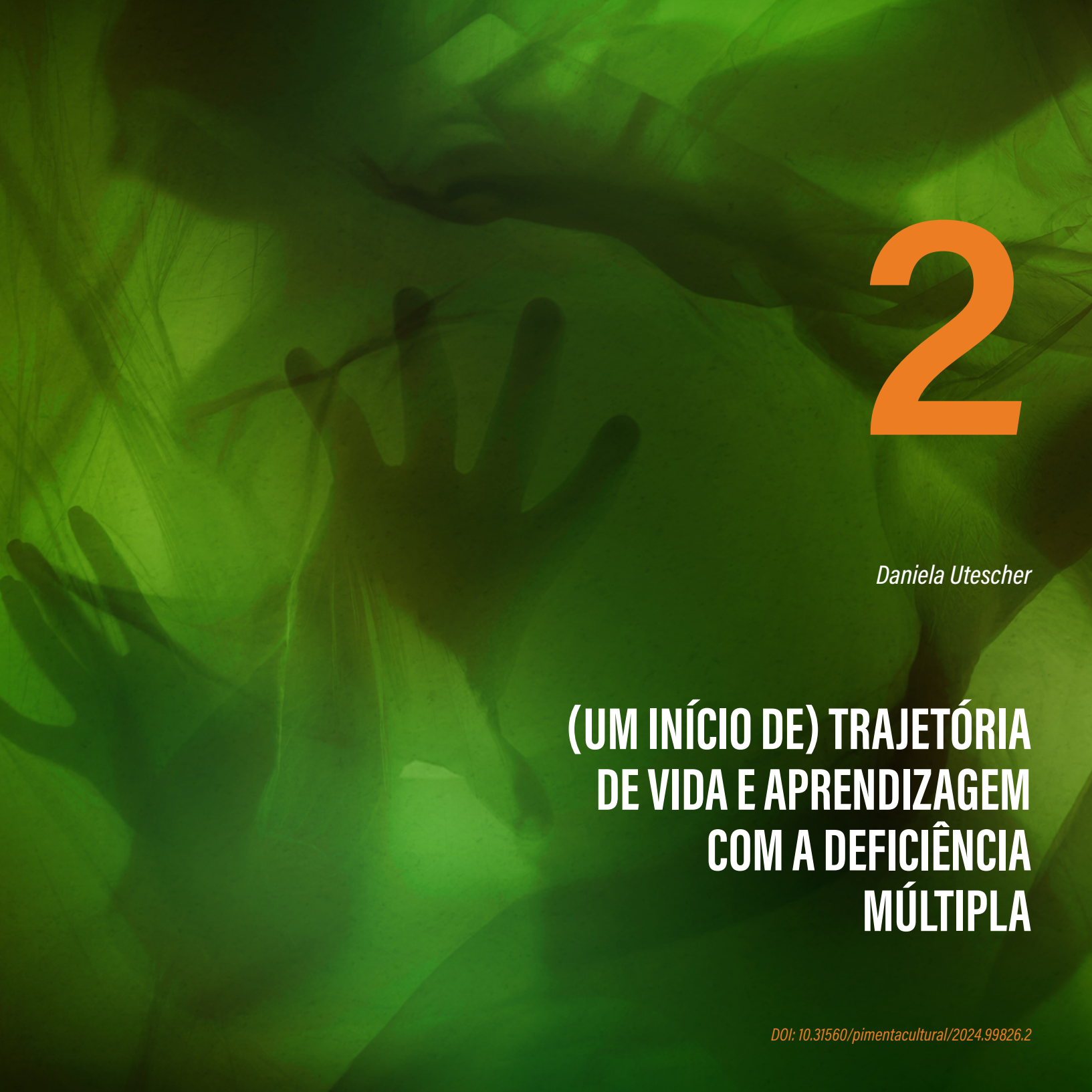
Sobraram suas cinzas e as entreguei ao “Solo Sagrado”.
Soltas ao vento, voaram ao som de minhas palavras de adeus.

Cinzas, amo cada uma de suas partículas – são a essência da beleza, amor e alegria de alguém que por aqui passou iluminando muitos corações e mentes. Ao lado da alegria, experimentou grande sofrimento e nem pôde fazer brilhar toda luz que possuía. Esse lindo ser que se desintegrou e agora é você, cinza, antes de partir foi envolvido num véu de extrema quietude. Foi sem um adeus, sem poder dizer o que sentia e o que pensava, deixando-me abandonada no limbo das interrogações. No vácuo de sua ausência, procuro perscrutar os mistérios e segredos em que somos envolvidos pelo Universo, almejando o reencontro para além desta realidade terrena. Agora, cinzas, quero que voe, um longo e lindo voo para a liberdade e pouse, ao acaso ou por escolha, junto aos Espíritos da Natureza.

Sua Voz

Às vezes, ouço sua gargalhada
Às vezes ouço sua voz – mamãe
Às vezes, ouço seu silêncio perturbador
Dentro da indiferente imobilidade
Quão maravilhoso seria
Ter as gargalhadas de volta. Saudade!

Aprendemos a enxergar a normalidade de um jeito, e isso pode prejudicar e fazer sofrer (até “torturar”) os seres humanos que não conformam com esse conceito de normalidade. A medicina ortodoxa decreta uma visão de normalidade e não enxerga outras, resultando no sofrimento de quem está em desacordo com essa normalidade. Precisamos abrir nossas mentes para diversas formas de ser e de se comunicar, lembrando sempre que somos um todo – pessoas reais coabitando este espaço no universo. O afeto e a amorosidade são um caminho para isso, que corre paralelo à racionalidade e à materialidade da ciência e da medicina. A plenitude humana, em consequência, será vivenciada quando conceitos e pre-conceitos forem anulados.



2

Daniela Utescher

(UM INÍCIO DE) TRAJETÓRIA DE VIDA E APRENDIZAGEM COM A DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA

Quando, no fim de 2022, fui convidada a participar de um bate-papo no contexto do Projeto Trajetórias de Vida e Aprendizagem com e na Deficiência¹, fiquei entusiasmada tanto com a chance de compartilhar experiências que minha família tem tido ao longo dos anos, e de dar visibilidade, a partir da narrativa do nosso caso particular, a algumas questões que são comuns a um grupo (e que precisam extravasar os limites deste mesmo grupo e ser problematizadas na sociedade para serem solucionadas), quanto com a oportunidade que eu mesma tive de parar para organizar minhas memórias e identificar, na miríade de fatos que compõem o cotidiano, temas recorrentes de reflexão.

Para que fique clara a posição a partir da qual enuncio, convém que eu me apresente. Sou uma paulista de 46 anos, formada em Direito e Letras, mestra em Literatura Brasileira, professora de Língua Portuguesa com experiência em escolas públicas e particulares, atualmente distante da sala de aula, casada, vivendo há cinco anos fora do Brasil por motivos de trabalho do meu marido jornalista, mãe de um universitário hoje com vinte anos de idade e de uma estudante de quatorze anos que recentemente ingressou em uma das High Schools ligadas ao sistema de Educação Especial pública de Nova Iorque. Esta adolescente, esta nossa querida adolescente, é com quem temos trilhado nossa trajetória de vida e aprendizagem na deficiência.

Quem a conhece profundamente, vê nela uma garota de personalidade vibrante e solar, que se faz notar, entre outras coisas, por dar preferência a estar com pessoas do que a qualquer outra atividade, pelo bom humor, pelo gosto acentuado por teatro e música, por ser uma expert em filmes de animação e ter sido desde muito pequena uma expectadora com nível de atenção e concentração admiráveis, pela boa memória para pessoas e lugares, pela paixão por viagens e atividades ao ar livre, pela alta resistência à dor e pela atitude zen em situações incômodas (exames, procedimentos

médicos e dentários e até recuperações cirúrgicas), pelo prazer em se movimentar (seja ativamente, seja passivamente, explorando todas as atrações radicais de um parque de diversões, por exemplo). Já quem a conhece superficialmente, vê nela, em geral, as características mais óbvias: trata-se de uma adolescente não-verbal com deficiência múltipla – física e intelectual.

Com a nossa filha, temos entendido os desafios com os quais a pessoa com deficiência lida, tanto no nível pessoal quanto no social, observado como essas duas esferas se inter-relacionam e aprendido, assim, um monte de coisas. Fazendo um esforço de síntese, levantei, entre essas aprendizagens, algumas que eu gostaria de destacar, na esperança de que possam estimular meus eventuais leitores a serem agentes de transformação social. Trata-se de um pequeno recorte, condicionado tanto pelo limite de páginas deste texto, quanto pelo limite temporal da minha própria experiência: ainda não sei o que é ser mãe de uma pessoa não-verbal com deficiência múltipla adulta ou idosa. Mas, considerando o quanto vivências como a nossa são invisibilizadas na nossa sociedade, entendo que mesmo este pequeno recorte tem sua importância. Vamos, então, a elas.

A percepção da deficiência se dá no contato com o meio.

Quando morávamos em São Paulo, na Vila Gumerindo, o fato de a nossa filha usar cadeira de rodas era um problema, algo que nos incomodava e limitava basicamente todos os dias. A situação das calçadas do nosso entorno era de tal maneira calamitosa que não nos arriscávamos a ir com ela sequer até à padaria que ficava, literalmente, a uma quadra de distância do prédio onde morávamos. E o problema não era nosso bairro apenas. Basicamente a cidade inteira – o que inclui inclusive bairros nobres como Jardins, Morumbi e Pinheiros – tem calçadas estreitas, esburacadas, muitas vezes com degraus, com postes de iluminação impossíveis de contornar por qualquer dos lados sem sair para a via dos carros, sem rampas ou com rampas quebradas nos cruzamentos, problema este que é agravado pelo tempo ínfimo entre a abertura e o fechamento dos faróis de pedestres.

Nos fins de semana, apesar de morarmos perto do metrô, pegávamos o carro para levá-la para passear, já que o fato de o metrô em si ser acessível era pouco significativo, uma vez que o deslocamento até o metrô a pé era praticamente impossível. Os destinos eram sempre os mesmos: algum parque, algum shopping center ou a Avenida Paulista, a única na cidade inteira que parece realmente feita para todo mundo. Na maior parte do tempo, sentíamos que a cidade não nos pertencia; e que não pertencíamos à cidade.

Quando mudamos para Nova Iorque, nada impactou mais nosso estilo de vida do que as calçadas: largas, com rampas bem-feitas, sem degraus, sem postes de iluminação impossibilitando a passagem, via de regra bem mantidas. Ganhamos liberdade de ir e vir literalmente para todos os lugares. O metrô novaiorquino, ao contrário do de São Paulo (cuja acessibilidade é notável), tem muito, muito mesmo a melhorar para se tornar acessível, mas as calçadas e ciclovias – das quais fazemos uso intenso, com uma bicicleta que tem uma cadeira de rodas acoplada – são tão boas que nos permitem ignorar a existência do metrô a maior parte do tempo e ir a qualquer ponto da cidade, de forma que decidimos nem ter um carro. A cidade nos pertence; e nós pertencemos à cidade. A cadeira de rodas em hipótese alguma nos incomoda ou limita. A nossa percepção de restrições ligadas à deficiência física diminuiu drasticamente.

Os impactos de barreiras atitudinais podem ser ainda piores do que os impactos de barreiras físicas quando se fala da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. Obstáculos arquitetônicos, obstáculos para a aquisição de equipamentos de mobilidade ou de tecnologia assistiva, entre outros, são um tormento e eu não conheço uma só pessoa com deficiência que não tenha, em alguma ocasião – ou muitas – passado por um calvário para conseguir simplesmente chegar a um lugar, ou obter um modelo de cadeira, ou um aplicativo de comunicação, ou um serviço, ou uma adaptação de que precisava. Estas situações, no entanto, podem ser prontamente identificadas como problema e, portanto, são mais comumente criticadas, expostas, denunciadas.

Já as barreiras atitudinais – que se traduzem na postura preconceituosa e excludente que ainda parece predominar na sociedade – podem ser mais dissimuladas, mais camufladas, socialmente validadas, fantasiadas até de boas intenções e, portanto, mais difíceis de identificar e confrontar. Em nossa experiência, tenho observado como o capacitismo se infiltra até onde eu presumia que ele deveria ser barrado, como na comunidade médica, entre educadores e entre as próprias famílias de pessoas com deficiência.

De médicos, já ouvimos um pouco de tudo. Ainda durante a gestação de nossa filha, um professor de medicina fetal disse que “se Deus preferisse levá-la ainda nas primeiras horas de vida, poderia não ser tão ruim”, porque caso sobrevivesse ela teria uma vida “muito limitada”. Já quando nossa filha chegou aos doze anos de idade comendo muito bem há bastante tempo (depois de anos se alimentando através de gastrostomia) e dissemos ao gastroenterologista que considerávamos que era hora de tirar a sonda, ele sugeriu que em vez disso simplesmente não a usássemos, mas a mantivéssemos em seu corpo para o resto da vida, “para o caso de ela precisar no futuro”, sugestão que obviamente não acatamos e que duvidamos muito que ele daria para a família de uma criança típica que por qualquer motivo tivesse tido que se alimentar por uma via alternativa por um período. Mais recentemente, ao procurarmos uma médica para relatar que nossa filha andava ficando constipada com frequência, ela simplesmente decretou que “crianças que vivem ‘presas a uma cadeira de rodas’ não têm bom funcionamento intestinal mesmo” e de nada adiantou explicarmos que, apesar de usar a cadeira de rodas para longas distâncias, ela é capaz de andar em ambientes sociais com ajuda ou com apoio, faz exercícios com frequência e passa no mínimo três horas por dia em pé; a única coisa que ela conseguia ver era uma “criança” (apesar de ela já ser uma adolescente) incapaz de movimento. Mesmo depois da nossa explicação, repetiu outras duas vezes a expressão “presa a uma cadeira de rodas” (ignorando por completo que cadeira de rodas – quando não há barreiras arquitetônicas – é liberdade e não prisão) e disse que, “num caso como o

dela”, o que resolveria seria tomar o remédio X (esqueci o nome), que no entanto causa dependência e deveríamos estar cientes de que ela não conseguiria mais ir ao banheiro sem tomá-lo; sugestão esta que nós também duvidamos que seria dada caso não se tratasse de uma pessoa com deficiência, que a maior parte dos médicos considera que “já toma um monte de remédios mesmo”.

De educadores, já ouvimos desde “Gostaríamos muito de atendê-la, mas acho que *seria melhor pra ela* estar em uma escola com profissionais especializados”, a “sim, ela tem lugar aqui, mas vai *ser melhor pra ela* ficar na turma dos menores”, passando por “avaliamos que é melhor pra ela passar mais um ano na turma dos pequenos”, e chegando até a “como não podemos deixá-la pelo terceiro ano consecutivo na turma dos pequenos e ela *não está pronta* para a série seguinte, achamos que pode ser *melhor pra ela* estar em uma escola especial”.

Em grupos de mães de crianças com deficiência nas redes sociais, em meio a algumas trocas de experiência produtivas, uma recorrência de textos impregnados de compaixão por “nossos anjinhos” e de autopiedade por “nós, que fomos escolhidas por Deus para cuidar deles” e “fazemos qualquer sacrifício pela recompensa de um sorriso” trabalha na contramão daquilo que as próprias participantes dizem almejar, que é uma sociedade verdadeiramente inclusiva. Entendo que somos bombardeadas com tanta frequência, nas nossas relações sociais, por falas pretensamente empáticas tão carregadas de involuntário preconceito que pode ser difícil não as naturalizar e internalizar, mas é necessário ter ouvidos atentos para captar, decodificar e rejeitar manifestações de um tipo de pensamento que apenas reforça e justifica a segregação. Eu mesma já perdi a conta de quantas vezes ouvi que “crianças especiais vêm para famílias especiais”, que “se Deus [me] escolheu para essa ‘missão’ é porque sabia que [eu] daria conta” e uma dezena de variações em torno dessas mesmas ideias, que me situam como uma “escolhida” (e, portanto, designada para uma tarefa que não é partilhável) e que situam nossa filha ou como um “anjo” ou como uma espécie de “missão”, de “fardo”.

Ainda que sintam seus egos enviezadamente massageados com falas assim, familiares de pessoas com deficiência deveriam, penso eu, convictamente rejeitá-las (e, sobretudo, não as reproduzir), pois este tipo de discurso apenas contribui para que famílias de pessoas com deficiência sejam vistas como famílias que vivem uma realidade paralela, da qual fazem parte experiências não comunicáveis, muito difíceis, reservadas para os poucos que merecem ou este privilégio ou este castigo. As barreiras atitudinais que derivam de crenças assim se espalham por todas as esferas da vida.

Elas podem ser observadas no menor envolvimento de familiares, vizinhos e amigos na criação de uma criança com deficiência em comparação com uma criança típica; na lamúria dos professores que acham que suas vidas ficaram ainda mais difíceis desde que a escola passou a ser inclusiva, na resistência de empregadores a contratar pessoas com deficiência... A desculpa padrão de quem não quer conviver com a diversidade é não estar “preparado.” Lorota. Conviver se aprende convivendo, não é calvário, não é missão, não é coisa para escolhidos. Convívio não exige preparação, exige apenas vontade.

A deficiência intelectual é, ainda, um tabu. Não deveria ser assim. Já me aconteceu um bocado de vezes: um colega de trabalho, um aluno, uma amiga que não vejo há tempos, alguém, enfim, através de uma fala minha, de uma publicação em rede social, de uma foto, de um pedaço de conversa entre mim e meu marido ao celular ouvida por acaso, ou de outra forma, fica sabendo que a nossa filha é cadeirante. A pessoa se mostra interessada, fica curiosa pelo seu diagnóstico, fica surpresa ao saber que ela tem uma síndrome genética tão rara, faz comentários sobre a beleza e simpatia dela em uma foto, quer saber suas histórias. Em algum momento, faz a pergunta, a inevitável pergunta: “E ela entende tudo, né?”. Respondo que ela entende muito, mas que é difícil falar em “tudo” ou precisar quanto, já que ela é também uma pessoa com deficiência intelectual, além de não-verbal. “Ah!”. Em quase a totalidade das vezes a conversa morre. As pessoas não sabem como continuar depois disso.

E não é só a interação entre pessoas que convivem com a deficiência e pessoas que não convivem que é marcada por esse estranhamento; mesmo entre pessoas que têm uma trajetória com a deficiência, o peso atribuído à deficiência intelectual é diferenciado. É peculiar notar a frequência com que esta parcela da população, que sabe o que é conviver com estigmas, também estigmatiza. Na sala de espera dos consultórios médicos, de fisioterapia e fonoaudiologia, as conversas entre mães são reveladoras disso, com as cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, lesão medular e outras condições frequentemente contando, ao apresentar seus filhos e compartilhar suas histórias, sobre o alívio que sentiram quando receberam a notícia de que “pelo menos ‘o cognitivo’[de suas crianças] estava preservado”, ao que quase sempre se responde com um “Graças a Deus!”. Há uma clara diferenciação entre o que é melhor e o que é pior quando se trata de deficiências e basta observarmos nosso entorno para percebermos que demonstrações de preconceito em relação à pessoa com deficiência intelectual ainda gozam de um nível amplo de convivência ou autorização social, algo de que outros tipos de preconceito já não se valem mais hoje em dia tanto quanto se valiam no passado.

Seja nas miudezas do cotidiano, seja no debate político, as pessoas com deficiência intelectual continuam a ser direta ou indiretamente hostilizadas. É isso o que vemos, em um nível micro, quando um pequeno desentendimento – seja entre crianças em uma sala de aula, seja entre jovens nas redes sociais, seja entre adultos no trânsito – resulta em uma pessoa pretensamente desqualificando, expondo ou ofendendo a outra com termos pejorativos historicamente associados à pessoa com deficiência intelectual, como burro, idiota, imbecil, retardado ou débil mental. É isso o que vemos, em um nível macro, quando um Ministro da Educação – como Milton Ribeiro, um recente ocupante da pasta – afirma que alguns alunos com deficiência “atrapalham o aprendizado dos outros” e deveriam estar em salas especiais porque têm “um grau de deficiência que é impossível a convivência”, como aconteceu no dia 19 de agosto de 2021 e repercutiu em todos os grandes jornais do país.

Da maneira como vejo, a pessoa com deficiência intelectual se coloca simultaneamente como incógnita e como incômodo para a nossa sociedade capitalista, materialista e imediatista, entre outros motivos, porque: 1) ela muitas vezes simplesmente não se ajusta ao paradigma de competitividade e de busca de um modelo de realização individual baseado em status social, prestígio profissional ou sucesso financeiro, podendo procurar (e encontrar) felicidade e completude em atividades ou estilos de vida que não combinam com as expectativas da maioria; 2) ela pode se manifestar de maneira mais espontânea e livre do que as convenções que criamos suportam, nos tirando de nossa zona de conforto e nos confrontando incomodamente com nossas próprias limitações (de compreender, de conviver, de comunicar).

Quando a pessoa com deficiência intelectual tem uma atitude qualquer, insignificante que seja, fora do padrão (ri mais alto do que “deveria”, chacoalha a cabeça ou os braços, abandona um ambiente quando se esperaria que ficasse sentada e imóvel, faz uma pergunta espontânea “demais”, boceja gostosamente durante uma fala tediosa em vez de fingir que está prestando atenção, ou, no caso de ser uma pessoa não-verbal, realiza uma vocalização à qual não se consegue de imediato fazer corresponder um significado), o que o entorno – principalmente de adultos – pensa é: o que eu faço com isso? A resposta certa seria “nada, deixe-a ser, simplesmente valide a maneira dela de se comunicar, use seus próprios recursos para entender o que essa comunicação significa, aceite que as pessoas se comportam de maneiras diferentes; se for o caso, adapte o estímulo, o entorno ou a sua própria maneira de comunicar para que ela se sinta mais engajada ou confortável”; mas a resposta esperada muitas vezes é a de uma receita de como enquadrar, moldar, normalizar, modificar, reprimir, suprimir o comportamento e fazê-la agir igual a todo mundo, o que simplesmente não cabe naquela natureza.

Propostas de segregação que vira e mexe retornam (nas escolas, por exemplo), portanto, dizem muito menos sobre uma suposta incapacidade da pessoa com deficiência intelectual para o

convívio e muito mais sobre a recusa renitente de parcela da sociedade típica em se relacionar com quem não lhe serve de espelho.

Ausência de fala não significa ausência de linguagem.

Se a deficiência intelectual ainda é um tabu, a deficiência intelectual acompanhada de uma condição não-verbal é um capítulo à parte. Eu preciso, então, aproveitar a oportunidade de me dirigir a um público mais amplo do que o dos meus amigos e conhecidos para explicar algumas coisas a respeito de pessoas não-verbais que fariam muita diferença para famílias como a minha se mais gente soubesse:

Ausência de fala não significa ausência de compreensão.

Pessoas não-verbais podem não produzir linguagem verbal ativamente, mas isso não quer dizer que elas não têm um repertório linguístico passivo. Muita gente pressupõe que quem não fala, não entende, e simplesmente ignora a presença da pessoa não-verbal, interagindo com as pessoas que estão com ela ou que partilham o mesmo ambiente sem se dirigir a ela nunca, como se ela não existisse. Pior do que isso, tem gente que fala *sobre* a pessoa não-verbal, em sua presença, sem absolutamente se importar em como essa fala afeta seus sentimentos (tal como fez a médica ao se referir à minha filha usando o termo “criança presa a uma cadeira de rodas”, na situação que eu descrevi anteriormente). Não são atitudes admissíveis. No caso das pessoas não-verbais com deficiência intelectual, pode ser complexo entender *quanto* elas compreendem de um enunciado, mesmo assim (ou, eu diria, principalmente por ser assim) o melhor e mais correto é presumir competência, ou seja, partir do pressuposto de que a pessoa entende, de que não é necessário falar com ela nem mais alto e nem mais lentamente se a dificuldade não é auditiva, de que não se fala com uma pessoa que não é um bebê como se ela fosse um bebê. Quando se presume competência e se oferecem à pessoa não-verbal estímulos linguísticos variados, ela pode se beneficiar destes estímulos de maneiras surpreendentes. Por exemplo: aproveitando que nossa filha gosta muito de assistir a filmes de animação, quando soubemos que mudaríamos de país e que ela estaria,

portanto, exposta a uma outra língua, começamos a oferecer a ela a chance de assistir em inglês às mesmas histórias que ela já conhecia bem em português brasileiro. No começo ela reclamou, deixando claro que percebia a diferença de língua e que estava incomodada com isso (como ela reclama ainda hoje se, acidentalmente, selecionamos a dublagem em português lusitano). Conversamos com ela sobre o motivo de acharmos que seria bom para ela se acostumar ao inglês e, aos poucos, ela aceitou. Hoje, ela demonstra, através de suas ações (por exemplo, atendimento a instruções simples) e reações (por exemplo, riso como resposta a uma fala engraçada) que tem domínio sobre um inglês básico.

Ausência de fala não implica necessariamente em ausência de voz, muito menos em ausência de comunicação. Pessoas não-verbais podem vocalizar e frequentemente vocalizam para chamar atenção para si ou para um fato, para entreter-se, para pedir ajuda, para acompanhar a melodia de uma canção, para manifestar alegria, amor, euforia, dor, fome, calor, frio, sono, tristeza, surpresa, recusa, medo, susto ou qualquer outra necessidade, sentimento e emoção. Com um mínimo de boa vontade e de observação, quem está no entorno da pessoa não-verbal pode, tanto a partir do contexto, quanto da expressão facial e corporal da pessoa não-verbal, atribuir significado às suas vocalizações e admiti-las como parte da troca comunicativa. Por exemplo, se ao se aproximar de uma criança não-verbal você a ouve vocalizar enquanto sorri e bate palmas (sinais evidentes de alegria), você pode se dirigir diretamente a ela e dizer algo como "Que bom que você está feliz em me ver, eu também me sinto bem na sua companhia". Se um aluno não-verbal gritar, gemer ou vocalizar descontentamento e irritação durante a aula, você pode procurar pistas contextuais. Será, por exemplo, que está perto da hora do recreio ou da saída? Em vez de ignorá-lo ou de pedir que se cale, você pode se aproximar e dizer: "Eu entendo que você pode estar cansado ou com fome. Fique tranquilo, estamos acabando." Se for viável, você pode lhe oferecer uma alternativa. O que ele poderia fazer enquanto espera?

Não é tão difícil imaginar uma ou duas opções. O simples fato de validar a comunicação da pessoa não-verbal denota respeito, acolhimento e cria a base para a formação de um vínculo.

Ausência de fala não implica nem em ausência de vontade, nem em ausência de necessidade de estar no controle da própria vida. Quando uma pessoa não-verbal tem também limitações de mobilidade e precisa de auxílio para deslocar-se, vestir-se, comer ou fazer a sua higiene, é fácil os outros – especialmente cuidadores, mas não só – quererem decidir coisas por ela e, eventualmente, até fazer coisas com ela (deslocar de um espaço para outro, colocar ou tirar peças de vestuário, entregar ou retirar objetos, iniciar ou interromper a alimentação, mudar o canal da TV e etc.) sem lhe comunicar ou sem pensar em como ela pode se sentir. Isso não é certo. Nenhuma pessoa pode ser tratada como se fosse um boneco ou um ser inanimado. Na interação com uma pessoa não-verbal, é um sinal mínimo e necessário de respeito anunciar o que se vai fazer a seguir, pedir licença para tocar o corpo do outro, oferecer escolha sempre que possível, respeitar privacidade. A regra de ouro não é tão complicada, é a mesma que vale na vida para a interação com qualquer pessoa: a gente deve se colocar no lugar e pensar em como gostaria de ser tratada. Uma amiga, mãe, como eu, de uma criança não-verbal e com deficiência múltipla, uns anos atrás me contou que visitou uma escola que lhe pareceu a princípio que seria uma boa escolha para a sua filha. Estava já pensando em fazer a matrícula quando lhe ocorreu perguntar se o prédio tinha algum banheiro acessível, já que a menina, então com sete anos de idade, precisaria de assistência para ao menos uma troca de fralda durante o período escolar. A coordenadora respondeu que não havia banheiro acessível, mas que isso não seria problema, pois o banco em frente à secretaria poderia ser usado como trocador. Como assim, “o banco em frente à secretaria”? Qual mãe ou pai acharia aceitável que sua filha de sete anos fosse deitada no banco em frente à secretaria, pleno local de passagem em uma escola, seminua, todos os dias?

Qual menina de sete anos se sentiria confortável com essa exposição? Definitivamente não é aceitável que se proponha à pessoa com deficiência condições que não seriam propostas a qualquer outra pessoa com base na suposição de que ela não vai compreender ou, compreendendo, não vai reclamar.

Recursos, tanto de alta quanto de baixa tecnologia, podem dar “voz” à pessoa não verbal. Nossa filha passou apenas dois anos na primeira das cinco escolas onde ela já estudou. Ela entrou lá com idade para estar no Infantil I, mas lhe foi oferecido um lugar no maternal, onde a coordenadora entendia que a rotina era mais compatível com suas habilidades. Depois de um ano de maternal, nos foi proposto mantê-la ainda por um segundo ano na mesma sala, com a mesma professora, a mesma rotina. Passado outro ano, nos foi dito que ela ainda não estava “pronta” para o Infantil I (a tal expectativa de “normalização” de que já tratamos) e recebemos a sugestão de colocá-la em uma escola especial. Segundo a educadora, enquanto a rotina do maternal era muito ligada a atividades exploratórias e sensoriais, a rotina do Infantil era marcada por um deslocamento em direção aos jogos simbólicos e a roda de história era a atividade permanente organizadora do currículo. De acordo com ela, nossa filha não tinha “condições” de tomar parte na roda e tirar algum proveito da atividade (a tal concepção de que quem não fala, não entende).

Ainda que minha experiência como professora nunca tivesse se dado no âmbito da Educação Infantil, fiquei extremamente incomodada com a colocação. Eu não conseguia pensar uma criança no mundo que não pudesse, à sua maneira, aproveitar uma roda de história. Além disso, eu tinha a experiência de ler bastante para a minha filha em casa e sabia que era uma atividade que captava a sua atenção. Eu intuía que não era a minha filha que não tinha condições de participar da roda de história, era a escola que não tinha condições de observar, acompanhar e avaliar a sua participação neste processo. Inventei, eu mesma, de produzir um “livro adaptado”. Usei umas imagens legais e um texto sintético e divertido para

recontar a história dos três porquinhos e reservei as páginas finais para uma espécie de verificação de compreensão. Em cada página coloquei uma pergunta fundamental sobre a história e preendi, com velcro, três figuras impressas e plastificadas representando respostas possíveis, para que nossa filha pudesse tocar ou pegar a que quisesse, ou a que entendesse ser a certa. Coisas como: "Sobre quem é essa história? Passarinhos, porquinhos ou sapinhos?", "Do que os porquinhos precisavam se proteger? Do fogo, da chuva ou do lobo?", "Como o lobo derrubava as casas dos porquinhos? Com um sopro, com um martelo ou com as mãos?". Desde a primeira leitura, ela deu uma maioria de respostas corretas.

Há muitos recursos de Comunicação Alternativa e Aumentativa disponíveis (desde pranchas de comunicação feitas com fotos ou símbolos impressos até softwares sofisticados que usam processadores de voz para formar frases ou mesmo textos completos a partir da leitura da direção do olhar de um usuário para segmentos verbais ou pictóricos apresentados como opções em uma tela de tablet ou computador), e certamente seria ótimo que o acesso a eles fosse ampliado, mas o desconhecimento dessas possibilidades não deveria ser empecilho para a inclusão da pessoa não-verbal em qualquer ambiente. Um pouco de criatividade também pode fazer muita coisa. Como já dissemos, derrubar barreiras físicas é importantíssimo, mas derrubar barreiras atitudinais é ainda mais.

Diagnósticos às vezes atrapalham. Quando, no dia 28 de abril de 2021, em plena pandemia de COVID-19, ouvi a notícia de que a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro tinha montado, no Estádio de Atletismo Célso de Barros, um posto de vacinação exclusivo para pessoas com paralisia cerebral, autismo e síndrome de Down com mais de 18 anos, não pude deixar de ficar indignada. Por que não para as pessoas com síndrome de Prader-Willi, de Cornélia de Lange, do X-Frágil, por que não para pessoas com duplicações ou deleções parciais do cromossomo 6, como é o caso da minha filha? A resposta é tão simples quanto simplória: porque apesar de existirem

centenas de síndromes genéticas, de condições do desenvolvimento neuropsicomotor e de eventos da vida que podem estar ligados a deficiências ou à neurodivergência e as pessoas conhecerem por nome apenas três ou quatro, existe uma estranha obsessão por diagnósticos. Não existia, àquela altura, absolutamente nenhum critério médico para justificar que essas pessoas recebessem a vacina antes de outras pessoas com deficiência (e, apesar de haver uma equiparação legal, existe inclusive muita controvérsia sobre se o transtorno do espectro do autismo deve ou não ser considerado uma deficiência), mas esses foram os três nomes que vieram à cabeça de alguém que tomou uma decisão política.

Lembrei de quantas vezes, tanto como mãe procurando escola para a minha filha, quanto como professora em escolas – públicas e particulares – ouvi educadores dizerem que não podiam ou não sabiam fazer nada com uma determinada criança “de inclusão” “porque nem seu diagnóstico sabiam”. Não saber, não ter informação “suficiente” ou não ter tido “formação específica” para trabalhar com pessoas com um determinado diagnóstico é uma desculpa usada com frequência por aqueles que colocam obstáculos à inclusão da pessoa com deficiência. É preciso sabermos todos que, assim como não existem duas pessoas “típicas” iguais, não existem duas pessoas com deficiência iguais, ainda que seu diagnóstico seja o mesmo. Na prática, o que pais, parentes, professores, amigos precisam fazer é empregar tempo conhecendo e convivendo com a pessoa com deficiência que faz parte da sua vida em concreto, não em abstrato, e descobrir quais são seus pontos fortes e fracos, quais são seus interesses e quais são suas aversões, como ela se comunica, quais são as habilidades que ela já construiu e quais são as que podemos ajudá-la a construir, como sua autonomia pode ser valorizada. Todas as pessoas que realmente tiveram um impacto positivo na vida na nossa filha até hoje – e felizmente foram muitas –, sem fingir que suas deficiências são transparentes, deram pouca bola para o seu diagnóstico, enxergaram-na como uma pessoa inteira e única e estiveram dispostas a conhecê-la como ela é, para além de qualquer rótulo.

A chave para a inclusão social é a educação inclusiva.

Estou convicta disso e gostaria de fazer deste o último tópico deste apanhado de aprendizagens que temos tido. Depois que nossa filha saiu de sua primeira escola, ao contrário da sugestão da coordenadora, não a matriculamos em uma escola especial. Procuramos, isso sim, uma escola regular com mais experiência com educação inclusiva. Foi uma experiência bonita e marcante. Atualmente, morando nos EUA, infelizmente não temos a oportunidade de vê-la em uma escola deste tipo, já que aqui a inclusão é apenas para as crianças com deficiências consideradas “leves”, o que exclui os estudantes com deficiência múltipla, encaminhados automaticamente para a educação especial (que ironia, não?; ganhamos as calçadas, perdemos a escola... continuamos a sonhar com um país, e um mundo, onde a inclusão seja total). Mas ficou daquela boa fase escolar no Brasil a convicção de que a geração que está aprendendo desde pequena que o lugar da pessoa com deficiência é todo o lugar, que não precisamos pensar ou agir da mesma maneira, e nem termos todos as mesmas habilidades, para convivermos em harmonia, é a geração que, daqui a alguns anos, vai ser capaz de finalmente derubar tanto as barreiras físicas quanto as barreiras atitudinais que ainda se colocam como obstáculos para a plena inserção da pessoa com deficiência na sociedade.

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de uma perspectiva histórica, ainda é muito nova (foi promulgada em 2008) e sua aplicação ainda é desigual, estando cada escola em um momento diferente de um processo de adaptação apenas iniciado. Em muitas comunidades escolares, há ainda resistências por parte tanto de educadores quanto de pais pertencentes a uma geração que foi, ela própria, nascida e criada quando ainda vigoravam os paradigmas da segregação ou, na melhor das hipóteses, da integração. Não é de uma hora para outra que se modifica toda a cultura escolar e nem toda a mentalidade de um povo, mas o caminho está traçado e o que não podemos permitir são retrocessos.

A escola é onde se aprende a viver em sociedade: a colaborar; a cooperar; a conviver; a pactuar e seguir regras que funcionem para todos. Apenas quando a diversidade se faz irrestritamente presente na escola é que se pode de verdade, pelo exemplo, ensinar o que é democracia, o que é cidadania, o que são direitos humanos, conceitos e valores de que andamos todos tão necessitados...

The background of the entire page is a vibrant green. Overlaid on this are several translucent, overlapping images of human hands. Some hands are open, palm up, while others are in different poses. A large, bold, orange number '3' is positioned in the upper right quadrant of the image.

3

Luciana Ferrari

SOBRE CONSERVAR A DEFICIÊNCIA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

DOI: 10.31560/pimentacultural/2024.99826.3

Recentemente li um artigo em que a autora defendia a conservação da deficiência e não meramente a sua proteção (Garland Thomsom, 2012), e muito menos a sua eliminação. Seu pensamento vai de encontro à lógica eugenista, que prega a eliminação da deficiência, pois, sem ela (a deficiência), sem o “defeituoso”, o mundo seria muito melhor. A autora, portanto, vai além. Não se trata de proteger a deficiência, mas de conservá-la. Proteger carrega, nas entrelinhas, a bagagem do capacitismo, do juízo de valor quanto à capacidade das pessoas, da inferioridade, da fragilidade, da patologização das pessoas com deficiência, conceitos do histórico modelo médico da deficiência. Conservar, por sua vez, traz consigo a ideia de benefícios, e não da falta, do déficit; traz a ideia de potência, de eficiência. Há o desejo de manter a deficiência viva, intacta. Conservar é orgânico. Como diz a autora, mulher com deficiência, o que se deseja conservar é o caráter contingente do ambiente em que vivemos e, nesse sentido, a deficiência ‘cai como uma luva’, pois nada mais imprevisível, inesperado e instável quanto a ela.

Conservar a contingência é encarar e assumir a complexidade do mundo, ou seja, suas imperfeições, seus conflitos e caos. Como sabemos, a modernidade nos levou a um pensamento reducionista sobre o mundo, fazendo-nos acreditar na homogeneidade, na objetividade de nossas subjetividades, de nossas maneiras de ser e saber no mundo, nas mensurações excessivas, nos binarismos, na verdade única. O mundo sempre foi heterogêneo, mas a modernidade fez o serviço de nos deixar o legado inverso e falacioso em relação à construção da nossa história. Não é à toa que Mignolo (2017) diz que a colonialidade é o lado mais obscuro da modernidade. Nosso pensamento está contaminado pelas ideias e valores modernos. É possível descolonizar o pensamento? A deficiência certamente ajudará nesse processo.

E como a deficiência pode ajudar na descolonização do pensamento? E aqui vou usar o termo aleijar o pensamento, termo alinhado aos estudos críticos da deficiência (ANPOCS, 2020). O termo

incomoda, mas é justamente este incômodo que estamos buscando, pois é ele que nos convida a pensar. E pensar “não é uma operação cognitiva qualquer, mas sim uma forma especial de relação com o mundo, com as coisas e com a maneira que essas coisas se desenrolam” (Snir, 2020, p. 19). Como diz Adorno, pensar se dá na experiência com o mundo. A relação direta com ou na deficiência vai certamente envolver rupturas ao pensar colonial.

Não é sempre que vemos o termo deficiência associado à potência, certo? Pois é disso que vamos tratar nesse texto. A potência da deficiência está em transformar o status quo, está em romper com as normalizações e normatizações, em romper com o padrão, está em descolonizar os modos de ser, viver, sentir, pensar e viver no mundo, está em romper com a matriz colonial de poder (Mignolo, 2017), em expandir nossas interpretações (Monte Mór, 2018), está em nos engajarmos no pensar ativo (Snir, 2020), está em interromper as colonialidades que assombram as pessoas com deficiência. Fica a pergunta: será que não é disso que precisamos para tornar o mundo mais justo para todos?

Nas linhas que seguem apresentarei algumas das muitas potências transformadoras da deficiência que tenho observado em minha trajetória como mãe de uma adolescente com paralisia cerebral. Apresentarei e problematizarei situações vividas por ela e/ou por nós (as quais chamarei de vivências) na tentativa de dialogar com alguns textos lidos especialmente neste ano em que realizei meus estudos de pós-doutorado. Estes certamente me ajudaram a compreender o porquê, ao longo desses 13 anos, nunca pensei “e se minha filha não tivesse paralisia cerebral?” “E se ela pudesse andar”? Me ajudaram a entender a minha alegria genuína em descobrir outros mundos, em romper com normatividades reducionistas e pobres. No fundo, mesmo sem saber, minha experiência direta com a deficiência tem me levado ao desejo e necessidade de conservar a deficiência porque ela me faz um bem danado, porque ela faz um bem danado à humanidade.

PROBLEMATIZAÇÕES INICIAIS...

Antes de falar da minha experiência com a deficiência, é preciso dizer que reconheço meu lugar de fala como um lugar de privilégio, mesmo estando situada no Sul Global. Sou mulher, branca, de classe média e professora da Universidade. Este relato, portanto, não tem a intenção e nem poderia ser generalizado. Ao contrário, ao tratar de decolonialidade, devemos romper com a universalidade do conhecimento, daí a importância de localizar meu pensamento.

Também gostaria de dizer que minha filha, apesar de ser uma pessoa com deficiência e, portanto, pertencente à margem da sociedade, também ocupa lugar de privilégio, não apenas por ser branca e pertencer à classe média, mas por ter o que chamamos de 'passabilidade'. Lívia é uma criança com paralisia cerebral que se locomove por meio de uma cadeira de rodas motorizada. Conduzir uma cadeira motorizada com autonomia é possível porque ela tem o "cognitivo preservado", termo usado pelos neurologistas à época do diagnóstico, e função motora para tal. Além disso, ela é uma criança com paralisia cerebral oralizada, ou seja, ela fala e de modo compreensível, uma voz mais baixa e uma fala mais pausada, mas compreensível. Autonomia e fala são valores da norma, o que, apesar da deficiência aparente, fazem com que Lívia, muitas vezes, pareça "não ser deficiente". Ouvimos frequentemente das pessoas que a conhecem ou até mesmo na escola frases do tipo "Mas Lívia é diferente!" ou "Mas Lívia dá conta!" "Mas Lívia fala!" "Mas Lívia não precisa de adaptação!" Lívia, portanto, "passa" como uma pessoa sem deficiência.

Digo isso porque, ao escrever este artigo, pensei que eu poderia estar sendo egoísta ao não considerar a perspectiva de experiências com ou na deficiência mais 'sofridas' ou 'difíceis' comparadas à minha. Estou me referindo às famílias de uma classe social mais baixa e, portanto, vivendo em maior vulnerabilidade social. Também refiro-me às interseccionalidades, ou seja, às interações entre vários fatores sociais que identificam uma pessoa e que a colocam à

margem da sociedade, a saber, classe, gênero, raça e tipo de deficiência. Em relação a este último, sabemos do estigma construído historicamente ao entorno da pessoa com deficiência intelectual, o que torna essa experiência ainda mais vulnerável.

Vejo-me perguntando, então: será que meu desejo de conservar a deficiência não está apenas atrelado às experiências mais próximas à normalidade? Porque, vejam, as frases ditas acima sobre Livia referentes a sua 'passabilidade', não vou negar, me trazem um sentimento de alívio. E o que esse alívio representa? A possibilidade de se viver no mundo padrão? Pertencimento? Mas não estou aqui justamente dizendo que a deficiência nos ensina a romper com o padrão? Sinto-me hipócrita nesse momento... Sinto-me representando a *hybris del punto zero* (Castro-Gómez, 2005). Ao pensar dessa forma, eu mesma não estaria perpetuando a colonialidade? Descolonizar o pensamento torna-se uma tarefa bastante árdua.

Ocorre-me agora também pensar que, para mim, as experiências mais marginalizadas com e na deficiência são mais 'sofridas' do que as minhas. Não seria este também um pensamento capacitista? Estou me sentindo superior às outras famílias? Será possível encontrar benefícios na deficiência a partir de experiências que acredito serem 'sofridas'? Será que há o desejo de se conservar experiências assim? Me vem à mente agora o conceito de sofrimento problematizado por Garland-Thomsom (2012). Para a autora, o sofrimento é visto como negativo porque somos levados a vislumbrar uma vida ideal, perfeita, sem dor. E o sofrimento não combina com essa vida. Desta forma, atrelamos o viver com dignidade a uma vida sem sofrimento. Viver com deficiência é entendido como viver com sofrimento. Viver com deficiência no Sul Global, ainda mais. Viver com deficiência sem acesso à moradia acessível, à educação e saúde de qualidade, uma tragédia. Portanto, será que mesmo assim o desejo de conservar a deficiência existe? Será que tenho o direito de advogar pela conservação da deficiência nesses contextos? Às custas do 'sofrimento' dos outros? Será que esse entendimento de sofrimento, construído,

não poderia ser uma desculpa para isentar o Estado de suas obrigações em levar qualidade de vida às pessoas com deficiência?

Isso tudo pra dizer que a construção moderna nos afeta de forma avassaladora. Como dizem Menezes de Souza e Duboc (2021), não é fácil nos desvencilharmos das colonialidades às quais fomos expostos ao longo dos anos, o capacitismo sendo uma delas. No entanto, isso não significa que não há o que fazer para mudar esse cenário. Menezes de Souza (2019) sugere que identifiquemos as colonialidades existentes, que nos interroguemos quanto a se estamos ou não envolvidos nessa colonialidade para, então, encontrar maneiras de interromper as colonialidades existentes. Este artigo se insere nessa perspectiva de identificar, interrogar e interromper... de interrogar de novo e de se indignar.

Escrevo este último parágrafo da introdução pensando seriamente em desistir de apresentar minhas vivências como exemplo dos benefícios de se conservar a deficiência. O que me impulsiona a continuar é a impossibilidade de entrar em todas as mais variadas portas do mundo da deficiência e de contemplar todas as possibilidades e perspectivas diante de tamanha complexidade. A minha porta, posicionada mais próxima à normalidade e imbuída de privilégios, não tem entrada fácil. Sua entrada é realizada com muita luta, muito desgaste emocional, muito sentimento de indignação, decepção, tristeza, desencantamento. E não basta entrar. É preciso trilhar caminhos inférteis nunca antes desbravados. Caminhos que nos levam a rupturas e essas rupturas tornam-se os motivos da conservação da deficiência. Se não o pensar a partir da marginalidade, o que poderá nos tornar decoloniais?

DIALOGANDO COM MINHAS VIVÊNCIAS

Lembro bem do dia que tive uma epifania em relação aos diversos usos que fazemos dos nossos corpos e à ideia de que pensamos o mundo a partir das nossas corporalidades, ou seja,

o que somos são as experiências que nossos corpos têm no encontro com os espaços geográficos pelos quais passamos e pelas práticas sociais às quais estamos inseridas. Era o início das nossas idas às clínicas de fisioterapia. Lívia não tinha nem dois anos de idade. Ao chegarmos à clínica, logo fomos à copa para cantar parabéns a uma das crianças que também ali fazia seu tratamento. Depois dos parabéns, me chamou à atenção o fato de todas as mães saírem da copa junto com seus filhos e voltarem para a sala de espera. Só Lívia e eu ficamos. Achei estranho e pensei: ninguém vai comer o bolo? Quando volto à recepção, vejo as crianças se alimentando, mas de outra forma, por meio de sondas gástricas (gastrostomia). Lembro de, naquele momento, ficar chocada e de pensar: não se come só pela boca. Ao longo dos anos entendi que também não se escreve só com as mãos e que, com as mãos, podemos enxergar.

Em Garland-Thomsom (2012) encontramos uma explicação da razão pela qual não conseguimos abraçar a deficiência ou mesmo torná-la um modo de viver possível. A deficiência abre uma ferida narcisista nas pessoas que não possuem deficiência. Ela torna-se uma ameaça à arrogância e perfeição humanas, pois escancara a vulnerabilidade e fragilidade. Talvez aí esteja a explicação para meu incômodo ao ver crianças se alimentando por meio de sondas. Talvez aí esteja o próprio incômodo (e choro intenso) de minha filha ao ver pessoas amputadas ou idosos andando vagarosamente com ajuda de bengalas. Sempre achei que ela se espelhava nessas pessoas, que ela podia enxergar a fragilidade de perto, na pele, e se espantava com isso. No mínimo contraditório, pois ela é uma criança com deficiência, mas, ao mesmo tempo, as associações a dor e sofrimento que a sociedade faz com a deficiência podem afetar as subjetividades das pessoas típicas, mas também das atípicas. Também é contraditório. Ora, com o envelhecimento da população, é bem provável que tornemo-nos pessoas com deficiência. Ou seja, continuaremos encarando a deficiência como uma forma impossível de se viver na sociedade? Ou entenderemos a deficiência como inerente à condição humana? (Garland-Thomsom, 2012).

Outra vivência relacionada à expansão do corpo se deu quando minha filha tinha 4 anos de idade. Ao fazer o dever de casa da escola, ela para e me pergunta: "Mãe, com quantos anos eu comecei a andar?" Eu interrompo o que estava fazendo e penso: "Como assim? Ela não anda! O que passa pela sua cabeça? E agora?" Mas reorganizei meus pensamentos e perguntei a ela: "Tá, mas você anda?" E ela prontamente respondeu: "É, mãe, quantos anos eu tinha quando vovô me deu o andador?" Eu, aliviada e ao mesmo tempo incomodada com meus pensamentos, respondo: "aos 4 anos".

Quem disse que só há uma forma de andar? Quem disse que andar precisa ser sem a ajuda de algum equipamento? Goodley (2017) sugere temas para pesquisas futuras dentro dos estudos da deficiência e, dentre os temas, está repensar o que é ser humano. Dentre as problematizações está o fato de a própria deficiência questionar o que é ser humano, uma vez que esta coloca em evidência a interação entre o humano e o tecnológico, por exemplo, no uso de tecnologias assistivas, além de abrir portas para a discussão sobre o ciborgue, a relação entre o ser humano e o aparato do artificial. Para o autor, "o corpo deficiente já é um ciborgue porque vai além da ideia do eu corporificado, ampliando essa perspectiva do humano para outros humanos e não-humanos" (Goodley, 2017, p. 202 - tradução nossa). O ciborgue representa a hibridização do humano e da máquina. Essa hibridização também representa o sujeito pós-colonial que acaba por transcender os limites da normalidade, rompendo com a modernidade. Para Goodley (2017), nosso corpo também é híbrido devido a sua característica temporal: um corpo sem deficiência pode tornar-se um corpo com deficiência. Bem, o andar da minha filha com a ajuda do andador não é um não conseguir andar, mas é um andar de outra forma. Essa expansão do entendimento de corpo é algo que a deficiência me proporcionou.

Essas duas vivências nos ajudam a entender o que Dirth e Adams (2019) falam sobre a deficiência ser um modo válido e viável de se viver no mundo, conceito que está relacionado ao modelo

social da deficiência. Nesse modelo, a deficiência está relacionada à aceitação das diferenças e à busca por alternativas, que são nada mais nada menos do que “expansões criativas para a gama de possibilidades humanas que expandem o repertório de habilidades e experiências humanas” (p. 267 - tradução nossa). As duas vivências representam a expansão do repertório humano no que se refere aos usos do nosso corpo. Ambas nos proporcionam rupturas com a corponormatividade que se apresenta como colonialidade até os dias de hoje. Aquela minha vivência na clínica de fisioterapia foi um exemplo de aleijamento da sociedade, mesmo que tenha se restringido ao espaço geográfico da clínica. Meu desejo é que esse aleijamento se expanda para que mais pessoas possam ter a oportunidade de romper com as normatizações que nos engessam.

Garland-Thompson (2012), ao advogar pela conservação da deficiência, diz que a mesma pode ser vista como uma fonte epistemológica e é disso que estamos tratando aqui. O mundo visto a partir da deficiência é um exercício de deslocamento constante. A deficiência nos ensina a repensar o que, sem ela, talvez fosse impensável. Pensar o impensável está entre as habilidades que precisamos resgatar se quisermos construir uma sociedade na direção da justiça social.

MAIS VIVÊNCIAS, MAIS CAMINHOS, MAIS RUPTURAS...

Outra grande questão que assombra as pessoas com deficiência é o conceito de capacidade, conceito este que nos leva ao capacitismo estrutural. Sim, todos nós fomos construídos a partir de um conceito de capacidade socialmente construído a partir do momento em que temos como exemplo a matriz colonial de poder, que fundamenta-se no patriarcado, na heteronormatividade, no cristianismo, no ocidente, na corponormatividade e, acrescento, na capacidade. O corpo moderno é um corpo simétrico, forte e capaz.

Esta capacidade fora exaltada ainda mais pelos meios de produção capitalistas no início da revolução industrial, quando corpos capazes eram valorizados em detrimento de corpos 'inválidos' para o trabalho. Estes últimos eram escondidos, trancados em suas casas ou instituições, na esfera privada, pois não tinham permissão para circular na esfera pública (McReuer, 2006). Permissão ainda não concedida nos dias de hoje.

Dito, então, que a capacidade é construída, posso referir-me a mais uma vivência com minha filha. Diante da dificuldade que ela tem em cortar seus alimentos usando uma faca, a terapeuta ocupacional sugeriu o uso de um cortador de pizza para fazê-lo. A primeira tentativa já foi um sucesso. Esse simples relato nos ajuda a repensar a ideia de (in)capacidade, além de reforçar o que o modelo social de deficiência advoga: a deficiência está na sociedade e não no indivíduo.

No que se refere à (in)capacidade, temos aqui a impossibilidade de cortar a carne da maneira convencional, da maneira construída a partir do padrão, a partir da corponormatividade, a partir da homogeneidade. A partir do momento em que pensamos pela perspectiva da pessoa com deficiência, ou seja, considerando a deficiência como fonte epistemológica (Garland-Thomsom, 2012), ampliamos, mais uma vez, nossos repertórios. Há diversas outras formas de se viver no mundo. Há diversas outras formas de se cortar um alimento. A capacidade não pode ser limitada ao padrão.

Além disso, essa vivência reforça a ideia de que a deficiência se dá na experiência entre os corpos não normativos com a sociedade despreparada para atendê-los. Ou seja, a deficiência está na sociedade que fora construída a partir da matriz colonial de poder, sem considerar a diversidade humana. Portanto, uma pessoa que se locomove por meio de uma cadeira de rodas torna-se uma pessoa com deficiência diante de uma escada, ao passo que, diante de uma rampa ou elevador, sua diferença torna-se irrelevante. Basta, portanto, que a sociedade considere os diversos corpos existentes

na sua reconstrução, proporcionando-lhes as acessibilidades necessárias. Nesse sentido, as chamadas tecnologias assistivas podem ajudar, e muito. Voltando à vivência, o cortador de pizza torna-se a tecnologia necessária para tornar a experiência entre um corpo não normativo e a sociedade bem-sucedida.

Agora, é claro que a experiência da minha filha não pode (e nem há o desejo) ser generalizada. Nem todas as crianças com deficiência conseguirão cortar seu alimento ou até mesmo comer sozinhas. Assim como minha filha precisa de ajuda para levantar da cama, por exemplo. É aí que entra a ideia de autonomia, da ética do cuidado e da interdependência. Fomos também construídos a partir da ideia liberal de autonomia e independência, dois conceitos cruciais para um sujeito ser considerado digno. Goodley (2017) se refere ao biopoder de Foucault para dizer que os processos de biopoder “eles têm em mente uma versão preferida do eu: saudável, racional, autônomo, educado, economicamente viável, autogovernado e capaz – um indivíduo independente” (p. 207 - tradução nossa). A deficiência vem questionar esses conceitos, fazendo-nos refletir sobre o depender do outro não como algo negativo, mas como uma possibilidade de se estar no mundo contrária às ideias individualistas do neoliberalismo. Não há problema em pedir ajuda ou depender do outro para viver. Há problema no preconceito instalado na sociedade em relação às pessoas que precisam de ajuda. Há problema numa sociedade que não faz quase nada para proporcionar a essas pessoas acessibilidades para viverem com dignidade.

Uma outra questão importante que a deficiência nos ensina e, portanto, tem uma função transformadora, é o entendimento de tempo. Minha filha chegou ao ensino fundamental II, ano em que as crianças mudam de sala de aula, diferente do ensino fundamental I, quando há uma sala de aula fixa para a turma. As crianças têm exatos 5 minutos para a troca de salas, ou seja, precisam guardar o material na mochila, lápis e borracha no estojo, levantar, andar, chegar na outra sala, que nem sempre é perto da anterior, em 5 minutos.

Para uma criança sem deficiência, tempo suficiente, mas corrido. Mas para uma criança com deficiência, a história é outra... Um simples fechar um caderno pode levar bastante tempo. Um abrir e fechar o estojo, mais tempo ainda. Um deslocar-se na cadeira, em meio às outras carteiras dispostas na sala de forma apertada, pode não só tomar tempo, mas até tornar-se uma tarefa impossível. 5 minutos, nem 10, serão suficientes.

Viver com a minha filha me ensina que não adianta ter pressa, apesar de estarmos sempre apressadas, pois o tempo do neoliberalismo impera em nossas vidas. Nossa família está sempre em conflito entre o tempo neoliberal e o que chamamos de *crip time*. Muitas vezes acabo fazendo tarefas diárias por ela, caso contrário chegaríamos sempre atrasadas na escola, por exemplo. Lúvia é capaz de arrumar a mochila sozinha? Sim, é, mas no tempo dela, no tempo aleijado, não permitido na sociedade neoliberal. Ela é capaz de cortar a carne que vai comer? Sim, com o cortador de pizza, mas nem sempre ela pode fazê-lo, se não ela não chega nas terapias. Enfim, vivemos o tempo padrão, quando, na verdade, vemos mais benefícios em viver o tempo aleijado.

O que isso implica? Implica pensar a maneira como o tempo impacta nossas vidas e como, a partir do *crip time*, poderíamos repensar nossa relação com o tempo. Vivemos estressados, sempre na correria, sem tempo pra nada. Será que o *crip time* não está aí para nos avisar que está na hora de desacelerarmos? Será que só as pessoas com deficiência se beneficiariam de ter mais tempo? Mais um motivo para conservarmos a deficiência, mais uma possibilidade de aleijamento da sociedade, aleijar o tempo.

Uma outra questão que queria pontuar é a ideia da pessoa com deficiência ser considerada um objeto de inspiração. Hoje consigo entender essa ideia com clareza, mas à época eu só conseguia sentir um incômodo. Vou expor mais uma vivência. Numa audiência pública sobre a inclusão de crianças com deficiência nas escolas comuns (e

não nas escolas especiais), ouço advogados e juízes dizendo os benefícios de crianças típicas conviverem com crianças com deficiência. Dentre os benefícios estava o senso de empatia que seria desenvolvido nas crianças típicas, uma vez que conheceriam a vulnerabilidade e a fragilidade humanas de perto. Que estar ao lado de alguém com deficiência te ajuda a ver o mundo de forma mais empática, não há dúvidas. O que incomoda nessa fala é a ideia de ter uma PCD como um objeto de decoração que vai trazer leveza, harmonia, beleza, simpatia ao ambiente. Lembro de sentir um incômodo naquela audiência, como se minha filha estivesse ali não pelo direito de estudar, mas para servir aos outros, típicos, como um ornamento, um objeto, um objeto de inspiração mesmo, nos moldes do que Stella Young (2014) cunhou como objeto de inspiração pornográfico: alguém que é coisificado para servir ao bel prazer do outro. No caso ao qual nos referimos aqui, uma PCD estaria sendo usada em benefício das crianças típicas. Mas e seu direito ao estudo? O que seria mudado na escola para que esse direito fosse atingido? Nada fora falado sobre isso.

Essa percepção de objeto de inspiração nos ajuda a praticar o que Menezes de Souza (2019) propôs como pedagogia decolonial. Para romper com a colonialidade é preciso, antes de mais nada, identificá-la, interrogá-la e, então, tentar interrompê-la. Viver na ou com a deficiência proporciona um olhar a partir da margem, essencial para que possamos ter uma prática decolonial radical (Ghaddar; Caswell, 2019). Meu incômodo na audiência só fora possível, acredito, por eu ter a convivência com a deficiência. Se não tivesse, teria me comportado como os juízes e advogados e as outras mães da plateia. Não teria me atentado para a colonialidade do capacitismo. Naquele momento o olhar para a minha filha era de inferioridade, de incapacidade, de caridade, de piedade, de impossibilidade de aprender, de impossibilidade de viver em sociedade senão para florescer um sentimento de bondade e solidariedade nas pessoas típicas.

Ora, que tipo de inclusão é essa que essas pessoas estavam discutindo? Incluir sem considerar os saberes e as contribuições

que as pessoas com deficiência trazem consigo? Ao longo dos anos venho percebendo que essa inclusão não existe de fato. O que existe é ainda o desejo de chegar ao padrão e não o padrão ser revisitado e desconstruído a partir da diferença. A criança com deficiência está sendo forçada a incluir-se nos padrões estabelecidos, onde sua diferença continuará sendo considerada uma aberração, uma anormalidade. Quando é que a arrogância humana será revisitada?

A inclusão que penso é aquela fundamentada na ecologia dos saberes de Souza Santos (2010), aquela que desierarquiza os saberes e promove uma interação entre os saberes dos dois lados da linha abissal. Quanta coisa a escola ganharia se pensasse a partir da deficiência! Quantos benefícios as crianças típicas teriam pelas mudanças no sistema!

Uma última vivência que gostaria de narrar aconteceu quando Lívia tinha cerca de 9 anos de idade. Ela fazia acompanhamento com uma fonoaudióloga, que me chamou para uma conversa mais séria. Fiquei preocupada, é claro, mas logo aliviada. Bem, ela sugeriu que Lívia fizesse acompanhamento psicológico para preparação para a adolescência. De acordo com sua experiência, muitos pacientes passam por conflitos na adolescência por terem algum tipo de deficiência. Não nego a experiência dela e imagino os motivos que levaram esses adolescentes a terem conflitos. No entanto, ao ouvir aquela sugestão, mais um incômodo surgiu, acompanhado de outra reflexão. Por que presumir que uma criança, simplesmente por causa de sua deficiência, precisasse de atendimento psicológico? A adolescência é, de fato, um desafio para qualquer adolescente, então, não seria o caso de todas as minhas filhas (Lívia tem outras duas irmãs, são trigêmeas) passarem pela psicologia? Por que a fono mencionou apenas Lívia? Respondi com essas indagações e ela, por fim, entendeu meu pensamento e ainda me parabenizou por isso. Temos aí um exemplo da medicalização da deficiência, da não aceitação da deficiência como um modo possível de existência, do capacitismo e da imposição de vida a partir da normalidade.

Essa vivência dialoga, mais uma vez, com o que Garland-Thomsom (2012) fala sobre a ideia de sofrimento que as pessoas típicas possuem em relação à deficiência. O fato de associarmos deficiência à dor nos impede de vislumbrar uma vida possível às pessoas com deficiência, o que pode, portanto, incitar a lógica eugenista e fundamentar atrocidades médicas. É preciso curar o que se imagina ser sofrimento; este, por sua vez, precisa ser eliminado. Sabemos que há casos de pessoas com deficiência que são colocadas no fim da fila quando se trata de atendimento médico. A vida dessas pessoas vale menos. Melhor salvar quem não está em “sofrimento”.

Eu, quando descobri o diagnóstico da minha filha, caí nesse discurso, na armadilha da dor, do sofrimento, sem saber que as potencialidades e descobertas seriam transformadoras. Caí nessa ideia de que a vida na deficiência seria, necessariamente, infeliz e dolorosa. Não estou dizendo aqui que ela não o é, principalmente devido às interseccionalidades que acometem as pessoas, como dito na introdução deste artigo. Repito, reconheço meu lugar de privilégio. No entanto, o que quero dizer é que aprendi a deslocar o meu olhar de sofrimento e dor para a possibilidade de uma vida na deficiência como outra vida qualquer, com muita luta para que a sociedade mude e proporcione os direitos necessários para que essas outras corporalidades vivam. Lembro de um dia, quando Lívia tinha em torno de um ano, de olhar para ela e chorar. Lembro também que segundos depois meu marido me indaga “Você está chorando por quê? Olha pra cara dela! Ela não para de rir nem por um segundo! Você está sofrendo a toa!” O discurso da tragédia pesa, nos entristece, nos aprisiona na infelicidade. Quando rompemos com isso, nos libertamos das amarras da colonialidade.

REFLEXÕES SEM FIM...

E romper com as amarras da colonialidade é o que Lívia e suas irmãs têm conseguido fazer muito bem. Certo dia planejei entrevistar Lívia para um episódio de um projeto de extensão que

coordeno junto com outras colegas da academia. O episódio tratava dos múltiplos olhares para a deficiência. Me preparei para perguntar a Lívia como era viver na deficiência. Sua resposta foi: "Normal, mãe. Acordo, tomo café, escovo meu dente, vou pra escola, almoço, brinco e durmo". Eu, não satisfeita com a objetividade da resposta, decido entrevistar as irmãs e pergunto: "Como é ter uma irmã com deficiência?" Elas respondem: "Como assim, mãe? Normal! Ela só não anda!" Elas, saem da entrevista com cara de espanto. Eu, esperando um mundo sem capacitismo, em que as várias ontoepistemes possam viver juntas.

Encerro esse artigo reforçando as potencialidades de transformação que a deficiência me proporcionou. A expansão do conceito de corpo e suas funcionalidades; o conceito de capacidade; o entendimento do capacitismo e, portanto, a possibilidade de interrompê-lo; o conceito de sofrimento; a arrogância do padrão; o conceito de *crip time* são alguns exemplos. Pensar a partir da deficiência nos traz múltiplas possibilidades, mas é preciso deixar que as oportunidades apareçam. Fica o convite.

REFERÊNCIAS

CASTRO-GÓMEZ, Santiago. **La Hybris del Punto Cero**: ciencia, raza e Ilustración en la Nueva Granada (1750-1816). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana, 2005.

Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia.

Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade. ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 2020. p. 14.

DIRTH, Thomas; ADAMS, Glenn. Decolonial Theory and Disability Studies: on the Modernity/Coloniality of Ability. **Journal of Social and Political Psychology**, 2019, vol. 7(1), p. 260-289. <https://doi.org/10.5964/jspp.v7i1.762>

GARLAND-THOMSOM, Rosemarie. The case for conserving disability. **Journal of Bioethical Inquiry**, 9(3), p. 339-355, 2012. <https://doi.org/10.1007/s11673-012-9380-0>

GHADDAR Jamila; CASWELL, Michelle. "To go beyond": towards a decolonial archival praxis. **Archival Science**, 19:71-85, 2019. <https://doi.org/10.1007/s10502-019-09311-1>

GOODLEY, Dan. Futures: four approaches to and three key themes of critical disability studies. *In*: GOODLEY, Dan. (org). **Disability studies: an interdisciplinary introduction**. London: Sage publications, 2017, p. 191-203.

McRUER, Robert. Capitalism and disabled identity: Sharon Kowalski, interdependency, and queer domesticity. *In*: McRUER, Robert. **Crip theory: cultural signs of queerness and disability**. New York University Press, 2006, p. 77-102.

MENEZES DE SOUZA, Lynn Mario Trindade; DUBOC, Ana Paula. De-universalizing the decolonial: between parentheses and falling skies. **Gragoatá**, Niterói, v. 26, n. 56, p. 876-911, 2021. <https://doi.org/10.22409/gragoata.v26i56.51599>.

MENEZES DE SOUZA, Lynn Mario Trindade. Decolonial Pedagogies, Multilingualism and Literacies. **Multilingual Margins**, Western Cape, ZA, v. 6, n. 1, p. 9-13, 2019.

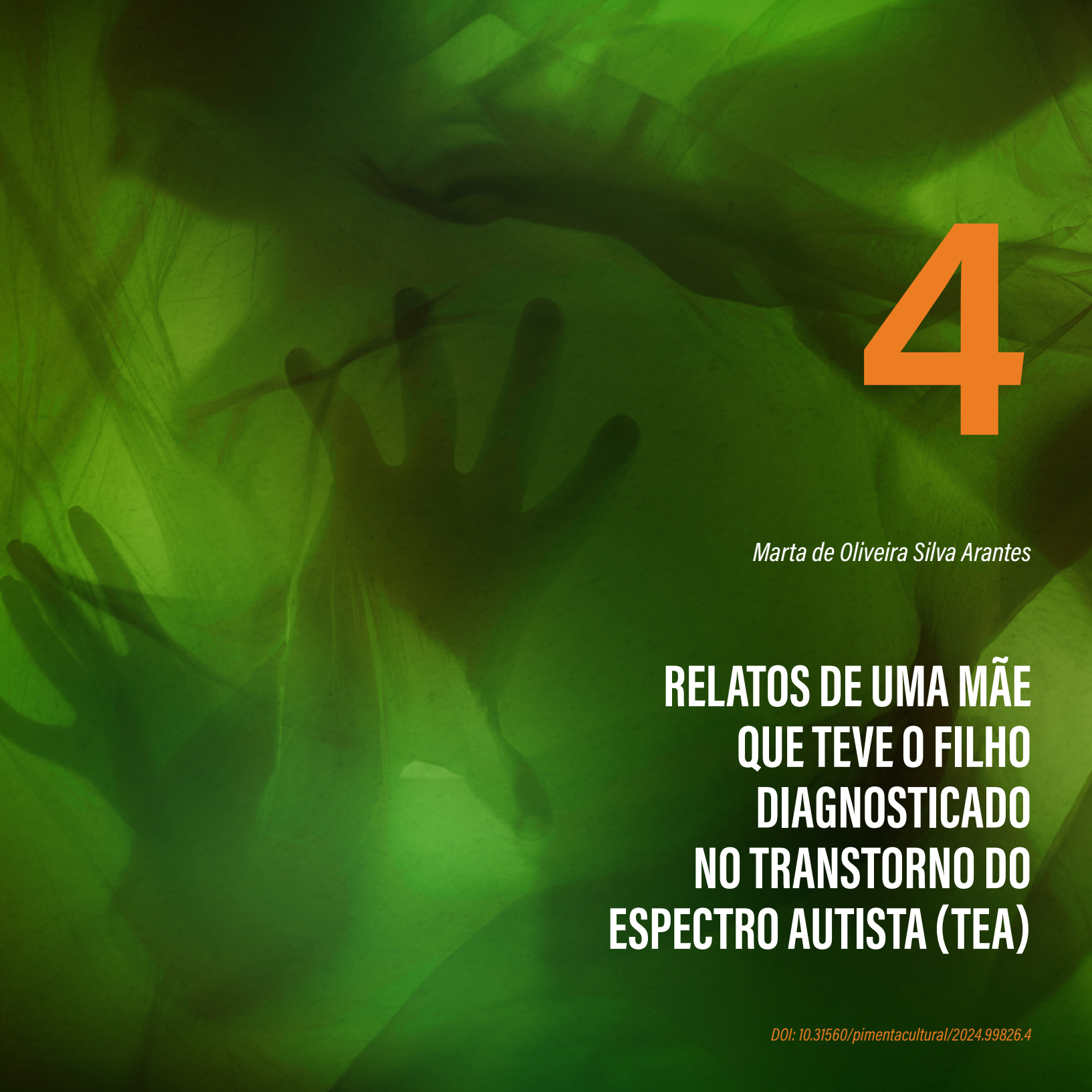
MIGNOLO, Walter. Colonialidade: o lado mais escuro da modernidade. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 32, n. 94, p.1-18, 2017. <https://doi.org/10.17666/329402/2017>

MONTE MÓR, Walkyria. Letramentos críticos e expansão de perspectivas: diálogo. *In*: JORDÃO, Clarissa.; MARTINEZ, Juliana; MONTE MÓR, Walkyria (org.). **Letramentos em prática na formação inicial de professores de inglês**. Campinas: Pontes Editores, 2018. p. 315-336.

SNIR, Itay. **Education and Thinking in Continental Philosophy: thinking against the current** in Adorno, Arendt, Deleuze, Derrida and Rancière. Springer: Cham, Switzerland 2020.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. *In*: SANTOS, Boaventura de Sousa; MENESES, Maria Paula (org.). **Epistemologias do Sul**. São Paulo: Cortez, 2010. p. 31-83.

YOUNG, Stella. **Youtube**. TED TALK, 2014 Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw> . Acesso em: 21 fev. 2022.

The background of the entire page is a monochromatic green image. It features several hands reaching out or pressed against a surface, with some fingers spread. In the upper right, a portion of a face is visible, looking downwards. The lighting is soft, creating a somber and intimate atmosphere.

4

Marta de Oliveira Silva Arantes

RELATOS DE UMA MÃE QUE TEVE O FILHO DIAGNOSTICADO NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

DOI: 10.31560/pimentacultural/2024.99826.4

Planejar e gerar um filho envolve muitas expectativas. Para os pais, a decisão de ter uma criança é um ato de amor acompanhado de sonhos para o futuro, por isso, quando se resolve aumentar a família, o que se espera é a chegada de uma criança neurotípica, ou seja, sem deficiência ou transtornos.

A descoberta da gravidez envolve um período repleto de alegrias, expectativas e planejamentos. Geralmente a mãe fantasia como será essa criança, como ela se desenvolverá e até mesmo qual carreira seguirá. A mãe sonha com um futuro promissor para o seu filho ou filha.

A família toda se planeja para receber uma criança típica. No entanto, ao perceber que o desenvolvimento da criança não está atingindo os marcos do desenvolvimento esperados para a idade, inicia-se um novo período, por angústias e incertezas, no qual os pais se questionam se não é o tempo da criança, se não estão fazendo comparações indevidas, porém, chega de fato o momento de levá-la para uma avaliação com um profissional especializado. Foi o que aconteceu comigo e meu esposo, pois percebemos que nosso filho tinha regredido em alguns aspectos, principalmente na comunicação. Ao completar 1 ano e 4 meses de idade, parou de falar as poucas palavras que já falava e começou a apresentar movimentos estereotipados com as mãos e as pernas. Iniciamos, assim, uma caminhada para descobrir o que havia acontecido.

Ao receber o diagnóstico de deficiência de um filho, todo um novo percurso é feito: a adaptação a uma nova rotina, repleta de terapias, a adequação dos pais aos novos horários, o início da luta pela inclusão escolar e social, a luta pela liberação das terapias indicadas pelo médico especializado, ou seja, tudo se transforma na rotina dessa família. E nem sempre essas mudanças se dão de forma tranquila, pois terão que enfrentar diversas barreiras para garantir os direitos desse filho ou filha. Embora existam as leis de inclusão, elas nem sempre são cumpridas de imediato, como deveriam, e é sobre essas etapas que proponho discorrer ao longo desse texto.

A INVESTIGAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E O DIAGNÓSTICO MÉDICO

Ao procurar um profissional especializado e ter a orientação de que o filho passará por avaliação de uma equipe multidisciplinar para o fechamento de um diagnóstico, uma nova fase tem início, cheia de medos e incertezas: “caso meu filho tenha mesmo uma deficiência, como cuidarei dele? “como será seu futuro?“, “ele será independente?“, “quem cuidará dele quando eu não estiver mais aqui?“ E a partir desse momento começa a investigação para descobrir porque aquela criança não está atingindo os marcos de desenvolvimento esperados para a sua faixa etária.

O diagnóstico nem sempre é fechado com rapidez e facilidade. As famílias, na maioria das vezes, passam por um longo período de investigação, junto a uma equipe multidisciplinar, que pode ser composta por: fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicomotricista, psicólogo, psicopedagogo e outros profissionais, dependendo das dificuldades apresentadas pela criança. Por esse motivo, o médico especialista, geralmente neuropediatra ou psiquiatra infantil (quando se trata de uma criança), faz as indicações dos profissionais que acompanharão esse indivíduo e a solicitação de relatórios dessa equipe para que posteriormente o diagnóstico seja fechado, embora esse percurso todo não seja uma regra: é o que acontece na maioria dos casos.

Quando finalmente o diagnóstico é fechado, alguns pais passam pela fase do luto, que envolve as seguintes etapas: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação, mas ao mesmo tempo é comum o sentimento de alívio por ter uma resposta para o que se buscava, ou seja, uma resposta do porquê o filho tão esperado e idealizado não apresenta o conjunto de habilidades que a maioria das crianças da mesma idade possui.

Depois de passar pela fase do luto e chegar à etapa da aceitação, a maioria dos pais sente a necessidade de ler tudo sobre o diagnóstico do filho, estudar como poderá auxiliá-lo e oferecer a ele qualidade de vida, pelo menos foi isso que nos aconteceu, ao receber o diagnóstico de autismo (TEA- Transtorno do Especto Autista) do nosso filho, aos 2 anos de idade. Comecei a ler tudo sobre autismo, fiz o curso de Pedagogia (minha formação inicial era outra, Letras). Além disso, fiz ainda várias pós-graduações em autismo e educação especial e cursos de curta duração de ABA (Applied Behavior Analysis- Análise do Comportamento Aplicada). Eu precisava saber como ajudar o meu filho. Meu esposo também pesquisou bastante sobre TEA, e sei que não fomos os únicos, pois em meio às minhas leituras me deparei com um trecho, escrito por Barnett (2013), que literalmente nos descrevia naquele momento de nossas vidas:

Você come, respira e dorme autismo. Luta contra o autismo a cada momento, desperto e quando adormece sabe que poderia – que deveria – ter feito mais. Como existem muitas provas de que a melhora depende da quantidade de intervenção que a criança recebe antes dos cinco anos, a vida com uma criança autista é uma constante corrida contra o relógio para fazer mais, mais, mais (Barnett, 2013, p. 41).

Tendo em vista a citação exposta, foi assim que agi. Entrei em diversas comunidades de pais atípicos, pesquisei muito sobre o transtorno e estou ciente de que meu filho teve o diagnóstico precoce, uma vez que foi diagnosticado aos dois anos de idade. No entanto, essa não é a realidade de muitas crianças, já que frequentemente o diagnóstico demora a ser fechado, além de o acesso às terapias não ser tão imediato, ainda mais se a criança não tiver plano de saúde. Essa demora para o início do tratamento pode comprometer o desenvolvimento do indivíduo diagnosticado no espectro.

Ao iniciar algumas leituras e pesquisas sobre atraso no desenvolvimento infantil, eu sempre notava que os autores salientavam a importância da intervenção precoce, para que a criança se tornasse um adulto funcional, devido à neuroplasticidade cerebral.

Os estudos sobre o Transtorno do Espectro Autista, de um modo geral, apontam que o diagnóstico e intervenção precoce são as melhores alternativas para o bom desenvolvimento da criança diagnosticada com autismo e o trabalho focado nos sintomas comportamentais precoces do autismo permitem que a criança e seus familiares recebam os benefícios (Grinker, 2010).

Corroborando o mesmo raciocínio, Pinheiro afirma que:

O cérebro em desenvolvimento é plástico, ou seja, capaz de reorganização de padrões e sistemas de conexões sinápticas com vista à readequação do crescimento do organismo às novas capacidades intelectuais e comportamentais da criança (Pinheiro, 2007, p. 44).

A MUDANÇA DE ROTINA DA FAMÍLIA E AS TERAPIAS

Após receber o diagnóstico de um filho ou filha, os pais iniciam uma corrida contra o tempo, pois, conforme já exposto, estudos apontam que a intervenção precoce resultará em resultados satisfatórios para o desenvolvimento desse indivíduo, e a participação da família nessas intervenções também contribui para que a criança aprenda de forma eficaz, uma vez que “o envolvimento dos pais e da família é considerado a melhor prática na intervenção precoce no autismo (National Research Council, 2001)” (Dawson e Rogers, 2014).

As terapias exigem uma nova rotina na vida das famílias, pois na maioria das vezes, os pais precisam adequar seus horários para levar os filhos aos atendimentos. Algumas crianças tendem a ter agenda semelhante a de um adulto, já que, a partir do diagnóstico, passam a receber diversos tratamentos. Tudo na família muda: agendamento de férias, consultas médicas, momentos de lazer, as atividades agendadas de modo que não interfiram nos horários das terapias, uma vez que essas passam a ser prioridade na vida da criança diagnosticada.

Eu me recordo que, na fase de fechamento de diagnóstico do meu filho, tinha sido aprovada em uma seleção de Pós-Doutorado em Letras, mas precisei adiar esse estudo, porque naquele momento, o desenvolvimento da minha criança era prioridade e a rotina de terapias não me permitiria realizar a pesquisa com a dedicação que era necessária. Eu, no entanto, encarei essa nova fase como um investimento no aprendizado do meu menino, mesmo com receio de decepcionar o meu orientador para aquela pesquisa, mas ele foi muito compreensivo e deixou claro que quando eu decidisse retomar as minhas pesquisas, ele estaria à disposição. Essa atitude foi muito importante para mim, pois sentir-se acolhida me fez entender que no momento certo eu retomaria aquele projeto.

Os familiares têm muitas expectativas de que, com as intervenções, a criança possa, no futuro, socializar e ter uma vida mais próxima do que é aceito como “padrão” pela sociedade, e conosco não foi diferente. Quando meu filho começou os tratamentos, eu imaginei que logo ele conseguiria romper muitas barreiras de socialização e comunicação, áreas que ele tem mais dificuldade. No entanto, não é bem assim. Os tratamentos exigem tempo e dedicação, não só do paciente, mas da família também. As respostas positivas e reforçadoras das terapias surgem ao longo do tempo e cada nova conquista dele é comemorada com muito entusiasmo.

ALGUMAS BARREIRAS PARA A INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA SOCIEDADE: INCLUSÃO ESCOLAR E SOCIAL

Os estudos sobre autismo apontam que as pessoas diagnosticadas com esse transtorno, apresentam uma tríade sintomatológica”, chamada Tríade de Wing (Wing e Gould, 1979), e esses sintomas

estão relacionados a: 1) prejuízo na interação social recíproca, 2) prejuízo na comunicação verbal e não-verbal, 3) padrões estereotipados repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades.

Diante dos sintomas elencados acima, percebemos que o indivíduo diagnosticado com autismo enfrenta diversas barreiras no convívio em sociedade, uma vez que a interação social é necessária para uma boa comunicação. A comunicação verbal é importante para que a pessoa seja compreendida e se faça entender e os padrões estereotipados, as chamadas estereotipias, podem gerar estranheza naqueles que não convivem com pessoas no espectro.

Com tantos desafios para a convivência em sociedade, das pessoas diagnosticadas no espectro, a inclusão escolar e social são verdadeiros sonhos para as famílias de pessoas com deficiência. Sabemos que existem as leis de inclusão, no entanto, o cumprimento destas nem sempre é uma realidade. No parágrafo único da Lei n.º 12.762 de 27 de dezembro de 2012 consta a seguinte afirmação:

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Ao ler o parágrafo único da Lei n.º 12.764, também conhecida como Lei Berenice Piana, parece fácil conseguir um acompanhante especializado para um estudante com diagnóstico de autismo, uma vez que o laudo seja apresentado na escola, mas não é o que acontece, já que nem sempre há profissionais especializados para atender esses alunos. Algumas instituições optam ainda por disponibilizar estagiários para fazer o acompanhamento desses, alegando que ofertam cursos de capacitação para os estagiários selecionados para atender esse público, o que não configura o cumprimento adequado da lei.

Muitas vezes é necessário mostrar, nas escolas, leis e decretos que amparam o direito de adaptação curricular para estudantes diagnosticados com autismo e outras deficiências, e lutar incansavelmente para que tal direito seja garantido, como previsto no Decreto n.º 7611, de 17 de novembro de 2011, um decreto que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Em uma de suas diretrizes são asseguradas:

Adaptações razoáveis, ofertar apoio necessário, adotar medidas de apoio individualizado e efetivo, fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos e a prover formação continuada de professores e gestores para a educação inclusiva.

Podemos observar que existem documentos legais que asseguram a acessibilidade curricular ao público da educação especial, no entanto, ousar afirmar que ainda é raro encontrar adaptação curricular individualizada nas instituições educacionais, pois trata-se da elaboração de um documento centrado nas necessidades do aluno, um documento individualizado, norteador, para que a criança acompanhe a turma, o que demanda tempo e conhecimento especializado.

Alguns profissionais oferecem resistência quando os pais solicitam material adaptado. Eu já vivenciei experiências muito desagradáveis em relação a pedir essa adaptação para o meu filho. Na verdade, quando apresentei o diagnóstico dele na escola que ele frequentava (setor privado), tudo mudou, até a forma de tratá-lo. Por vezes ele foi separado da turma e ficou em uma sala com televisão, porque alegavam que, assim, ele ficava “mais calmo”. Sendo assim, resolvi fazer a mudança para um Centro de Educacional Infantil da rede pública, local em que meu filho foi bem acolhido pela equipe escolar e afirmaram que aceitariam todo auxílio da equipe multidisciplinar que já o atendia. Fiquei, então, mais tranquila e esperançosa de que seria uma nova fase, cheia de conquistas.

Os indivíduos diagnosticados com autismo e outras deficiências têm direito a material escolar adaptado, caso seja necessário, para o acompanhamento das disciplinas ofertadas. No entanto, pela experiência que vivi com meu filho, essa adaptação de material e atividades escolares não é uma prática comum em todas as instituições. No nosso caso, foi necessário que a supervisora da equipe ABA, que atendia o meu filho, fosse à escola, no horário de planejamento da professora regente e a auxiliasse na elaboração das atividades que seriam ofertadas a ele, considerando as lacunas que ele apresentava para a faixa etária e também os objetivos que deveriam ser alcançados, a curto, médio e longo prazo. Sendo assim, foi elaborado, com a ajuda da supervisora da equipe ABA, um PEI (Plano Educacional Individualizado).

O PEI é um documento que tem como objetivo, em sua fase de elaboração e de realização, planejar e acompanhar o desenvolvimento de estudantes com deficiência, transtornos do espectro autista (TEA) e altas habilidades/superdotação, por meio de seis áreas de habilidades: acadêmicas, da vida diária, motoras/atividade física, sociais, recreação/lazer e pré-profissionais/profissionais (Bonetti, 2012). Este é um recurso pedagógico, centrado no aluno, que estabelece metas acadêmicas e funcionais para os educandos com deficiência (Smith, 2008). Trata-se de documento importante porque oportuniza a acessibilidade curricular, mas muitos profissionais o desconhecem.

Vale ressaltar ainda que, embora existam profissionais que oferecem resistência em cumprir a lei no que diz respeito à adaptação curricular, há também aqueles que se disponibilizam a aprender e oferecer uma educação de qualidade aos estudantes público da educação especial. No entanto, nos deparamos, de modo geral com a falta de capacitação profissional, carência de cursos para que essas adaptações sejam feitas e cursos com preço inacessível, o que dificulta ainda mais a adesão de muitos profissionais da educação. Apesar disso, repito que alguns profissionais buscam a melhor forma

de ensinar esses alunos. Meu filho estudou nessa unidade escolar pública por dois anos. Depois, devido à pandemia da COVID-19 e ao fato de que as aulas nas instituições públicas demoraram um pouco mais a voltar (no formato presencial) e, por aconselhamento das terapeutas, que o atendiam, precisei transferi-lo para uma outra unidade particular que tinha retomado as aulas presenciais. Ele havia começado a regredir na socialização e era necessário retomar as interações sociais com crianças da mesma idade para que ele continuasse a se desenvolver em diversos aspectos.

Outra barreira é a inclusão na sociedade de um modo geral, para além da escola. A sociedade não está preparada para conviver com pessoas com deficiência, ainda mais aquelas que não são verbais. Meu filho, por exemplo, além de estar no espectro, tem diagnóstico de apraxia da fala, que é “um grave distúrbio motor na fala (neurológico) que afeta a habilidade da criança em produzir e sequencializar os sons da fala” (APRAXIA BRASIL, 2022). Após tratamento adequado, com fonoaudióloga especializada nesse distúrbio, meu menino conseguiu progredir na fala. Hoje consegue pronunciar algumas palavras e pequenas frases, mas tem prejuízos na prosódia, o que é esperado para tal diagnóstico. Há, portanto, uma defasagem considerável na fala, no que diz respeito a faixa etária em que ele está.

Algumas vezes presenciei adultos e crianças tentando se comunicar com ele e quando eu explico a situação, muitos desistem e ele fica decepcionado por não conseguir manter-se na interação. Sei que isso não acontece apenas com meu filho, pois já presenciei muitas situações semelhantes, em variados contextos, com outras pessoas diagnosticadas com autismo e outras deficiências. No entanto, situações como essa me deixam muito triste, pois, como mãe, desejo que meu filho seja incluído na sociedade, do jeito que ele é, por isso, acredito na necessidade de conscientização das crianças, desde a idade pré-escolar. Elas precisam aprender que nem todos conseguem se expressar verbalmente, mas nem por isso devem ser excluídos do convívio social, uma vez que nas situações do cotidiano,

é possível estabelecer interação por meio de gestos e outras ações. Sendo assim, crescerão mais preparadas para lidar com as diferenças de forma mais natural.

Meu filho também apresenta movimentos estereotipados (estereotipias) com as mãos, os chamados “flappings” e geralmente quando ele faz esses movimentos é alvo de olhares curiosos e até mesmo preconceituosos. Já houve um momento em que uma pessoa pediu que ele parasse quando estávamos em uma floricultura. Eu, pacientemente, expliquei o motivo para agir daquele modo. Ele faz esses movimentos quando está muito feliz ou ansioso, e ele estava eufórico, pois adora plantas. Mesmo com a minha explicação detalhada, a pessoa continuou com olhar de indignação. Percebo que falta informação e também empatia para que possamos conviver com as diferenças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao receber a notícia de que o filho está no espectro autista, a ansiedade e o sentimento de culpa podem tomar conta dos pais, pois foi assim que me senti naquela época. Eu acreditava que poderia ter feito mais e descoberto antes. Hoje, no entanto, entendo que fiz tudo que era possível. Continuo preocupada, mas me sinto menos ansiosa, prossigo com as buscas por pesquisas e terapias que melhorem a qualidade de vida do meu filho, mas compreendi que é necessário confiar na equipe multidisciplinar que o atende. Tenho a leveza de pesquisar e buscar, sempre acompanhada de uma equipe que me oferece apoio e esclarece quais estratégias são melhores para atender as necessidades do meu filho.

No entanto, tenho plena consciência de que nem todas as crianças e adolescentes diagnosticados com algum tipo de transtorno ou deficiência recebem atendimento especializado, como

deveriam. Compreendo que muitas vezes a espera em filas por atendimentos é longa e desgastante, pois os pais aguardam ansiosamente por intervenções que trarão qualidade de vida aos seus filhos. Por isso, penso que, pautados nas leis que existem em nosso país, devemos sempre lutar pelos atendimentos prescritos aos nossos filhos, devemos insistir, porque as terapias são fundamentais para o desenvolvimento deles.

Percebo que a inclusão é algo pelo que terei que lutar sempre, pois já presenciei situações preconceituosas e sei que de certa forma sempre serei a voz do meu filho, então, todas as vezes que for necessário, brigarei por ele. Acredito também que seja necessário desde cedo conviver com as diferenças e entender que ser diferente é normal, pois do mesmo modo que vivenciei situações preconceituosas com a minha criança, também vivenciei períodos de verdadeira inclusão. O professor de educação física dos dois últimos anos letivos da escola que meu filho estuda, por exemplo, sempre adaptou as atividades para que meu filho participasse das aulas, dando ajuda física total em atividades, como chutar a bola, até que ele conseguisse fazer com autonomia. Em outras atividades que envolviam circuitos, meu filho não conseguia passar debaixo de obstáculos, então, o professor fazia o exercício com ele, estimulando, e ao final do ano, esse profissional vibrou com as conquistas do meu pequeno. Comparamos vídeos do início do ano letivo com os vídeos do final do ano e vimos que, com persistência, muitas conquistas motoras foram alcançadas. Embora ainda haja atrasos motores dos membros inferiores, meu filho evoluiu bastante devido à dedicação desse professor.

Outro exemplo de acolhimento a meu filho se deu com a professora regente do ano anterior e a professora que acompanha meu filho. Assim como os coleguinhas de sala e coordenadora pedagógica, frequentemente procuravam inclui-lo em todos os eventos que aconteciam no âmbito escolar. No dia da formatura do pré, por exemplo, os amiguinhos sempre chamavam meu filho para perto e tentavam deixá-lo calmo; era um dia com muitas pessoas diferentes

no anfiteatro da escola e eles sabiam que isso deixava meu menino nervoso; observei dois amiguinhos sempre chamando meu filho e o acalmando. No momento da entrada, quando falam os nomes dos formandos, a coordenação, ao notar meu filho nervoso e, do jeito dele, pedindo que fôssemos junto, veio até nós e disse que fizéssemos como ele queria, para que se sentisse mais seguro; protocolos formais foram quebrados, eu e meu esposo fizemos a entrada com ele.

A formatura do pré do nosso filho foi um momento único. Lá percebi como meu filho é querido, o é muito importante para a criança e para os pais, pois adequaram aquele momento formal de acordo com as necessidades dele e quando chegou a hora de apresentar a música ensaiada para o momento, ele quis ir sozinho. Ele participou de todos os ensaios para o dia desse evento, estava feliz e ansioso, mas acredito que se não tivesse acontecido o momento de acolhimento inicial, não teria sido possível ele participar da apresentação com tantas pessoas presentes no local.

Na hora de receber o canudo, ele foi sozinho também. Pude registrar esse momento com fotos e vídeos. Mais uma vez, tenho certeza de que tudo isso só foi possível porque, no momento inicial, ele foi acolhido. Toda a situação foi adequada e isso o acalmou e proporcionou segurança para que ele participasse da apresentação da música ensaiada com a turma e recebimento do diploma.

A minha esperança é de que essa nova geração seja mais informada, tolerante, conviva com as diferenças de forma natural, respeitando o outro sempre na sua individualidade.

REFERÊNCIAS

APRAXIA BRASIL. **O que é apraxia de fala na infância?** Disponível em: <https://apraxiabrasil.org/informacoes-sobre-afi/o-que-e-apraxia-de-fala-na-infancia/>. Acesso em: jan. 2022.

BARNETT, Kristine. **Brilhante**: a inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2013.

BONETTI, Adriangela. **O plano educacional individualizado (PEI) e o sistema escolar de avaliação classificatória**. Disponível em: <https://diversa.org.br/artigos/o-plano-educacional-individualizado-pei-e-o-sistema-escolar-de-avaliacao-classificatoria/>.

GRINKER, Roy Richard. **Autismo**: um mundo obscuro e conturbado. São Paulo: Larousse, 2010.

DECRETO 7611. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: jan. 2023.

LEI Nº 12.764. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: jan. 2023.

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geraldine. **Intervenção precoce em crianças com autismo**: modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Ltda, 2014.

WING, Lorna; GOULD, Judith. **Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children**: epidemiology and classification. J Autism Dev Disord, v. 9, n. 1, p. 11-29, 1979.

SMITH, Deborah Deutsch. **Introdução à Educação Especial**: Ensinar em tempos de inclusão. Tradução M.A. Almeida. São Paulo: Artmed, 2008.

The background of the entire page is a vibrant green. Overlaid on this are several hands in various shades of green, some appearing as if they are reaching out or holding each other. A large, bold, orange number '5' is positioned in the upper right quadrant of the image.

5

Enya Campo Denadai

RELATOS FRATERNALIS:

**O CAPACITISMO
NA PERSPECTIVA
DE UMA IRMÃ**

A primeira memória que eu tenho de vida é o nascimento do meu irmão, quando eu tinha 5 anos. Acredito que esse fato sobre a minha vida é muito marcante porque me faz pensar que minha história não tem sentido sem o Enry.

Conforme eu e meu irmão crescemos, comecei a notar que a forma como eu o via não era a mesma forma que outras pessoas o viam. Eu sempre vi o Enry como simplesmente meu irmão. Afinal, eu nunca tive um irmão ou irmã além dele, então não havia uma comparação que eu fizesse para dizer que havia uma diferença ali. O que quero dizer é que, por nunca ter tido um irmão sem Síndrome de Down para comparar, a deficiência nunca foi a primeira coisa que eu vi nele. O que eu via era o fato de ele ser meu irmão e filho dos meus pais, igual a mim.

Com o tempo, fui aprendendo mais sobre a Síndrome de Down e o que ela envolvia. A Síndrome de Down (ou Trissomia do Cromossomo 21 T21) é uma alteração genética que é causada pela existência de um terceiro cromossomo 21 nas células. Esse cromossomo extra faz com que pessoas que nascem com essa alteração tenham algumas características diferentes de quem não apresenta esse cromossomo. Uma frase que vi uma vez e que gosto muito diz que o cromossomo a mais que as pessoas com a Síndrome de Down têm é o cromossomo do amor, já que são pessoas muito amáveis e carinhosas. Creio que esse pensamento combina muito com a trissomia.

Sempre foi da personalidade do meu irmão ser carinhoso, o que me fazia estranhar alguns colegas de escola, por exemplo, que não demonstravam tanto carinho físico pelos seus irmãos e irmãs. Eles eram os diferentes, na minha perspectiva, e não o meu irmão. A demonstração de afeto com o Enry era algo natural para mim, o que fez com que eu visse outras famílias como peculiares, não a minha. Mas, afinal, o que seria uma família peculiar se nenhuma família é igual a outra? Cada família possui suas diferenças, as personalidades

mudam, a quantidade de pessoas muda, então por que o fato de meu irmão ser uma pessoa com deficiência era tão diferente assim para os outros? Nunca soube responder a essa pergunta. Mas entre muitos tapas e beijos – porque, afinal, somos irmãos – cresci nutrindo um grande carinho e proteção pelo Enry, principalmente quando percebi que outras pessoas o viam como diferente, e que ele podia ser suscetível a comentários ou negatividades de pessoas que não o conheciam.

Uma história interessante de que me recordo foi quando minha mãe foi me buscar na escola com o Enry – ele ainda era um bebê de colo, e eu devia ter pouco mais de 5 anos. Na esquina da escola, minha mãe tropeçou e torceu o pé. Ela, obviamente, precisava de ajuda, e não lembro direito o que ela me disse para fazer, só entendi que era para eu ir até o porteiro da escola e falar algo sobre o Enry. Eu, uma criança assustada, fui aos prantos chamar o porteiro, não explicando direito a situação e dizendo somente algo como “ajudar meu irmão”. Quando o porteiro chegou até minha mãe, lembro-me de ele ter falado: “Achei que algo tinha acontecido com seu irmão”, quando, na verdade, minha mãe tinha me pedido para chamá-lo para ajudá-la a se levantar e segurar meu irmão para que ela pudesse ligar para alguém para levá-la ao hospital. Porém, o que entendi na hora foi apenas dizer algo sobre o Enry, como um instinto de proteção, por mais que fosse evidente que era minha mãe que havia se machucado. Acredito que tanto essa como outras situações mostram o quanto o lado de irmã-protetora cresceu em minha personalidade, principalmente depois de vivenciar alguns episódios de capacitismo.

Foto 1 - Enry no colo de minha mãe e eu



Fonte: Acervo pessoal, 2006.

Quando convivemos com uma pessoa com deficiência, muitas vezes, infelizmente, nos deparamos com o capacitismo. Ao longo da minha trajetória de vida com o meu irmão, ouvi outras pessoas dizendo “não entendo nada que ele fala” quando, na verdade, elas nem sequer se esforçavam para tentar entender – ou até mesmo perguntando a mim e à minha mãe o nome e a idade dele, quando ele mesmo poderia responder. Quando meu irmão se formou no 9º ano, a escola organizou um passeio em um parque aquático e chamaram um responsável para ir junto. Eu fui com o Enry e notei que no início do passeio ele disse ‘oi’ uma vez para uma colega dele, que não o respondeu. No final do passeio, ele passou por ela de novo dizendo oi, mas ela continuou o ignorando. Eu fiz questão de dizer: ‘Ei, ele está falando com você’, e ela me respondeu dizendo que “não tinha ouvido”, sendo que ele havia falado em alto e bom som. Essas e outras histórias são muito frustrantes não só para mim e meu irmão, mas também para outras famílias de pessoas com deficiência, que só querem interagir e se comunicar com os outros, como todo mundo.

Apesar da negatividade do capacitismo na vida do meu irmão, também tive a oportunidade de presenciar muito carinho por parte de profissionais com ele. Perdi a conta das vezes em que o Enry chegou da escola com chocolates de presente de professoras e estagiárias que admiram o carinho que ele tem por todos. Além da afetividade, é importante também falar de representatividade. Um momento marcante para mim foi quando eu e Enry voltávamos de uma sorveteria e ele viu na rua um outro menino com T21. Ele olhou para o menino e disse: "Parece comigo!", mostrando, assim, a importância de ele ver outras pessoas que sejam parecidas com ele. Considero importante o convívio do meu irmão com crianças sem deficiência na escola regular, porque isso ajuda muito no desenvolvimento social e na comunicação, entretanto, também é de muita importância ver outras pessoas que se parecem com ele e praticar novas habilidades junto a elas.

Momentos como a primeira vez em que ele escreveu seu próprio nome e a primeira vez em que surfou foram extremamente significativos para mim, principalmente ao vê-lo feliz com essas realizações. Muitas pessoas têm a crença de que pessoas com deficiência não são capazes de realizar nada, entretanto, esse pensamento ocorre, na maioria das vezes, porque essas pessoas não se dão a chance de conviver com pessoas com deficiência e observar suas capacidades, desenvolvimentos e vitórias.

Foto 2 - Eu e Enry em Aracê



Fonte: Acervo pessoal, 2022.

Eu me sinto muito grata por ser irmã do Enry, porque ele me ensina a viver a vida olhando para os outros com mais carinho, atenção e paciência. Há muito ainda a se trilhar para combater o capacitismo e melhorar a inclusão na sociedade. Infelizmente, não é uma tarefa que se conclui apenas criando uma lei. É fundamental reconhecer que o preconceito contra as pessoas com deficiência é uma questão profundamente enraizada na sociedade, resultado das estruturas coloniais que definiram quem detinha o poder e quem era deixado às margens. Embora não possamos mudar o passado, podemos, através de novas práticas sociais, gradualmente construir um mundo mais inclusivo e acolhedor para as pessoas com deficiência.

Nesse contexto, o Estatuto da Pessoa com Deficiência surge como uma tentativa significativa de promover a inclusão e assegurar direitos fundamentais. Por exemplo, o Estatuto garante o direito ao trabalho; porém, segundo a Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) de 2018, somente 1% das pessoas com deficiência têm um emprego formalizado no Brasil. Portanto, devemos questionar o motivo de tanta exclusão e descaso com pessoas com deficiência – não apenas no ambiente de trabalho, mas em todos os ambientes sociais. Além disso, é fundamental combater o preconceito que essas pessoas ainda enfrentam. Será uma tarefa árdua, mas tenho esperança de que venceremos essa luta para que as futuras pessoas com deficiência e suas famílias vivam em um mundo com inclusão e oportunidades maiores.

Foto 3 - Eu e Enry em um dos nossos passeios em família



Fonte: Acervo pessoal, 2022.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015.** Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

RAIS. **Relação Anual de Informações Sociais.** Brasília, DF, 2018.



6

Ronison Loureiro Leppaus

**O CONHECIMENTO
COMO MECANISMO
DE AUTORREFLEXÃO
E DESENVOLVIMENTO
DE AUTOESTIMA PARA
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

DOI: 10.31560/pimentacultural/2024.99826.6

Essa é a primeira vez que escrevo sobre minha vivência como uma pessoa com deficiência (PCD). Por anos, rejeitei minha condição e via a vida com negatividade, o que trouxe danos para minha individualidade mais tarde, na fase adulta. Eu estava buscando a qualquer custo me assemelhar com outros corpos sem deficiência, camuflando a minha realidade. Vestia roupas largas, calças e moletons, todas na cor preta. E, em dias de verão, quanto mais roupa eu usava para esconder meu corpo, mais seguro eu me sentia para andar na rua.

Ser uma pessoa com deficiência física e estar feliz com a própria imagem, na contemporaneidade, nem sempre foi uma tarefa simples para mim. Sabemos que as pessoas estão cada vez mais em busca de um corpo perfeito, seja por meio da academia, seja na sala de cirurgia. A pressão estética contribuiu e contribui para que as PCDs não estejam felizes na pele que habitam; entretanto, foi a partir de uma compreensão do que implica ser PCD em nossa sociedade que pude, finalmente, construir caminhos para uma autoaceitação.

No entanto, primeiramente, gostaria de apresentar a minha história de vida para assim, posteriormente, trazer o máximo de relações possíveis com o meu atual contexto. Eu me chamo Ronison, nasci no dia 23 de maio de 1997, na cidade de Vitória, no estado do Espírito Santo. Logo após meu nascimento, fui imediatamente separado da minha mãe e levado para o Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, localizado na mesma cidade. Após algumas horas, um dos médicos de plantão veio ao encontro de meu pai, que aguardava na recepção, para informar sobre a minha condição. Eu havia nascido com uma má formação congênita na coluna espinhal, denominada mielomeningocele.

Sem grandes pormenores, a mielomeningocele é o resultado de uma falha que ocorre na formação da coluna vertebral, da medula espinhal e do canal da medula, ainda nas primeiras semanas de gestação, cuja causa ainda não é completamente conhecida.

Essa malformação pode ocorrer em qualquer ponto da coluna e quanto mais alto for o nível da lesão, maior será a quantidade de sintomas e maior será a dificuldade funcional do paciente. A mielomeningocele pode, ainda, causar diversas condições como hidrocefalia, malformação de Chiari do tipo II, distúrbios motores, esfinterianos, deformidades ortopédicas e escoliose (Bronzeri *et al.*, 2011).

A lesão que resultou na minha deficiência ocorreu na área lombar e, das condições supracitadas, apresentei deformidades nos pés, distúrbios motores que afetam parte da coordenação motora e, por fim, escoliose.

O médico que estava conversando com meu pai explicou que, por conta da minha condição, provavelmente eu não iria sobreviver por muito tempo, concedendo-me no máximo oito meses de vida. Além disso, disse que, se eu permanecesse vivo, iria necessitar do uso de cadeira de rodas e não teria independência e autonomia para realizar tarefas básicas do cotidiano. Diante disso, o médico indagou se meu pai realmente teria vontade de me ver; ele não hesitou, respondendo que sim.

Fui submetido a uma cirurgia para correção da mielomeningocele e, posteriormente, duas cirurgias para correção da deformidade dos pés. Assim como a cirurgia de mielomeningocele, as cirurgias realizadas nos pés foram concluídas com sucesso. Então, eu passei duas semanas internado neste mesmo hospital e recebi alta médica. Depois de alguns meses, no entanto, tive uma complicação por necrose gangrenosa no pé esquerdo e passei por outra cirurgia. Dessa vez foi necessária a amputação de dois dedos desse pé. Fiquei mais três meses internado e retornei para casa.

Por volta dos três anos de idade, comecei a fazer um tratamento com gesso nos pés. Usei o gesso por cerca de três meses, o que resultou nos meus primeiros passos aos quatro anos de idade. A partir disso, comecei a fazer fisioterapia e usar um par de órteses nos pés, o que me dá apoio e segurança para caminhar até os dias de hoje.

O último episódio em que necessitei passar por outra cirurgia foi quando eu tinha quatorze anos de idade. A órtese que utilizo provocou uma ferida debaixo do meu pé esquerdo, fiquei por cerca de um ano sem caminhar e sem frequentar a escola. A cirurgia a que fui submetido nessa época teve por objetivo amputar parte do pé que estava prejudicado pela ferida, já que esta não cicatrizou diante de outras alternativas. A cirurgia foi um sucesso e, até este momento, aos 25 anos, não precisei retornar ao hospital por conta da minha condição.

A minha família sempre foi católica, sempre foram ligados a um Deus que cura e que salva em momentos de dor e sofrimento. Após o meu nascimento, esse laço com o catolicismo, naturalmente, tornou-se mais forte. Lembro-me das orações de Pai-nosso e Ave Maria dentro e fora do hospital. Lembro-me também das vozes como “Se Deus quiser, você irá andar”, das promessas feitas, das súplicas e todas as coisas que relacionavam a religião à minha pessoa. A religião foi um grande apoio emocional para a minha família. Ter fé e acreditar que um Deus poderia me curar era o que dava forças para que eles continuassem lutando, além do amor incondicional que sentiam e sentem por mim.

Como eu estava inserido nesse contexto religioso, naturalmente, cheguei a reproduzir tudo o que observava: as orações, os pedidos de cura para Deus, as ofertas de promessas para que Deus me desse uma cura em troca, entre outras coisas. Nos dias de hoje, toda a minha família e todos aqueles que acompanharam a minha trajetória desde que era recém-nascido, acreditam veementemente que sou um grande milagre divino, pois comecei a andar, criei autonomia e independência, mesmo com os médicos dizendo que isso não seria possível.

A religião teve um papel fundamental na vida da minha família. Entretanto, durante toda a minha infância, existia um incômodo que me inundava a cada vez que escutava o nome de Deus ligado à

minha pessoa. Era um incômodo que eu não conseguia verbalizar, até mesmo porque eu não o compreendia, mas sabia que se eu dissesse qualquer coisa que pudesse ser passível de uma interpretação de que eu estava questionando as vontades de Deus, eu seria reprimido.

Por volta dos treze anos de idade, após passar pela cerimônia de primeira comunhão, afastei-me da igreja, eu já não me sentia confortável naquele ambiente. Comecei a ter a sensação de que as pessoas estavam me vendo como um milagre, sentia que a maioria daqueles que estavam ali me percebiam como “uma pessoa especial”, como se eu tivesse sido enviado ao mundo para servir como um exemplo de superação para todos, além de ser uma prova viva de que Deus existe. De qualquer forma, eu ainda não tinha essa ideia muito bem consolidada, mas sentia que havia algo de errado com toda a comoção que se criava com a minha história de vida. Eu era um adolescente de treze anos buscando levar a vida com naturalidade e não gostava do grande espetáculo que se criava em torno de mim.

No início da vida escolar, especificamente na Educação Básica, as coisas começaram a ficar um tanto confusas para mim. Eu gostava de ir à escola, gostava de estar com as outras crianças da minha turma, recebia elogios dos professores e sempre tirava boas notas. Apesar disso, foi nesse período que eu compreendi que havia algo de “errado” comigo. Meus colegas de turma me questionavam com a insistente pergunta: “O que é isso na sua perna?” e a professora, incomodada e um tanto assustada, reprimia essa pergunta antes mesmo que eu pensasse em uma resposta, com as palavras: “Não pergunte isso a ele!”. Eu me sentia confuso e ansioso. O problema é que eu realmente não sabia o que responder. A minha deficiência não era algo discutido na minha família; muitas vezes também era negada com a frase “Deficiente é quem não anda”. Era o que eu escutava com frequência.

Acredito que esse comportamento vindo da minha família e da minha professora da Educação Básica não ocorria de propósito, como se estivessem rejeitando minha condição “tendo consciência

do que estavam fazendo. Acredito que esse comportamento surgia de uma tentativa de me proteger de estar em um lugar que pudesse me inferiorizar e que era percebido como ruim. Entretanto, entendo que essa tentativa de me proteger tenha repercutido de forma negativa na minha qualidade de vida.

Em primeiro lugar, sinto que tal proteção tenha inibido o desenvolvimento das minhas habilidades sociais, como me expressar da forma que eu gostaria, recusar pedidos que não quero conceder, pedir favores a outras pessoas, pedir informação a pessoas que não conheço, e assim por diante. Além disso, a proteção exacerbada repercutiu na forma como eu me recusei a reconhecer a minha deficiência, pois não tinha a oportunidade de ao menos compreendê-la quando me tiravam a chance de tentar explicar o porquê usava órteses.

Isso se dá pelo fato de que a proteção excessiva impossibilita o desenvolvimento de novos repertórios comportamentais. Ou seja, se a família, amigos ou cuidadores não permitem que a criança vivencie novas experiências, essa criança não terá repertório para lidar com as adversidades no futuro.

O ensino fundamental foi um período em que eu mais buscava ocultar minha deficiência. Foi quando percebi que se usasse uma calça para esconder as órteses e uma camisa larga para camuflar a escoliose, eu poderia passar despercebido diante dos olhos das pessoas e não ser vítima do bullying que me acompanhou por anos. Funcionou no início, parecia simples, as pessoas não me olhavam, e eu acreditava que estava bem com isso. Porém, essa satisfação não se manteve por muito tempo.

Os dias mais quentes eram um problema para mim. Não era fácil usar uma calça e uma camisa com o dobro do meu tamanho em um dia em que eu deveria estar usando bermuda e camisa regata. Ir às praias e piscinas era algo inconcebível. Passei anos da minha vida me privando das coisas mais simples que poderiam me trazer bem-estar, tudo em troca de não expor meu corpo, que eu acreditava ser um incômodo aos olhos dos outros.

Minha experiência no ensino médio não foi diferente do ensino fundamental. Continuei tentando ocultar meu corpo através das roupas; o sentimento de estar bem com a situação já não existia, o que me trazia angústia, porém, existia algo que estava me preocupando mais naquele momento: lidar com a certeza de que eu não era heterossexual. Ter a certeza de que eu não era heterossexual foi também um grande impasse em minha vida. Eu não conseguia conceber como uma PCD poderia ser também não heterossexual. Pensei que aquela situação poderia ser muito azar para uma pessoa só, visto que eu estava inserido em um contexto religioso que condena a não-heterossexualidade. Além disso, perceber que eu integrava mais um grupo minoritário me deixava bastante infeliz. Com isso, passei a rejeitar também a minha sexualidade.

O período do pré-vestibular marcou o momento em que meu processo de autoaceitação se iniciou. Pela primeira vez, tive a oportunidade de ouvir uma criadora de conteúdo da internet, chamada Mariana Torquato, falar abertamente sobre sua vivência como PCD, sem estigmas e sem tabus. Esse momento foi importante porque tive contato, pela primeira vez, com o termo “capacitismo”.

O termo capacitismo vem do inglês ‘ableism’ e significa a discriminação contra as PCDs. O capacitismo é pautado em uma construção social que parte do pressuposto de que as PCDs são incapazes de realizar atividades na sociedade. Além disso, o termo pressupõe a existência de um padrão de corpo ideal (corpos sem deficiência) e, conseqüentemente, todos os desvios dessa normatividade (corpos com deficiência) tornam as pessoas inaptas para viver e contribuir com o desenvolvimento socioeconômico do Estado. Assim, o capacitismo pode atingir a vida das PCDs em diferentes níveis, como quando não conseguem ter acesso a lugares públicos devido às barreiras físicas, do preconceito através de piadas, ditados populares, além da infantilização e a desumanização das PCDs (Mello e Cabistani, 2019).

A partir disso, retorno ao episódio com minha professora da Educação Básica. Como mencionei, acredito que a superproteção, na tentativa de me blindar contra minha própria deficiência, tinha a intenção de me poupar de estar em um lugar de desconforto no momento em que eu percebesse ser diferente. Entretanto, pergunto-me o porquê dessa incessante necessidade de não permitir que as pessoas se reconheçam como PCD.

Historicamente, as PCDs foram colocadas em um lugar de subalternidade na sociedade, eram vistas como pessoas que não poderiam fazer contribuições, juntamente com outras pessoas, para o avanço social. Além disso, o movimento eugenista no Brasil no século XX colaborou para que essa ideia fosse disseminada. Entende-se como eugenia o movimento que teve origem com o antropólogo inglês Francis Galton, que dedicou-se a uma pesquisa com milhares de famílias na tentativa de comprovar que a capacidade intelectual das pessoas era de ordem genética, para assim justificar a exclusão de pessoas pretas, de origem asiática, PCDs e todas as pessoas que não estavam enquadradas em uma classe de fenótipos não elitizados (Cont, 2008).

O movimento da eugenia de Galton chega ao Brasil e, por consequência, suas influências desdobram-se até os dias atuais, podendo ser relacionadas com o que chamamos hoje de capacitismo estrutural. A superproteção das PCDs por seus familiares, cuidadores e amigos não se reduz ao nível individual, mas sim a um funcionamento social pautado no preconceito e na discriminação que atua no imaginário coletivo.

A partir do contato com as discussões que envolvem o capacitismo, consegui compreender de que forma essa violência nos atravessa e deixa vestígios no decorrer de nossas vidas. Foi a partir dos conhecimentos de Mariana Torquato, compartilhados na internet, que comecei um processo de reflexão sobre as vivências das PCDs que se estende até os dias de hoje. Dentre os temas discutidos,

estava a infantilização das PCDs que consiste, basicamente, em pessoas sem deficiência se comportando de modo que as PCDs não fossem capazes de tomar suas próprias decisões, de expressar seus sentimentos e suas vontades.

O contato com o tema me fez lembrar de determinados episódios pelos quais passei ao longo da vida. Lembrei de quando eu estava com meu pai em uma loja de roupas e calçados e, a todo momento, as pessoas que trabalhavam lá faziam perguntas ao meu pai sobre o tamanho e o tipo de roupa e calçado que eu usava, como se eu não estivesse lá para responder às perguntas, ignorando as minhas vontades e decisões. Lembrei, também, de um dia em que estava a caminho da faculdade dentro do ônibus, quando uma mulher me viu com uma mochila no colo e pensou que seria uma boa ideia me perguntar se eu estava indo para a “escolinha”, usando o substantivo no diminutivo, deduzindo ainda que eu estava na escola, mesmo tendo 25 anos.

A minha inserção na Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes) resultou em um processo mais profundo de autoconhecimento. Nesse espaço, entrei em contato com textos que discutiam os direitos humanos e pautas sociais de minorias, como racismo, homofobia, machismo, capacitismo, etc. A universidade tem sido um marco significativo no meu processo. O ambiente acadêmico me proporcionou e proporciona a oportunidade de estar em contato com problemáticas que envolvem o capacitismo e elaborar maneiras saudáveis de perceber e viver no mundo, juntamente com as relações saudáveis de amizades que construí lá.

Os estudos sobre a história e a construção dos direitos das PCDs ao longo dos séculos me possibilitaram refletir sobre como as pessoas que passaram pela minha vida poderiam contribuir para a construção da minha identidade e autoestima, ao invés de transformar a minha deficiência em um tabu, como fez a minha professora da Educação Básica ao dizer que um dos meus colegas não poderia perguntar sobre a minha deficiência.

A partir disso, percebi também que um dos motivos pelos quais eu tenha passado passado pela negação da minha deficiência, poderia ter surgido de uma falta de representatividade. Raramente se vê PCD ocupando espaços socialmente considerados importantes. Por exemplo, eu nunca tive um(a) professor(a) com deficiência para perceber que eu também poderia estar naquele lugar, se quisesse. Além disso, também não tinha referências de PCD nas artes cênicas, visto que eu era um grande admirador da atuação quando criança.

A percepção de que diferentes corpos podem ocupar diferentes espaços é de importância fundamental para a construção da autoestima e reconhecimento das próprias potencialidades. Passei a reconhecer minhas potencialidades quando entrei em contato com criadores de conteúdo que falavam sobre suas vivências na internet. Percebi que não precisava e não deveria esconder o meu corpo. Percebi que eu poderia ir à praia ou à piscina, poderia fazer tatuagens, colocar piercings ou pintar o cabelo, coisas que antes eu não fazia por acreditar que todas essas coisas não combinavam com o meu corpo.

Entender as imposições e o controle de corpos resultou, para mim, no conhecimento de que o corpo com deficiência é também um corpo político, afinal, somos moldados desde a infância a nos esconder e acreditar que corpos marginalizados não são bem-vindos em todo e qualquer espaço.

Outro momento importante no processo de constituição da minha subjetividade foi o reconhecimento do meu incômodo com a atuação do catolicismo na vida da minha família. Como havia dito anteriormente, me incomodava o fato de ser percebido como um milagre ambulante. Os olhares que exprimiam piedade me geravam certa repulsa. Eu não queria estar em uma posição que provocasse comoção.

Ademais, também reconheci como estamos inseridos em uma concepção dualista de saúde e doença, na qual precisamos ter um corpo dentro de um padrão normativo (corpo sem deficiência)

para sermos considerados saudáveis, caso contrário, será rogado que Deus faça o paraplégico caminhar, o cego enxergar e o surdo ouvir. O meu rompimento com a igreja foi relevante para que eu percebesse que eu poderia ser algo mais do que um milagre, que a minha deficiência não era o verdadeiro problema, mas sim a sociedade em que estou inserido. Serviu também para o reconhecimento e identificação dos meus gostos e vontades, inclusive para compreender que não sou católico.

A naturalização do capacitismo atravessa diversos pontos na história das relações humanas, manifestando-se em preconceitos por meio de piadas e expressões como: “Dar uma de João sem braço”, “Dar uma mancada” ou “Fingir demência”. Tais expressões atribuem características de PCDs a algo considerado negativo em pessoas sem deficiência, como uma falta de habilidade ou no fato de ser desatenta, por exemplo. Além disso, a naturalização do capacitismo também diz sobre as empresas que preferem contratar pessoas sem deficiência a PCD, no Estado, quando não há um plano de acessibilidade para ruas, prédios e outros espaços públicos.

Reconhecer-se como uma PCD e as implicações dessa descoberta pode ser uma poderosa ferramenta para iniciar um processo de transformação, no qual o desejo de se encaixar nas normas sociais é substituído pelo desejo de viver uma vida plena dentro das nossas possibilidades. Entretanto, esse processo requer tempo e cuidado, além do essencial apoio familiar.

REFERÊNCIAS

DEL CONT, Valdeir. Francis Galton. Eugenia e hereditariedade. **Scientiae Studia**, v. 6, n. 2, p. 201-218, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1678-31662008000200004>. Acesso em: 02 fev. 2023.

BRONZERI, Fernanda; FARIA, Tatiana; ANDRADE SILVA, Fernanda Simões de; COIMBRA, Patrícia; FRANGELLA, Vera. Mielomeningocele e nutrição: proposta de protocolo de atendimento. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 2, p. 215-224, 1 abr. 2011. DOI: 10.15343/0104-7809.20112215224. Acesso em: 17 jan. 2023.

MELLO, Letícia Souza; CABISTANI, Luiza Griesang. Capacitismo e lugar de fala: repensando barreiras atitudinais. **Revista da Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul**, n. 23, p. 118-139, 2019. Disponível em: <https://revistadpers.emnuvens.com.br/defensoria/article/view/112>. Acesso em: 17 jan. 2023.

VAI UMA MÃOZINHA AÍ?. Capacitismo. São Paulo: **Youtube**, 2016. 1 vídeo (8 min). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=iTLBZkzqtpk&ab_channel=VAIUMAM%C3%83OZINHAAI%3F. Acesso em: 3 fev. 2023.



7

Matheus Zatta Foratini

**RELATOS
DA MINHA VIDA:**
DESAFIOS E POSSIBILIDADES
DO MEU CORPO COM DEFICIÊNCIA

Consigo escrever com certa facilidade minha trajetória de vida e como foi meu processo para me identificar como pessoa com deficiência, apesar de evitar algumas lembranças que me marcaram de alguma forma e me ajudaram a perceber que realmente tenho uma deficiência. Mesmo que minha condição sempre fosse evidente e tivesse consciência da sua progressão, ainda existia aquela sensação de que um milagre poderia acontecer em algum momento e voltaria tudo ao “normal”. Talvez essa sensação se explique por conta de um capacitismo que é estrutural e também por causa de uma pressão religiosa que acredita em um corpo sem deficiência como sendo perfeito, se bem que essa ideia de corpos perfeitos existe na sociedade como um todo. Enfim, ser convidado a escrever esse pequeno relato é muito importante para pensarmos uma sociedade inclusiva e acessível para todos e pensar na deficiência como possibilidade de potência para ser e viver nos lugares.

Quando faço um exercício com minha memória para lembrar momentos que me permitiram pensar/refletir sobre a minha deficiência, me recordo de alguns episódios específicos que vou tentar relatar nas próximas linhas desse pequeno texto sobre minha trajetória de vida como PCD.

Para facilitar a compreensão do texto e da distrofia muscular de Duchenne (DMD), vou dividir esse relato em três etapas, de acordo com a progressão da DMD, a minha redução das funções motoras e da minha mobilidade cotidiana, sendo minhas fases/etapas de vida e amadurecimento como pessoa: Infância-andante, Adolescência-cadeirante e Adulto-acamado.

INFÂNCIA-ANDANTE: PROCESSO DE DIAGNÓSTICO E QUATRO EPISÓDIOS IMPORTANTES PARA A MINHA FORMAÇÃO COMO PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Na minha infância, antes do meu diagnóstico, lembro dos primeiros sintomas e, de certa forma, me sentia incomodado por saber que algo estava fora da normalidade, mesmo que eu não demonstrasse esse sentimento e não entendesse o que acontecia no meu corpo.

Devido às quedas recorrentes, dificuldade em correr, subir escada e ao me levantar do chão, minha mãe resolveu me levar a alguns médicos para tentar compreender o que estava acontecendo comigo. Foi uma longa jornada, com viagem para São Paulo e vários exames (inclusive um extremamente doloroso com agulhas e choques). Me lembro da primeira consulta com o pediatra, onde ele me pediu para sentar no chão e me levantar - naquele momento nem imaginava o porquê daquilo - e percebi um olhar preocupado dele e da minha mãe. Ele já sabia que era distrofia muscular, mas não podia fechar um diagnóstico apenas na primeira consulta, era preciso investigar.

Os primeiros exames genéticos, meu e da minha mãe, foram inconclusivos. A outra opção de investigação, mapeamento da árvore genealógica, era impossível, uma vez que minha avó materna foi adotada e não conhecia sua família biológica, ou seja, o diagnóstico foi baseado em testes clínicos (sintomas e opinião dos médicos). O segundo teste genético, para saber se eu era compatível com um novo medicamento que estava sendo testado, o ataluren, foi feito somente 10 anos depois. Dessa vez o exame deu conclusivo e eu era compatível com o remédio, mas comecei a recebê-lo somente após ordem judicial contra o ministério da saúde (esse processo durou aproximadamente dois anos de 2016 até 2018).

Na minha infância lembro de quatro episódios marcantes para o processo de construção da minha identidade como pessoa com deficiência. O primeiro foi durante uma discussão com o meu primo (um pouco mais velho que eu) que me chamou de “aleijado”. Naquele momento fiquei chateado, mas, para ser sincero, não fazia ideia da dimensão dessa pequena palavra, que carrega tantos significados e diz muita coisa sobre um capacitismo estrutural e estruturante. A simples fala de uma criança (provavelmente tinha escutado algum adulto falar) reproduz um preconceito e uma ideia de que corpos com deficiência são “anormais” e incapazes.

O segundo episódio foi mais uma postura que meus pais adotaram, a de ir a muitos centros religiosos em busca de um milagre, ou melhor dizendo, “uma cura para o corpo com deficiência, doente e fraco”. Essa postura se justifica, talvez, por conta de uma visão tão religiosa do mundo, afinal, vivemos em um país católico (apesar de teoricamente laico. Aqui percebemos uma ideia individualizante e patologizante da deficiência, a ideia de ter que tratar e curar o corpo com deficiência, como se, para viver plenamente seus direitos e a própria vida, fosse preciso ter um corpo “normal” e/ou “saudável”. A sociedade vê a deficiência como problema (muitas vezes ou quase sempre individual) e não como possibilidade e potencialidade de vida. Somos potenciais para fazermos o que quisermos, inclusive dominar o mundo com nossa pluralidade e diversidade.

Nas visitas às igrejas percebemos que muitos líderes religiosos se aproveitavam da fé dos seguidores. Em uma dessas visitas, marcada na minha memória, um pastor discriminava o tipo de milagre de acordo com o valor que os fiéis doavam. Ele precisava de dinheiro para viajar ao Egito com a família. Saímos de lá durante o culto horrorizados com a cena, e, diante disso, nunca mais voltamos. Um detalhe: a igreja tinha escadas, completamente sem acessibilidade, e a vaga de estacionamento mais próxima estava “reservada” para o pastor. Embora eu não usasse cadeira de rodas, eu já quase não conseguia andar e subir escadas.

O terceiro episódio não está relacionado a um acontecimento específico, mas sim aos desdobramentos do diagnóstico da distrofia muscular na minha família, principalmente no meu núcleo familiar (pai, mãe e minha avó materna). Durante o processo de diagnóstico, eu e minha mãe estávamos morando na casa dos meus avós, por conta da demanda de trabalho deles. Minha mãe é enfermeira e trabalha em dois empregos e meu pai era caminhoneiro, ou seja, acabava passando muito tempo na estrada. Diante disso, minha avó tomava conta de mim, e morar lá seria mais fácil, pelo menos enquanto a nossa casa era construída.

Devido à estabilidade que os trabalhos da minha mãe nos garantiam, meus pais decidiram que meu pai largaria o trabalho e dedicaria seu tempo para os meus cuidados. Tínhamos a consciência da progressão da DMD e que, com o passar do tempo, os meus cuidados demandariam mais força e por meu pai ser mais alto e forte fisicamente, conseguiria com mais facilidade realizar esses cuidados da rotina. Essa decisão foi, de certa forma, surpreendente e reconheço o meu privilégio de ter meus pais juntos durante a progressão da minha condição já que, em muitas famílias, o pai abandona os filhos com alguma deficiência. Muitas crianças são criadas só pela mãe ou, em alguns casos, por outra pessoa da família. Tínhamos o contato com essas realidades no CREFES (Centro de Reabilitação Física do Espírito Santo), local onde se realizava o acompanhamento multiprofissional (fisioterapia, terapia ocupacional, etc.) e, de certa forma, esse contato me ajudou a me reconhecer como PCD.

Estar no CREFES me permitiu ter um sentimento de pertencimento e coletividade, embora muitas vezes achasse tediosa e chata a obrigatoriedade de ter que estar lá. Agora, com o meu amadurecimento, percebo que ver as outras realidades das famílias foram fundamentais na minha construção como pessoa, o que me ajudou a criar sensibilidades para/com o outro - o que me ajuda muito como pesquisador e geógrafo.

O quarto episódio é um costume que minha vó tinha, o qual lembro com muito carinho, mas nunca pensei no significado dele para a construção da minha identidade como PCD. Enfim, vamos para o relato. Rotineiramente, no final da tarde, descíamos o morro para visitar a cunhada dela. Era muito divertido, comprávamos balas e eu me divertia com meus primos e as crianças que moravam naquela rua. Eram tempos bons sem as preocupações e responsabilidades dos adultos... Infelizmente, com a progressão dos sintomas da distrofia, essas visitas foram diminuindo gradativamente, principalmente por conta das quedas frequentes e o desgaste muscular do deslocamento de descer e subir o morro. Somente agora percebi que essa diminuição nas visitas foi proporcional à progressão da DMD... ou somente agora fui capaz de externalizar essas memórias... esse movimento de escrever me permite me reconectar com minha vó e percebo o quanto amei e fui amado por ela. Infelizmente, ela morreu há dois anos e, talvez, eu não tenha tido tempo de dizer o quanto eu a amava, mas sei que carrego-a em minhas lembranças e no meu coração.

Foto 1 - Eu e minha avó



Fonte: Acervo pessoal, 2005.

ADOLESCÊNCIA-CADEIRANTE

PROCESSO DE ACEITAÇÃO DA CADEIRA DE RODAS, EXPERIÊNCIA NA ESCOLA E NA UNIVERSIDADE

O processo para começar a usar a cadeira de rodas não foi fácil. Demorei quase um ano para aceitar, talvez por uma negação em reconhecer a distrofia muscular como debilitante e limitante da minha mobilidade, como se o meu subconsciente criasse uma forma de defesa e proteção da realidade um pouco pesada da progressão da DMD. O CREFES, com suas atitudes e exercícios lúdicos e a interação entre as crianças com deficiência, foi importante nesse momento para perceber a cadeira de rodas como uma ferramenta que me permitiria a participação e a possibilidade de exercer meus direitos de uma maneira independente e autônoma.

Todo esse processo de aceitação da cadeira de rodas me trás algumas lembranças de lugares que costumava frequentar e que me ajudaram a me perceber como uma pessoa com deficiência e entender meu corpo como potência e possibilidade de existir. Embora, muitas vezes, precise ser resistência e lutar por nossos direitos, reconheço que essas batalhas são extremamente cansativas, mas necessárias para continuar vivendo.

Foto 2 - Eu no CREFES. Dezembro de 2006



Fonte: Acervo pessoal, 2006.

Um lugar marcante para me entender enquanto pessoa com deficiência foi a escola. Devido à falta de acessibilidade, me sentia isolado (excluído) em muitos momentos, apesar de não saber explicar e externalizar esse sentimento. Houve acontecimentos que foram marcantes, mas durante o momento que ocorreram não geraram reflexões tão profundas e críticas. Já fui esquecido na sala de aula pela professora de artes, porque não conseguia acessar a sala de artes no segundo andar por causa das escadas, por exemplo. Me senti mal quando ocorreu, tive que ir embora para casa. A escola dizia, de forma implícita, que eu não era bem-vindo ali; fui impedido de estar lá por causa da falta de acessibilidade atitudinal e estrutural.

Uma outra questão que acontecia na escola era a falta de um profissional que me auxiliasse a ir ao banheiro. Meus amigos tinham que me ajudar e, por algum tempo, não tinha acesso ao banheiro pela falta de acessibilidade - tinha que ir em outros locais para fazer as necessidades básicas (urinar, basicamente).

Reconheço que a escola promoveu mudanças em sua estrutura para possibilitar a inclusão, como a instalação do elevador para acesso ao ensino médio - que ficava no primeiro andar e era separado das turmas mais novas - apesar de ter ficado pronto após um mês de aulas, ou seja, tive que subir de escada e perdi alguns dias por conta disso. As mudanças foram ocorrendo de forma gradual: colocaram rampas e acesso ao banheiro e outros espaços (biblioteca e cantina), consegui ter acesso a mais espaços da escola, mas poderia ter sido melhor... Admito também que fiz ótimos amigos e tive professores maravilhosos que me ajudaram a escolher a geografia.

Foto 3 - Eu na escola



Fonte: Acervo pessoal, 2011.

Outro episódio relacionado a minha formação escolar/acadêmica foi o vestibular, onde, eu e meu pai, passamos por uma situação de capacitismo muito grave. Antes de começar a prova discursiva da Ufes (segunda fase do vestibular na época), a coordenadora da prova perguntou para meu pai se nós sabíamos o que era uma universidade, perguntou se sabia o que estava fazendo ali... pelo visto eu sabia muito bem, já que passei e hoje estou fazendo mestrado.

Seguindo com minha trajetória de vida, sigo escrevendo sobre mais um acontecimento fundamental para me entender como pessoa com deficiência e, mais do que isso, conseguir aceitar o meu corpo como potência e possibilidade de realizar atividades triviais, viver uma vida mais próxima do "normal". O ingresso na universidade no curso de geografia não foi um caminho fácil, mas sim de muitos obstáculos e desafios. Porém, no espaço universitário, pude compreender o mundo de uma maneira mais crítica. Passei a aceitar e perceber meu corpo de maneira positiva, o que me permitiu viver novas experiências e encontros com pessoas maravilhosas.

O meu primeiro desafio já começou durante a matrícula, com a falta de acessibilidade para chegar no auditório onde as matrículas estavam sendo realizadas. Após superar dois degraus, não tínhamos uma mesa para conseguir preencher o formulário de inscrição. Percebi que ali seria apenas o começo de uma longa jornada com muitas lutas a serem vencidas... encontrei banheiros sem acessibilidade, calçamentos desnivelados e com buracos, até prédio com banheiros adaptados no segundo andar com escadas. Eu tinha que fazer grandes deslocamentos para poder usar o banheiro, muitas vezes tinha que ir no prédio da pós-graduação ou no carro para conseguir, o que me fazia perder muito tempo de aula. Ainda bem que, durante minha rotina, conheci amigos fantásticos que sempre me apoiaram, o que deixava a rotina menos cansativa e mais leve.

Foto 4 - Eu no dia da matrícula



Fonte: Acervo pessoal, 2016.

Durante minha graduação, houve três acontecimentos que me marcaram de maneira positiva, gerando um sentimento de pertencimento e inclusão: a aula de campo na Lagoa Encantada, onde precisou de todo um esforço coletivo para eu conseguir acompanhar a aula, uma verdadeira jornada do herói; o trabalho de uma disciplina para construir uma cadeira de rodas adaptada para trilhas e aula de campo; a minha participação no grupo de pesquisa, onde participei aplicando questionários e realizando pequenas entrevistas – me senti útil e capaz como geógrafo e pesquisador.

Foto 5 - Eu na aula de campo



Fonte: Acervo pessoal, foto publicada no instagram, dia 09/06/2018. Disponível em: https://www.instagram.com/p/Bj00pgVlkxk/?utm_source=ig_web_copy_link. Acesso em: 02 fev. 2022.

Foto 6 - Eu e a cadeira adaptada



Fonte: Acervo pessoal - foto publicada no facebook, dia 16/12/2017. Disponível em: <https://www.facebook.com/photo.php?fbid=1793457754060704&set=t.100000524114447&type=3>. Acesso em: 02 fev. 2022.

Foto 7 - Eu participando da pesquisa



Fonte: Acervo pessoal, 2018.

Uma observação importante para continuar o meu pequeno relato: frequentei a Ufes de forma presencial até 2018, quando precisei ficar internado por motivos que relato abaixo.

ADULTO-ACAMADO: NOVAS DESCOBERTAS E POSSIBILIDADES PARA O MEU CORPO

Essa nova etapa da distrofia começou após uma internação hospitalar, em novembro de 2018, por causa de uma insuficiência respiratória. Foram 52 dias internados e, durante esse período, foi necessário fazer uma traqueostomia (procedimento que faz um “furo” na garganta para facilitar a respiração) e, a partir daí, comecei a usar um respirador em uso contínuo.

Pelo fato de usar o respirador e precisar de mais cuidados, após minha alta hospitalar, segui para minha casa com serviço de *home care*. Sou acompanhado por um técnico de enfermagem 24 horas por dia, além do acompanhamento multiprofissional durante a semana (fisioterapeutas, enfermeiro, médico, psicólogo...). Por conta da nova rotina, não poderia continuar frequentando minhas aulas na Ufes de forma presencial, quando pensei em trancar a minha matrícula, porque não sabia como seria meu cotidiano nessa nova fase da minha vida.

Continuar na Ufes não foi nada fácil, tivemos que ouvir a sugestão do perito de desistir da graduação e cuidar da minha saúde, voltar somente quando me recuperasse, o que não iria acontecer, uma vez que minha condição é degenerativa e progressiva... minha permanência na universidade foi possível por causa de um conjunto de fatores: minha vontade de concluir a graduação, o apoio dos meus pais, amigos e alguns professores da Ufes, principalmente com o apoio do Douglas (ex-coordenador do núcleo de acessibilidade), Igor (meu orientador de TCC) e da Gisele (minha orientadora no mestrado).

Em um primeiro momento, a minha inclusão foi feita de uma maneira improvisada e, por conta disso, não assistia às aulas. Meu contato com os professores era por e-mail. Eu recebia os textos, as atividades e devolvia respondido. Só consegui voltar a acompanhar as aulas com o início da pandemia da COVID-19, quando a Ufes adotou o modelo EARTE (ensino a distância) – agora a inclusão foi possível, todos estavam no mesmo barco, impossibilitados de estarem presencialmente na universidade.

Estar no mesmo barco significa que as pessoas sem deficiência experimentaram um pouco dos nossos desafios diários, como a exclusão e a falta de acessibilidade. As pessoas com deficiência sempre foram impedidas, ou excluídas de alguma forma, de exercer seus direitos plenamente, por falta de acessibilidade ou por conta

das atitudes das pessoas (uma falta de interesse). Com a pandemia foi necessário pensar alternativas para o isolamento social. Assim, foram pensadas ferramentas que permitiriam o acesso aos direitos fundamentais, como a educação. Essas alternativas foram importantes para as pessoas com deficiência, porque garantiram uma forma de incluir todos sem nenhuma distinção. Éramos iguais e tínhamos os mesmos direitos, tivemos a oportunidade de aprender igual a todos. Estar no mesmo barco que as pessoas sem deficiência, foi bom... um sentimento de pertencimento e validação - “olha, estamos aqui e somos tão capazes quanto vocês, só precisamos de condições para exercermos nossos direitos”. Somos potências e nosso corpo permite possibilidades múltiplas de existir e estar no mundo.

Consegui concluir a minha graduação (licenciatura e bacharel em geografia) com 10 no TCC e agora estou no mestrado. Dessa vez o processo de inclusão foi tranquilo, pois tive apoio da minha orientadora e do núcleo de acessibilidade da UFES. Acompanho as aulas de forma remota - a aula é transmitida, em tempo real, na sala de *webconferência* da universidade.

Foto 8 - Colação de grau simbólica



Fonte: Acervo pessoal, 2021.

O mais irônico de estar acamado e em internação domiciliar é que, apesar da minha redução da mobilidade, foi o período que me permitiu novas experiências. Fui convidado para falar na câmara de vereadores em Vitória, algo mais impressionante ainda. Além disso, conheci melhor o meu corpo – compreender meu corpo como belo e capaz de realizar qualquer coisa.

CONCLUSÃO

Quando penso sobre toda minha construção de identidade, chego em algumas conclusões. Uma delas é que a distrofia muscular participou ativamente na minha vida, trazendo um amadurecimento precoce e reflexões pouco comuns para uma criança. Muitas vezes pensei sobre a morte por conta da progressão da DMD... esses pensamentos foram importantes para a formação da minha identidade, pude compreender o meu corpo de forma positiva e aproveitar a vida todos os dias

Por fim, apesar dos inúmeros desafios encontrados ao longo da minha trajetória, consigo entender meu corpo com deficiência como possibilidade e potência de existência, posso viver minha vida de maneira plena, com todos os meus direitos garantidos. A deficiência não me define, mas é uma característica marcante da minha identidade - sou hoje por causa dos meus encontros (minhas experiências) ao longo da vida.

The background of the entire page is a photograph of several hands reaching upwards, bathed in a strong green light. Overlaid on the right side of this image is a large, bold, orange number '8'.

8

*Ana Carla Kruger Leite
Raphaella de Assis Vasconcellos
Pedro Henrique Witches*

PERCURSOS PELA SURDEZ: TRAJETÓRIAS COM E EM LÍNGUA DE SINAIS

INTRODUÇÃO OU BOAS-VINDAS

*A surdez é uma grande invenção
(Lopes, 2007, p. 7).*

Para introduzirmos este capítulo, pontuamos a compreensão de que a surdez é constituída de verdades que circulam sobre os surdos e que impõem uma padronização sobre os modos pelos quais algumas pessoas se tornam sujeitos surdos. Filiamo-nos à perspectiva de que a surdez é uma grande invenção não para dizer sobre a natureza de um corpo, mas sim sobre a construção de olhares acerca da pessoa surda. Também não temos a intenção de, com isso, sugerir que somos vítimas de uma ficção ou de um delírio coletivo acerca dessa experiência. Para Friedrich Nietzsche (1983), entretanto, a verdade é uma ilusão que, após longo uso, se torna sólida, canônica, obrigatória. Por isso, de acordo com Maura Lopes (2007), tudo o que dizemos sobre a surdez, assim como o que fazemos sobre ela, formam práticas que a constroem socialmente ao longo da história, que a inventam de um jeito e não de outro.

Na esteira de compreender verdades sobre a surdez, observa-se, no final do século XX, o aumento de estudos que focalizam a educação de surdos em uma perspectiva pós-estruturalista. Esses trabalhos evidenciam como a experiência foi transformada, ao longo do tempo, em anormalidade. A *anormalização* dos surdos pode ser observada no constante movimento de tentar aproximá-los a uma norma audista. Esse movimento é a condição para que o sujeito surdo seja compreendido como um *indivíduo a ser corrigido* — uma das figuras que, para Michel Foucault (2001), integram o domínio da anomalia no século XIX.

O nosso objetivo aqui é apresentar narrativas com e na surdez. Para isso, reservamos as próximas três seções para detalhar nossas trajetórias como pessoas surdas e como pessoa ouvinte aliada a pessoas surdas. Resumidamente, descrevemos, neste capítulo, pontos cruciais de nossas trajetórias até o momento em que elas

se cruzam, possibilitando o nosso encontro. É possível perceber semelhanças e diferenças nessas trajetórias, sobretudo semelhanças entre quem compartilha a experiência da surdez como um traço que constitui sua subjetividade.

Uma vez que pessoas surdas usualmente compartilham muitos aspectos culturais entre si independentemente de suas nacionalidades, Owen Wrigley (1996) descreveu a surdez como um grande país sem território geográfico delimitado. A leitura deste capítulo é um convite para conhecer um pouco sobre esse país. Desejamos boas-vindas e esperamos ser guias competentes nesse percurso.

PRIMEIRA PARADA: ANA CARLA LEITE, PROFESSORA E TRADUTORA SURDA

A surdez é uma experiência que me acompanha desde que nasci. A minha mãe contraiu rubéola ainda grávida de mim e uma das consequências desse período foi eu ter nascido surda em 1993. Como vivíamos no interior do Espírito Santo, foi apenas com aproximadamente 11 anos de idade que passei por uma consulta médica para olharmos com mais atenção para as dificuldades de comunicação que enfrentei durante os meus primeiros anos de vida. A partir daí, iniciei um tratamento fonoaudiológico, com o objetivo de aprender a vocalizar e também a ouvir a língua portuguesa. A oralização na educação de surdos, conforme a pesquisadora surda Eliane Vieira (2022), é uma prática resultante de um circuito pedagógico transnacional expressivamente marcado pelo chamado *método oral puro* desde meados do século XIX.

Apesar das inovações que o século XXI trouxe para esse processo, não gosto de lembrar do tempo em que estive submetida à oralização. Foi um período desagradável e penoso para mim. Era preciso

treinar com aparelhos que emitiam barulhos horríveis nos meus ouvidos, algo que me causava dores de cabeça e fazia com que me sentisse confusa. Diante disso, optei por não utilizar próteses auditivas e passei a treinar apenas a vocalização, o que também não foi muito eficaz. Posso dizer que o meu encontro com a língua — a que considero ser minha língua — foi acontecer aos 14 anos de idade, quando comecei a aprender a língua brasileira de sinais (Libras) em uma nova escola.

A língua de sinais não era uma opção na escola onde cursei as séries iniciais do Ensino Fundamental a partir do ano 2000. Nela, não havia professores que soubessem essa língua ou mesmo intérpretes. Sem uma língua em comum, acabei não aprendendo quase nada naquela instituição, com exceção de conhecimentos matemáticos básicos. Para realizar cálculos, a professora utilizava feijões como material didático, de modo que eu conseguia entender e resolver tarefas. Muito diferente do que acontecia com meu conhecimento em relação à escrita da língua portuguesa, a qual não fazia muito sentido para mim. Isso porque a alfabetização de crianças ouvintes muitas vezes se baseia em correspondências fonográficas, destacando o reconhecimento do som de cada letra ou o som de cada sílaba.

Ao mudar de escola em 2006, a expectativa era a de que tudo permaneceria da mesma forma, mas fui surpreendida com a possibilidade de me expressar e compreender por meio de uma língua visual. Era uma escola com matrícula de outras crianças surdas. Rapidamente adquiri fluência em língua de sinais, o que foi uma verdadeira reviravolta. Nessa época, a Libras já era reconhecida legalmente no Brasil desde 2002 e esse reconhecimento havido sido regulamentado por decreto em 2005. Então as coisas estavam um pouco diferentes para os surdos sinalizantes no país e passei a ensinar essa língua para a minha família. Minha mãe e meus irmãos aprenderam o suficiente para conseguirmos nos comunicar diariamente em língua de sinais. Entretanto, o meu pai, que é um senhor idoso, não conseguiu aprender. Com ele, me comunico em português

escrito, algo que só comecei a entender com mais eficácia depois de ter aprendido a Libras.

Ainda que as tentativas de aprender português tenham acontecido antes de tentar aprender a Libras, considero esta última a minha primeira língua. Posso dizer que a língua de sinais me fez feliz por conseguir me abrir para o mundo. Antes disso, era muito difícil me expressar e compreender os outros. Com a Libras, tornei-me contente em uma escola onde os meus colegas de classe eram surdos como eu e o modo como o ensino era ministrado se adaptava à minha especificidade linguística. Esse período, no qual me fortaleci como pessoa e como estudante, me proporcionou segurança e incentivo para seguir estudando no Ensino Superior. Assim, decidi cursar Pedagogia e, talvez, contribuir para a educação de outras crianças surdas.

Depois de concluir a primeira graduação, ingressei no Curso de Letras-Libras da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes). Inicialmente, imaginei que se tratava de uma licenciatura, de modo que expandiria o meu conhecimento em relação ao ensino da língua de sinais. Contudo, descobri que era um bacharelado com foco na formação de tradutores e intérpretes. A história da licenciatura em Letras-Libras se iniciou a partir de 2006 como parte de um movimento de formação de profissionais surdos que já atuavam ensinando a Libras para ouvintes, mas que não possuíam certificação ou treinamento em nível superior para desempenhar a profissão docente. O bacharelado, por sua vez, voltou-se para profissionais tradutores e intérpretes, na maioria ouvintes, que também atuavam sem certificação ou formação.

Durante o curso, compreendi que também era possível pessoas surdas desempenharem o trabalho de tradução e interpretação. Dentre as possibilidades, somos capazes de traduzir de uma língua escrita para a língua de sinais e vice-versa, realizar interpretações simultâneas entre duas línguas de sinais diferentes ou mesmo fazer interpretações intralinguais. A graduação em Letras-Libras me colocou em contato com um robusto referencial teórico sobre os Estudos da Tradução e também me proporcionou o exercício de práticas de tradução e de interpretação

de Libras e língua portuguesa. Nesse tempo, participei de projetos de extensão, coordenados por Profa. Jeffa Santana, que envolviam a tradução de textos de espaços artísticos e culturais como museus.

Quando estava para iniciar meu trabalho de conclusão de curso, conheci o Prof. Pedro Witchs, que havia recentemente chegado à Universidade e, rapidamente, se tornou meu orientador. Na época, ele iniciava um projeto de extensão para desenvolver a tradução para Libras do conteúdo disponível em português no Museu de Ciências da Vida da Ufes. Com a minha experiência de tradução em textos artísticos, decidi que seria interessante pensar a tradução de textos científicos para o Museu.

Atualmente, tenho atuado como professora substituta da disciplina de Fundamentos da Libras, no Departamento de Linguagens, Cultura e Educação da Ufes. Tenho orgulho da minha trajetória como mulher surda e da minha relação com as línguas que me constituem bilíngue. Reconhecendo minhas potencialidades, sinto-me determinada a avançar sempre mais para conquistar o que desejo.

SEGUNDA PARADA:

RAPHAELLA VASCONCELLOS, TRADUTORA SURDA

A minha relação com a experiência da surdez se iniciou na primeira infância. Durante a minha gestação, minha mãe contraiu rubéola. Após o meu nascimento, em 1993, um pouco antes de completar meu primeiro ano de vida, fui diagnosticada surda. Por recomendação médica, o meu desenvolvimento linguístico precisava acontecer via treinamento fonoarticulatório. É válido destacar que a audiocomunicação, instituída como norma, coloca a minha condição de ser surda como uma característica desfavorável em uma sociedade majoritariamente ouvinte. Assim, o uso da vocalização, de uma língua vocal, é assumido como uma aproximação da normalidade.

A minha escolarização aconteceu concomitantemente ao meu processo de oralização. No entanto, na medida em que passei a interagir com outras crianças surdas, comecei a ter contato com a Libras. Com a exigência de desenvolvimento da vocalização na língua portuguesa, as interações em Libras aconteciam de maneira disfarçada ou às escondidas. A cada dia na escola, em contato com os meus colegas, o meu vocabulário em língua de sinais se expandia. Assim, decidi mostrar à minha mãe o que estava aprendendo de forma clandestina. A educação de surdos pautada pela perspectiva oralista, segundo Pedro Witches e Keila Teixeira (2019), possibilitou o desenvolvimento de um bilinguismo clandestino, uma vez que as crianças surdas, de forma extraoficial, aprendiam a língua de sinais ao mesmo tempo em que lhes era ensinado o idioma oficial.

Surpresa com a naturalidade da minha nova forma de se expressar e compreender, minha mãe me apoiou e, rapidamente, junto com meu irmão, começou a aprender Libras comigo. Meu pai foi mais resistente à ideia de aprender língua de sinais. Com o tempo, ele aceitou o fato de que assumi uma identidade de pessoa surda que sinaliza, embora nossas interações permaneçam acontecendo em língua portuguesa. É importante pontuar que as famílias de crianças surdas podem voluntariamente decidir adotar a língua portuguesa ou a Libras, terapias oralistas ou o uso de tecnologias assistivas. No entanto, na maioria dos casos, o conjunto de informações que as famílias recebem de autoridades da área da Saúde se alinham a ideias que inviabilizam interações familiares que aconteçam na mesma língua, dificultando o desenvolvimento do sentimento de pertencimento na criança surda. Desse modo, “a postura que a família decide adotar em relação ao uso da língua de sinais em suas políticas linguísticas internas tem papel central no desenvolvimento cognitivo, socioemocional e cultural da criança surda” (Luria, 1986 *apud* Ribeiro; Bertonha; Castro, 2020, p. 219).

Encorajada a seguir meus estudos, decidi ingressar no bacharelado em Letras-Libras da Ufes. Contrariando, portanto, os discursos que, conforme o pesquisador surdo Daniel Carvalho (2016), posicionam

peessoas surdas no caminho da formação para o ensino de língua de sinais, voltei a minha formação para a tradução e interpretação de Libras e língua portuguesa. Durante a graduação, me foi oportunizado protagonizar um espetáculo teatral, no qual interpretei uma personagem surda que, em monólogo, narra sua trajetória de vida, inicialmente relacionada a um descontente e dificultoso comportamento linguístico oralizado. A personagem passa por um processo de descoberta de si a partir do momento em que se apropria da língua de sinais.

A experiência como atriz me empolgou o suficiente para começar a me interessar pela interface entre teatro e tradução. O interesse foi tanto que decidi fazer disso o meu trabalho de conclusão de curso. Sob a orientação do Prof. Pedro Witchs, portanto, documentei os processos de criação e de interpretação simultânea desse espetáculo. Não foi simples construir esse objetivo para o meu trabalho. Encontrar uma temática com a qual tivesse afinidade era um ponto importante para mim e pensei que seria complexo articular o teatro com o campo em que concluía a minha formação. Meu orientador, contudo, sugeriu esse intercruzamento a partir daquela experiência teatral.

A nossa parceria permanece mesmo após a conclusão do bacharelado. Atualmente, sou tradutora voluntária vinculada como apoio técnico ao Círculo de Estudos Indisciplinares com Línguas de Sinais (Ceilis), grupo de pesquisa liderado pelo Prof. Pedro Witchs e pela Profa. Keila Teixeira no Programa de Pós-Graduação em Linguística da Ufes. Nessa parceria, atuo como consultora e também como autora de textos em Libras veiculados pelo Ceilis em redes sociais. Tenho muito orgulho da minha história e fico muito contente em poder compartilhá-la com mais pessoas.

TERCEIRA PARADA: PEDRO WITCHS, PROFESSOR DE SURDOS

A minha constituição como professor de surdos se iniciou ainda na graduação em 2008. Na época, eu frequentava a Licenciatura em Ciências Biológicas e atuava voluntariamente no Grupo de Educação Ambiental, ambos na Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Uma das atividades que realizava, naquele tempo, era guiar estudantes da Educação Básica em trilhas ecológicas pelo campus, explorando aspectos botânicos e zoológicos que encontrávamos no caminho. Em uma dessas situações, precisaria guiar um grupo de estudantes surdos. Lembro-me que estava aflito e constrangido com esse encontro, porque sabia que o grupo era falante de língua de sinais. Eu não.

Não era a primeira vez que me deparava com pessoas surdas e com a língua de sinais. Na adolescência, enquanto aguardava o restante da minha tropa chegar à estação de metrô para irmos a um acampamento, presenciei uma conversa entre minha chefe escoteira e um rapaz surdo. Descobri que a Chefe Marli Gris era educadora especial e professora de Educação Infantil em uma escola de surdos. Foi uma surpresa, para mim, vê-la conversando em língua de sinais com aquele rapaz. Já a considerava uma pessoa inteligente, mas passei a considerá-la ainda mais a partir daquele acontecimento. Definitivamente, aquela situação engatilhou uma vontade em mim. Posso dizer que as condições estavam favoráveis à formação de um modo de ser característico do mundo contemporâneo, constituído por uma *subjetividade inclusiva* (Menezes, 2015).

Na ocasião do encontro com o grupo de alunos da escola de surdos, fui apenas capaz de dizer “oi” em Libras. Convenientemente, os professores desses alunos interpretaram as interações que estabelecemos durante o percurso daquela trilha. Nesse mesmo dia,

os estudantes me batizaram com um sinal — também conhecido como nome visual —, com o qual eu seria identificado na comunidade surda. Frustrado pela minha limitação linguística e movido pelo gatilho que havia sido armado na adolescência para me tornar uma pessoa mais inclusiva, procurei aprender Libras o mais rápido possível.

Embora a obrigatoriedade da disciplina de Libras em cursos de formação de professores já fosse garantida naquela época, a matriz curricular do meu curso de graduação não era a mais recente e, portanto, não disponibilizava a disciplina como obrigatória para mim. Com pressa, decidi me matricular em um curso básico de Libras ofertado em uma associação educacional que atendia estudantes com deficiência. Dali em diante, ainda um iniciante na língua, mas com muita sede de alcançar fluência, decidi que me esforçaria para transformar a minha formação como professor de Ciências e Biologia em uma formação de professor de Ciências e Biologia com competência para atuar na educação de surdos.

Para a minha sorte, descobri que a Unisinos sediava o Grupo Interinstitucional de Pesquisa em Educação de Surdos (Gipes)², com liderança, na época, da Profa. Maura Corcini Lopes. Logo, assumi uma vaga de bolsista de Iniciação Científica no grupo, a qual precisava ser ocupada por alguém com conhecimento em Libras, pois o projeto de pesquisa em andamento envolvia a realização de visitas a escolas de surdos pelo estado. Durante o período em que realizei a Iniciação Científica, tive a oportunidade de me envolver com leituras e discussões sobre língua de sinais, cultura surda e educação de surdos. Nesse mesmo tempo, envolvi-me com a comunidade surda e passei a atuar como monitor dos professores surdos que ministravam a disciplina de Libras na universidade.

Quando cheguei no momento de realizar meus estágios de docência, decidi que desenvolveria minhas práticas em uma escola

2 A atual sede do Gipes é a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e o grupo hoje é liderado pela Profa. Juliana de Oliveira Pokorski.

de surdos. A partir disso, comecei a ensinar, em Libras, os conteúdos da disciplina de Ciências nas séries finais do Ensino Fundamental e da disciplina de Biologia no Ensino Médio em uma escola estadual de educação bilíngue para surdos.

Nas últimas décadas, escolas especiais tendem a ser alvo de críticas quando se considera a perspectiva da educação inclusiva. No Rio Grande do Sul, há um forte movimento de resistência pela manutenção das escolas especiais para surdos, que têm sido ressignificadas, desde o início do século XXI, como *escolas bilíngues de surdos*. O objetivo destas instituições está longe de querer privar crianças surdas da convivência com ouvintes. Na verdade, os alunos da escola de surdos estão cercados, em seu dia a dia, por pessoas ouvintes, muitas das quais dificilmente conseguem estabelecer uma comunicação adequada com eles. O que, frequentemente, falta a essas crianças são modelos linguísticos com fluência em língua de sinais. A intenção dessas escolas, nesse sentido, é tão somente tentar garantir um ambiente linguístico favorável ao desenvolvimento da criança surda (Witchs; Zilio, 2018; Witchs; Zilio; Teixeira, 2022) e proporcionar uma educação bilíngue que valorize o lugar da língua de sinais como primeira língua e língua de instrução, bem como o idioma oficial do país como segunda língua na modalidade escrita. Nas palavras das pesquisadoras surdas Ana Regina Campello e Patrícia Rezende (2014, p. 89):

[...] lutamos no passado e é assim que continuamos lutando, por uma qualidade que condiga com uma política linguística, com uma educação linguística, com uma educação bilíngue. [...], estamos construindo a nossa política da verdade: as escolas bilíngues de surdos não são segregadas, não são segregadoras e nem segregacionistas [...]. Pelo contrário, são espaços de construção do conhecimento para o cumprimento do papel social de tornar os alunos cidadãos verdadeiros, conhecedores e cumpridores dos seus deveres e defensores dos seus direitos, o que, em síntese, leva à verdadeira inclusão.

Compreendendo os interesses de pessoas surdas que vivem na diferença linguística, desde então, dedico-me ao ativismo surdo como pesquisador aliado. Nesse sentido, durante a minha formação em pós-graduação, investiguei processos de subjetivação de pessoas surdas ao longo da história da educação de surdos no Brasil. Mais especificamente, concentrei-me em práticas de educação de surdos no século XX a partir de documentos históricos do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), primeira instituição a se dedicar à educação de surdos no país. Durante esses anos, percebi não ser produtivo estabelecer um embate escola de surdos e escola inclusiva. Entendo que escolas de surdos podem ser consideradas escolas inclusivas. Há, nessas instituições, crianças surdas cadeirantes, crianças surdocegas, crianças surdas com síndrome de Down e crianças surdas com transtornos globais do desenvolvimento. Elas também aprendem lá, e aprendem em um ambiente linguístico adequado à sua experiência de vida surda. Assim como entendo que escolas inclusivas podem oferecer condições para o desenvolvimento de uma educação bilíngue, com a presença de profissionais capacitados para o trabalho em língua de sinais, oportunizando a ampliação do uso dessa língua por cada vez mais pessoas que integram esse espaço.

Observo, contudo, que muitas das dificuldades que crianças surdas enfrentam na escola decorrem de uma educação linguística defasada no período que antecede o ingresso na vida escolar. As famílias ouvintes de crianças surdas dificilmente encontram amparo para oportunizar essa educação linguística e são seduzidas por soluções reabilitadoras da criança surda, cuja responsabilidade pelo sucesso ou fracasso é depositada quase que exclusivamente na criança que precisa se esforçar para aprender a ler lábios e a ouvir com resquícios auditivos. Enquanto essas famílias não forem incluídas em um processo de educação linguística familiar, crianças surdas continuarão enfrentando desafios educacionais seja em escolas inclusivas, seja em escola de surdos.

Após o término do doutorado, tornei-me professor efetivo do Departamento de Línguas e Letras da Ufes, onde passei a atuar como docente no Curso de Letras-Libras – Bacharelado em

Tradução e Interpretação. Nesse contexto de formação de tradutores e intérpretes de Libras e língua portuguesa, ministro disciplinas como História da Tradução, História da Língua de Sinais, Estudos Surdos, Guia-Interpretação para Pessoas com Surdocegueira, Teorias de Aquisição de Segunda Língua, dentre outras.

Um dos aspectos mais interessantes nesse trabalho é a possibilidade de continuar minha atuação como professor de surdos, uma vez que eles também almejam a formação em tradução e interpretação. Nesse aspecto, tive a grata oportunidade de orientar Ana Carla e Raphaella, que se tornaram importantes interlocutoras para mim, principalmente em relação a aspectos da cultura surda, da língua de sinais e de processos tradutórios em Libras. Essa trajetória com os surdos deixou uma marca indelével em mim. Não consigo mais me imaginar em um mundo sem pessoas que falem em língua de sinais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS OU VOLTE SEMPRE

Chegamos ao fim de um percurso sobre a surdez. Evidentemente que, ao longo das três paradas por ele, não tivemos a intenção de apresentar uma caracterização totalizante do que é ser surdo ou do que é conviver com pessoas surdas. São apenas três fragmentos, três narrativas, que permitem um vislumbre sobre esse território, sobre essa experiência, sobre essa forma de vida.

Algumas pessoas de fora da comunidade surda costumam fazer afirmações como “eles se excluem”, “são fechados em si mesmos”, “é muito difícil ter abertura para se integrar a eles”. Percebemos não um movimento de autoexclusão por parte das pessoas surdas. Pelo contrário, observamos um profundo interesse em fazer parte, de se integrar socialmente. Enxergamos, em pessoas surdas, uma constante busca por interação e participação. Parece-nos injusto, portanto, afirmar que os

surdos são fechados ou que se excluem da sociedade. O que acontece, a nosso ver, é a dificuldade de permanecer onde não se fala a *nossa língua*. Sem uma língua em comum, como podemos cultivar relações?

Não podemos exigir que pessoas surdas tenham suas vidas inteiras mediadas por interpretação simultânea, ainda que o trabalho de interpretação seja fundamental para o exercício da cidadania em uma sociedade majoritariamente ouvinte. Ao insistirmos para que os surdos constantemente se movimentem na direção de estarem em ambientes onde poucos sabem sua língua ou apenas os intérpretes, atualizamos os mecanismos da normalização. Eles é quem devem se aproximar da norma. Eles é que se desacomodem para conviver, diariamente, em um mundo *fonoaudiocêntrico*. Podemos, entretanto, escolher sermos empáticos com as escolhas de um grupo linguisticamente diferente, respeitando seus posicionamentos e acolhendo seus interesses coletivos.

Desejamos que, após a leitura deste capítulo, mais pessoas se sintam motivadas a se integrar aos povos surdos, a conhecer uma língua de sinais e compreender as mais variadas formas de viver a surdez. Intencionamos que mais estudantes e profissionais tenham interesse em aprender língua de sinais e que consigam perceber que podem se tornar aliados e contribuir para um mundo mais aberto, com trânsito livre para os surdos. Por isso tudo, *volte sempre!*

REFERÊNCIAS

CAMPELLO, Ana Regina; REZENDE, Patrícia Luiza Ferreira. Em defesa da escola bilíngue para surdos: a história de lutas do movimento surdo brasileiro. **Educar em Revista**, Curitiba, edição especial, n. 2, p. 71-92, 2014.

CARVALHO, Daniel Junqueira. **Não basta ser surdo para ser professor**: as práticas que constituem o ser professor surdo no espaço da inclusão. 2016. 149 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2016.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LOPES, Maura Corcini. **Surdez & Educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

MENEZES, Eliana da Costa Pereira de. A produção de sujeitos inclusivos na contemporaneidade: um olhar para a história (recente) das práticas escolares. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 28, n. 53, p. 545-556, 2015.

NIETZSCHE, Friedrich. **Obras incompletas**. São Paulo: Abril Cultural, 1983.

RIBEIRO, Gilmara dos Reis; BERTONHA, Giovanna; CASTRO, Juliana Nagaoka. Política linguística voltada para surdos no Brasil: reflexões sobre domínios familiar e escolar. **Revista Gatilho**, Juiz de Fora, v. 18, p. 211-230, 2020.

VIEIRA, Eliane Telles de Bruim. **Práticas pedagógicas na educação de surdos**: circuitos de transnacionalização entre documentos-monumentos, regularidades discursivas e contracondutas em questão. 2022. 328 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2022.

WITCHES, Pedro Henrique; TEIXEIRA, Keila Cardoso. Bilingües clandestinos: condições epistemológicas da educação linguística dos surdos no século XX. **The Specialist**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 1-13, 2019.

WITCHES, Pedro Henrique; ZILIO, Virgínia Maria. Ambiente linguístico em educação de surdos. **Revista Virtual de Estudos da Linguagem - ReVEL**, edição especial, v. 16, n. 15, p. 29-43, 2018.

WITCHES, Pedro Henrique; ZILIO, Virgínia Maria; TEIXEIRA, Keila Cardoso. Desafios e necessidades do bilinguismo e da educação bilíngue de surdos. /n: KRAEMER, Graciele Marjana; LOPES, Luciane Bresciani; SILVA, Karla Fernanda Wunder da (Orgs.). **A educação das pessoas com deficiência**: desafios, perspectivas e possibilidades. São Paulo: Pimenta Cultural, 2022. p. 343-361.

WRIGLEY, Owen. **The Politics of Deafness**. Washington: Gallaudet University Press, 1996.



9

Michelle Sousa Mussato

**TRADUTORA/
INTÉRPRETE DE
LÍNGUA DE SINAIS:**

**A (DES)FEITURA
DO EU EM (IN)CONFISSÕES**

É filiando-me à Mariani (2004, p. 43) que assumo essa tarefa árdua de escrit(ur)a³ de si (Eckert-Hoff, 2008), de mim, tendo a consciência de que “não há garantias de uma estabilização política de sentidos”, frente às “práticas sociais que regulam os usos linguísticos”. A autora pondera ainda que “muitas vezes, à revelia das instituições gerenciadoras do que se pode e se deve dizer, diferentes sentidos se instauram, promovendo ou não rupturas, fazendo sentidos migrarem de um domínio de significação para outro, ou ainda, ressignificando sentidos já estabilizados” (Mariani, 2004, p. 43), o que não torna essa empreitada nada fácil, justamente porque a pretensa neutralidade da língua, sua total transparência é (des)maskarada. De igual modo, aos leitores e leitoras, também há a complexa tarefa de rastreio e cerceamento de sentidos, microcapilarmente escavado neste momento de enunciação, em que se busca uma identificação/ problematização da posição sujeito (Foucault, 1996, 2007) a que me encontro nesta feita.

Mesmo sabendo que as relações socioculturais e linguísticas de todos os envolvidos neste ato locutório não garantem que as políticas de sentidos revelem o que sou, quem sou, como sou numa totalidade/ realidade total, por ser esta uma atividade incapturável (Lacan, 1998), transcrevo a dispersão do vivido trilhado por mim, desde minha graduação até o presente momento. Arrisco-me uma tessitura interpretativa em um entrelaçar rizomático (Deleuze, Guattari, 2000) de fios discursivos. Pretendo construir essa escrit(ur)a a partir de um sistema aberto, em que as partes, mesmo que pareçam independentes, formem “o todo” possível para este momento, conectando-se umas às outras em pontos de intersecção que permitam identificar o processo de alterização constitutivo do eu, junto a tantos o(O)utros⁴

3 Utilizo a estratégia de ambiguidade condicionada pelo uso do termo referendado com sílabas dentro dos parênteses, tendo em vista os efeitos de sentido que ambos os termos implicam e imbricam na/ da política de significações constituídas do/no processo de representação elucidado em questão.

4 O Outro, com inicial maiúscula, é um termo utilizado por Jacques Lacan (1998) para designar um lugar simbólico (o significante, a lei, a linguagem, o inconsciente) que determina o sujeito, seja de maneira externa a ele, seja de maneira intrassubjetiva, em sua relação com o desejo de ter/ ser/ estar, sob uma completude constitutiva e ilusória.

que me compuseram e seguem a compor o emaranhado de saberes dos quais me inscrevo e/ou sou inscrita. E são eles, surdos, surdas e indígenas surdos.

Authier-Revuz (1990, 1998), em suas (re)leituras de Pêcheux e Lacan, já nos alerta acerca da heterogeneidade enunciativa advinda da opacidade constitutiva da língua, desvelando os processos de irrupção de sentidos em efeitos que escapam no dizer. Orlandi (1999) acrescenta a isso a existência de interdiscursos no ato intradiscursivo, de modo a se rastrear e problematizar a (re)atualização da memória discursiva, haja vista os movimentos de (res)significações, (des)construções (Derrida, 2005) do(s) efeitos de sentido emergidos no (não) dito, uma vez que para a autora, o silêncio significa.

De todo modo, valho-me, sobretudo, desta/nesta empreitada reflexiva que se quer social, acadêmica, cultural, linguística e política, desnudando os dispositivos de saber-poder (Foucault, 1987, 2007) que disciplina(ra)m minha subjetividade, as falhas, furos, equívocos, sujeição que rasuram minha (in)existência individual, interpelada pelas línguas/linguagens que me constituem sujeito discursivo no contato com a surdez do outro, para além da “deficiência”.

URDIDURA HISTORICIZADA DO EU: PROBLEMATIZAÇÕES CONSTITUTIVAS

Valendo-me de uma citação do filósofo francês, trago-lhe uma passagem que me faz refletir muito sobre a dispersão de minha história:

O que faz o interesse principal da vida e do trabalho é que eles permitem transformar-se em algo diferente daquilo que se era ao princípio. Se você soubesse, quando começa a escrever um livro, o que vai dizer ao fim, você acredita que teria coragem de escrevê-lo? O que é válido

para a escritura e para uma relação amorosa é válido também para a vida. O jogo somente vale a pena na medida em que se ignora como acabará (Foucault, 2005, p. 15-16).

Para além de um tributo a um autor caro às reflexões teóricas que subsidiam o empreendimento discursivo desta urdidura, minha filiação a esta passagem que se faz mo(nu)mento de escrit(ur)a se dá pela provocação de pensar, questionar, entender, fazer pesquisa no campo das humanidades, sendo eu uma humana em constante deslocamentos, rupturas, ressignificações, desconstruções, sobretudo, em resistência à (vontade de) verdade que insiste em nos fazer caber em caixinhas pré-moldadas de ser/ estar sujeito como quer movimentos cânones.

A questão do sujeito, sua constituição, é temática explorada por Michel Foucault (1987, 1990, 1996, 1997, 1999, 2007), permitindo a reflexão de que não é um dado, algo transcendental, constituído no interior de práticas históricas, mas fabricado no presente, para ser um tipo específico de indivíduo. Toda uma teia microcapilar de saber-poder (Foucault, 1999) fomenta a tecitura dessa/ nessa relação, que por vezes tenciona o tecido da posição sujeito da/na conjuntura social, cultural, linguística, identitária e identificatória. Foucault tem sido um dos vários motivos de passar noites em claro pensando em minha existência e na (in)existência de outros, a saber: surdos, indígenas e surdos-terenas.

Somado a autores epistemólogos do sul, outros decoloniais (Sousa-Santos, 2010; Quijano, 2005; Grosfoguel, 2010; Castro-Gómez, 2005; Mignolo, 2003; Dussel, 1993, 2010), translíngues (Canagarajah, 2004, 2011, 2013; Garcia, 2009, 2011, 2012, 2014), transculturais (Ortiz, 1983; Cox, Assis-Peterson, 2007), junto a Análise do Discurso de origem francesa (Pêcheux, 2006; Coracini, 2007; Orlandi, 1999), as reflexões que constituem o tear que me engendra como profissional e pesquisadora, não deixam de afetar-me na vida pessoal, na minha relação com o outro (marido, pais, irmã, sobrinhos, amigos, alunos, colegas de trabalho e des-conhecidos).

O muro da fixidez de minha identidade caiu por terra e, após o reboco que homogeneizava a imagem refletida a mim, dá lugar à visão específica(da) de cada tijolo que o compunha. Restou um alicerce forte, seguro, que me mantém no caminho da existência, mas em estratégias novas, distintas, transgressoras, talvez. Sem a fronteira cerceadora que o muro implicava, hoje busco erguer pontes às linhas abissais (Sousa-Santos, 2010) que sustentei e/ou fui levada a fomentar. Constituo-me fronteira (Anzaldúa, 2005).

Assumo o entre lugar (Bhabha, 2001) que me constitui e faço do território marcado pela fronteira, uma transterritorialidade, como pensa Haesbaert e Mondardo (2010), de modo que a fronteira deixa de ser uma marcação geopolítica de espaços, mas um lugar constitutivo de identidades, identificações, subjetividades, sob um entrecruzamento de línguas, culturas, ideologias, que se atravessam, afetando-se mutuamente, mesmo que neguem o(O)utro. Uma alteridade sustentada na heterogeneidade. Uma “consciência mestiza” (Anzaldúa, 2005). E nessa perspectiva apresento-me a mim mesma e ao leitor, à leitora, desvelando-me quem sou, sobretudo a mim.

Sou fruto da relação de um pai lavrador e uma mãe comerciante que não concluíram o ensino escolar regular tendo que optar pelo trabalho para sustentar a família, nascida em uma pequena cidade de longa história⁵ do interior do estado de Mato Grosso do Sul. Miranda possui a segunda maior população indígena do estado, correspondendo a quase um terço de toda a população do município, residindo nas aldeias Moreira, Passarinho, Lalima, Argola, Babaçu, Cachoeirinha, Morrinho, Lagoinha e Mãe Terra. O contato com indígenas sempre foi

5 O site da prefeitura elenca a história do município, apresentando dados de expedições europeias desde o ano de 1525. Constrói o relato de fundação do município com a participação de missões jesuítas (1628) nas proximidades do território, a construção de um forte que se torna presídio (1775) para os prisioneiros da guerra contra o Paraguai (1864), a instalação da Fazenda Imperial por determinação de Dom Pedro II para reabastecer as guarnições militares da região (1853-1857), sem maiores esclarecimentos do “razoável número dos índios pacificados” que lá habitavam, se encontram. Disponível em: <http://miranda.ms.gov.br/historia/>.

constante, seja pelas relações comerciais de produtos vendidos por eles nos centros urbanos, seja pelas manifestações religiosas que a igreja nos levava até a aldeia para evangelização.

Permeada por territorialidades (Deleuze, Guattari, 1997, 2000, 2010) distintas que transitam entre si, a minha constituição como sujeito não se dá sem estereotipação para comigo e para com os sujeitos indígenas. Nas escolas que estudei e nas quais trabalhei como intérprete de Língua Brasileira de Sinais (Libras), práticas discursivas conferem (in)existência a esse grupo social. Instituição que reverbera políticas sociais, educacionais e linguísticas, agenciam em seu bojo práticas discursivas que nos disciplinam como indivíduos, como cidadãos, como sujeitos. Seus dizeres possuem representações que (res)significam vontades de verdade (Foucault, 1996) que se naturaliza(ra)m, conferem sentido às relações sociais, culturais, sob instâncias de saber-poder que encontram nos dispositivos educacionais a constituição subjetiva que forma o eu, o nós e o eles. Apesar de não tratar dos discursos contidos em tais políticas aqui, creio ser oportuno a sua menção, uma vez que me incomoda a colonialidade (Quijano, 2005, 2010) que percebo corroborar e resistir.

O início de meu trabalho como intérprete de Libras se deu no primeiro ano do curso de graduação em Letras, habilitação em Espanhol, em que tive a oportunidade de estudar com Maria Izabel, a primeira surda a matricular-se na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), campus de Aquidauana, no ano de 2006. Residindo em Miranda, indo estudar em Aquidauana, aprendi a língua de sinais nos bancos do ônibus, à meia luz das lanterninhas que havia. Após alguns meses, uma colega de ônibus me indicou um trabalho voluntário em uma escola municipal para auxiliar surdos, cobrindo a licença gestante da profissional que os atendia. Fui sendo aprovada pela Secretaria de Educação a atuar nos níveis educacionais, do fundamental ao ensino médio. Movimentos políticos linguísticos (Spolsky, 2012) me atravessaram, tornaram-se parte do “eu” e eu deles, sem que o construto epistêmico se fizesse corpo consciente em mim naquele momento.

Acompanhando uma classe heterogênea, com alunos advindos de várias escolas, de séries distintas, deparo-me com surdos-indígenas. Solicitaram-me dar suporte ao conteúdo ministrado pelos professores regentes de cada aluno, como uma espécie de reforço escolar, assim denominado pela gestão escolar. Isso, de alguma forma, contrariava o que eu vinha aprendendo na graduação, e os movimentos político linguísticos que resultaram na publicação do Decreto nº 5.626/2005 que preconiza o atendimento educacional especializado às pessoas surdas por intermédio do profissional “tradutor e intérprete de Libras – Língua Portuguesa” nas escolas (Brasil, 2005, Art. 14, Inciso III, b). Em seu Capítulo V, Art. 21, § 1º, Inciso II, relata que o intérprete de Libras atuará “nas salas de aula para viabilizar o acesso dos alunos aos conhecimentos e conteúdos curriculares em todas as atividades didático-pedagógicas”.

Após muita insistência me permitiram atuar em salas de aula, traduzindo as aulas de modo simultâneo. Apesar de me desdobrar para atender os alunos que cursavam três séries em salas distintas no período da manhã, e duas no período vespertino, a melhora no desempenho dos alunos surdos foi encarada como má conduta de minha parte, sugerindo que eu repassava as respostas dos exercícios aos alunos. O que fez a gestão escolar optar pelo retorno das atividades em contraturno, insistindo que a língua de sinais era prejudicial aos alunos, pois o trabalho desenvolvido anteriormente contava com uma fonoaudióloga que operava um estúdio em que se ensinava a oralidade aos surdos, sob a premissa de forjar uma identidade mascarada de ouvintes aos surdos, sobretudo, aos surdos-terena, negando qualquer implicação cultural, linguística e identitária outra.

Isso me provoca a exercer militância para ver meus direitos como intérprete defendidos, o que corrobora a luta pela militância surda a ser reconhecida e respeitada nos cenários sociais e educacionais. As implicações deste trabalho margeavam espaços na universidade sob práticas de apoio e confronto, utilizando-se de discursos e ditames políticos jurídicos que preconizam a “Lei de Diretrizes

e Bases da Educação” (Brasil, 1996), a Lei da Libras (Brasil, 2002), mesmo que, à época, a instituição de ensino superior não havia se adequado ao solicitado pelo Art. 10 do Decreto 5.626/2005: “As instituições de educação superior devem incluir a Libras como objeto de ensino, pesquisa e extensão nos cursos de formação de professores para a educação básica, nos cursos de Fonoaudiologia e nos cursos de Tradução e Interpretação de Libras - Língua Portuguesa”.

Foram intensas as discussões empreendidas. Debates políticos e linguísticos efervesciam. Reconheço que este era um momento de transição de representação patologizante da surdez asseverada, desde 1880, pelo Congresso de Milão (Silva, 2006). O construto epistemológico que sustentou a deliberação dos determinantes da/na história da educação de surdos, elege a superioridade da oralidade sobre os sinais para “integração” dos surdos à vida social, proibindo quaisquer estratégias comunicacionais que se utilizavam da modalidade visual-espacial, visuo-motora. Esse saber fomentado nas epistemologias gerava um novo paradigma acerca do “déficit biológico, a surdez é uma anomalia orgânica e, portanto, sujeito à cura” (Silva, 2006, p. 31), sob o crivo da “medicalização da surdez” (Skliar, 1997, 2009).

Minha constituição acadêmico científica se entrecruzava com esses territórios de agenciamentos diversos (Deleuze, Guattari, 1997), movimentos político linguísticos: obedecer aos critérios exigidos pelas gestões escolares e confrontá-las a partir de postulações outras que ressignificavam a condição de ser/ estar sujeito surdo e indígena na sociedade. E isso mobilizou minha apreensão teórica sobre as teorias ministradas no curso de Letras, por entrecruzarem-se com a necessidade de inclusão da modalidade visuo-espacial da(s) língua(s), sob letramentos outros, entre culturas, a identidades e literaturas surdas (ensurdecidas) frente aos segmentos sociais.

Atinar aos processos fonêmicos, fonéticos, morfológicos e sintáticos da língua portuguesa, chocando-se com a Libras e sua

gramática e a língua de sinais indígena, exigiu-me a reavaliação dos postulados didáticos pedagógicos, haja vista os processos de colonialidade do poder (Quijano, 2010), do saber (Lander, 2005) e do sujeito (Maldonado-Torres, 2010) sustentados por meio de uma biopolítica de controle do saber (Foucault, 1999, 2005, 2007). Mesmo com todo aprendizado acerca da cultura, pedagogia e até literatura surda vivenciada todos os dias, em todas as avaliações institucionais de minha formação como tradutor/intérprete e já na prática de trabalho com surdos e surdos indígenas da etnia Terena, confesso que a cultura surda indígena que perpassava minhas atividades profissionais não teve lugar em meu empreendimento militante logo de início.

Não sabia de sua existência epistêmica, uma vez que esta aloca(va)-se num espaço marginal à comunidade surda “branca”⁶. Se, segundo Coracini (2007, p. 59), “nomear é dar realidade ao objeto [...] falar de um povo ou de um grupo social e até mesmo de um indivíduo é dar-lhes existência, fazê-los serem e acreditar que são ou que existem”, (Coracini, 2007, p. 59), como eu enxergaria a cultura surda indígena sem o caráter homogeneizador se os agenciamentos coletivos de enunciação e os agenciamentos maquínicos de corpos e/ou desejos do/no território (Deleuze, Guattari, 1997) tamponavam a existência de indígenas?

Foi durante os estudos empreendidos no Programa de Pós-Graduação *Strictu Sensu* em Letras (nível de mestrado e doutorado), da UFMS, Campus de Três Lagoas, que me dei conta de que os surdos de etnia terena atendidos por mim na escola urbana de Miranda, habitavam línguas e culturas que não apenas a língua portuguesa e a Libras, mas se constituem de quatro línguas (devido ao atravessamento da Língua Terena oral e da Língua Terena de Sinais)

6 O uso do termo branco/branca aqui remete-se aos sujeitos categorizados como pertencentes a uma conjuntura social, política e ideológica, no exercício do jogo discursivo de saber-poder, enquanto classe que exerce alguma dominação aos demais, sejam eles sujeitos brancos, pardos, negros, migrantes, entre outros, distinguindo-se de indígenas, conforme postulações asseveradas nos estudos culturais.

(Soares, 2018), sem pôr na conta as línguas estrangeiras ensinadas na escola. O olhar detido às epistemologias que constituem a formação do ensino superior ressignificam e desestabilizam saberes cânones acerca das noções de língua(gem), sua aquisição, haja vista a pluralidade de sujeitos, a opacidade da linguagem, os processos de alterização e clivagem dos indivíduos interpelados pela ideologia e política.

É crescente as pesquisas que se voltam à emergência de línguas de sinais indígenas, rurais, de fronteira, para além dos regionalismos e variações da Libras. O grande impasse, porém, tem sido observar que os processos analíticos e metodológicos destinados a línguas orais-auditivas ainda são predominantes ao se fazer a leitura e interpretação dos efeitos de sentidos problematizados nas línguas visuais-manuais. Disso, muitas apreensões teóricas se ressignificam, afetam o construto interpretativo e tradutório entre línguas de modalidade distintas e, igualmente, afetam os sujeitos surdos, sejam eles indígenas, migrantes, fronteiriços, rurais ou urbanos, sejam eles brancos, negros, racializados, homossexuais, héteros, trans... Desse modo, ainda é nítido o cerceamento das línguas de sinais indígenas pelos demais domínios sociais, haja vista sua filiação histórica a nuances patologizantes que representam os modelos de representação de normal e anormal.

Na tentativa de provocar ruptura no processo de representação estereotipada, excludente, sobre os surdos da etnia terena, dedico-me a uma pesquisa *in locu* em Miranda, MS, junto aos manifestos de Mãe Terena, ao organizar o I Encontro dos Surdos Terena em 2015, no Posto Indígena de Cachoeirinha, e, o faz em ato político frente ao embate (combate) linguístico que a transpassa. Mãe Terena e outros participantes de seu domínio familiar, convidam/ convocam a sua comunidade, as “autoridades” dos demais domínios sociais/ institucionais (participantes da Funai, CTL, secretaria de educação, caciques, familiares de outros surdos das territorialidades indígenas) para juntos convergirem acerca das políticas identitárias culturais e de língua(s). Seus mecanismos de políticas linguísticas familiares

(Spolsky, 2012) (re)produziam o que estava em funcionamento no domínio. Desnuda(ra)m o gerenciamento das línguas que os constituem, (d)enunciando as ex(in)clusões que as relações de força (saber-poder) de cada língua provocam nas subjetividades dos participantes familiares e da sociedade que (des)pertencem.

Porém, caciques e demais representantes de Cachoeirinha (chefe das Coordenações Técnicas Locais - CTL, representante Fundação Nacional do Indígena - Funai), diretores e professores das escolas locais (representante da Secretaria Estadual de Educação) declararam desconhecimento à quantidade de surdos-indígenas residentes no Posto Indígena. O chefe do CTL, no Encontro, profere que o surdo é “doença trazida pelo branco”, como justificativa do fato de nenhuma ação ainda ter sido realizada em favor desses sujeitos. Chefe do CTL e demais autoridades parecem afetados/ contaminados pelos saberes da tríade colonialista: um povo, uma língua, uma nação. Corroboraram a (res)significação do que é ser corpo-território indígena, quais lutas empreendem e como acolher os surdos recém-descobertos, em vias da defesa da identidade étnica via (re)afirmação da língua e cultura indígena, posicionando-se contra a “invasão” da língua portuguesa na comunidade, pelo incômodo do atravessamento da Libras utilizada no cenário escolar urbano branco, assumindo, assim, semelhante construto ideológico monoglóssico aos moldes da colonialidade.

Frente a isso, minhas pesquisas se detiveram à necessidade do olhar atento aos repertórios linguístico-culturais que os sujeitos, sobretudo os surdos indígenas, trazem nos espaços discursivos (García; Cole, 2016). O que implicou pensar o fazer educacional refletido acerca, também, da necessidade de se operar junto às noções de transculturalidade (Ortiz, 1983, Cox; Assis-Petterson, 2007) - em que as culturas em jogo participem equitativamente no bojo disciplinar de ensino-aprendizagem - , e de translinguagem (García, 2009, 2011, 2012, 2014) - em que o entrecruzamento de línguas não represente a contaminação dos purismos linguísticos cartesianos,

mas corresponda à reflexão da constituição subjetiva e linguística do sujeito e que molda nesse entre línguas e entre culturas que lhe é próprio. Descortina-se em minha frente a intenção de garantir aos surdos terena uma identidade que lhes pudesse ser fixa. É desconstruída também a significação do surdo indígena enquanto corpo mutilado, ou descapacitado, ou pertencente a um grupo minoritário, para ter a possibilidade de representá-lo como um sujeito cultural em sua alteridade.

Intitulada “O que é ser índio sendo surdo?: um olhar transdisciplinar”, publicada em e-book pela editora UFMS, em 2021, minha pesquisa de mestrado atravessa meu fazer profissional e acadêmico. Defronte aos desafios observados diante da luta dos alunos surdo-terena, seu empenho político linguístico e cultural de identificação, meu apanhado analítico objetivou problematizar o processo de constituição identitária do sujeito surdo indígena por meio de narrativas de si e do outro, pela subjetividade do sujeito em descrever como se vê, como vê o outro (seus pares e o branco) e como acredita que o outro o vê (seus pares e o branco), sendo indígena e surdo, frente às representações do indígena surdo acerca da língua de sinais emergente, língua brasileira de sinais, língua portuguesa e língua terena.

O perscrutar analítico me permitiu refletir que a inclusão e exclusão se imbricam de tal forma na constituição do sujeito surdo-indígena, inscrevendo-o a tramas sociais desenhadas em práticas de governo reverberadas na/da escola. Vozes que perpetuam a imagem estereotipada do sujeito surdo indígena como sujeito da falta, como corpo deficiente, como aquele que é “anormal” (Foucault, 1997) por ser diferente do branco, ressoam nos inter(intra)discursos, sob a disseminação de sentidos acerca do (des)pertencimento e da (não) identidade do sujeito.

Desse modo, fui incitada a explorar ainda mais o atravessamento entre línguas e entre culturas que constitui a subjetividade do surdo terena. O embate linguístico-cultural que identifico nos

sujeitos pesquisados passou a significar um embate linguístico-cultural no meu interior, em minha subjetividade. Mesmo adentrando às vivências dos marginalizados, subalternizados, não senti na pele suas marcas de exclusão, me percebi como aquela que não tem o corpo rasurado pelas “anormalidades” (Foucault, 1997) que são relegadas aos surdos terena, sobretudo, na e pela língua. Grande ainda é a minha inquietação acerca dos enunciados que se atualizam e se naturalizam acerca do outro da deficiência, da diferença e da diversidade (Marquezan, 2009), cuja conceituação subjaz capturada pelas relações de poder (Foucault, 1996) frente às inúmeras formas de saber. Sobretudo, frente aos resquícios da “máscara da benevolência” (Lane, 1992) que ditames políticos, linguísticos, jurídicos e políticos linguísticos persistem em sustentar.

Sob o objetivo de problematizar os dispositivos de poder-saber e as estratégias de (de)colonialidade, a partir do gesto interpretativo das representações de si e do outro do/sobre o surdo-terena, percebo que as estereotipações de “ignorante”, “reprovado”, “perdido”, “normal”, “inteligente”, “mokerè”, “ninguém”, “mal que veio do branco”, entre outros, denotam-se da “diferença” marcada por uma soma disfarçada de tempo, lugares, pessoas, épocas. E o que se disfarça? A escolha (Spolsky, 2007). Essa exterioridade inominada implicada numa pretensa escolha (de palavras, de línguas, de culturas, de políticas), sob um aparente registro sem gênero, num sem lugar, camufla e escamoteia toda uma rede de elementos heterogêneos que configuram(-se) enquanto estratégia dominante de regulações, normatizações, normalizações administrativas, enunciativas, científicas, legislativas.

Paternalismo, audismo, o construto de dependência mútua entre “o audista e a pessoa surda” (Lane, 1992, p. 78), psicologismo, discriminação rondam os efeitos de sentido de práticas discursivas contemporâneas e suas formações (sob uma interpretação foucaultiana destas) Lulkin (2013, p. 33) destaca tais ações sob a égide da propagação do discurso biomédico e a pedagogia ortopédica que,

em um alinhar histórico, político, ideológico, se entretece frente ao poder de normalização do ouvir, da regulação do olhar acerca da representação do surdo, do indígena surdo, junto aos espaços sociais, culturais e institucionais, uma vez que “o sujeito deficiente está dito, embora não nomeado, nesses discursos que contemplam todos os sujeitos” (Marquezan, 2009, p. 85).

“Esses discursos” a que refere Marquezan (2009) se denominam legislações, mas estendo aqui o olhar para os currículos escolares, atendimentos educacionais, assistenciais e de saúde, perspectivas didáticas, letramentos, abordagens pedagógicas, apreensões linguístico culturais, manifestações políticas, concepções identitárias/identificatórias, construtos conceituais, significações simbólicas, representações, entre tantas outras práticas, sobretudo enunciativas, que são polifônicas, constituídas por múltiplas vozes impregnadas de sentidos e seus efeitos. São materializações de significações que se alojam no imaginário social afetando subjetividades, ao passo de ser também agentes fabricantes de subjetividades formatadas a corpos dóceis (Foucault, 1987) em constante disciplinamento, vigilância e punição. Normalizações se fazem normatizações e, que, por sua vez, denotam anormalidades frente a vontades de verdade (Foucault, 1999) que tensionam as relações de saber-poder, sob dispositivos e estratégias de governo que insistem em conjugar o padrão, o “normal” (de quem? para quem?).

Nesse meu engajamento acadêmico e pessoal, observo que Mãe, Irmã e Irmão Terena, junto a seus irmãos surdos, em seu processo de (in)existência demonstram, a seu modo, o funcionamento da política linguística das sociedades marginalizadas contemporâneas. Transgridem a visão tradicional de política linguística (política e planejamento de *corpus* e *status*) (Oliveira, 2013; Calvet, 2007) de modo que o fazer terena surdo se propõe enquanto um modelo mais amplo e complexo. Para além de qualquer visão fechada sobre “deficiência” enquanto limitação, impedimento, descapacidade, as representações que fazem de si, ancoram-se em ideologias alicerçadas em

crenças, valores, representações linguísticas fomentando e manifestando mecanismos de política linguística definidos, exercidos na própria comunidade de fala, em práticas linguísticas sinalizadas e escritas, somadas às oralizada e auditivas.

Mãe Terena envolve toda a família e sua comunidade, convocando-os para discutirem a língua, nas várias línguas que os interpe-lam. O I Encontro dos Surdos Terena, a escrit(ur)a de uma Carta endereçada ao MEC, o debate com autoridades políticas locais, escolares, representantes municipais e regionais se mostraram manifestos políticos da língua na língua. E, desnudar os percursos do conhecimento de si alterizado pelo atravessamento de práticas discursivas que se conjugam em ordenamentos jurídicos e culturais outros entreteceu um percurso coletivo que segue em reverberações.

Ao surdo-terena e seus familiares que contribuíram para minha formação pessoal, profissional e acadêmica, coube, nesses anos todos de busca por ter seus direitos educacionais, sociais atendidos, a tarefa árdua de entrever o sinuoso trânsito linguístico cultural e constituírem para si uma língua, "a língua", para chamarem de sua, mesmo que seja do outro. Língua e identidade que se forjam em intervalo(s) no decurso da conjugação subjetiva, sob uma complexa hos(ti)pitalidade (Derrida, 2003) (re)verberada da/na habitação de um eu a partir do outro. São, por si só, diferenças em deslocamento, alteridades em movimento, subjetividades contrastadas por idas e vindas em dimensões políticas e linguísticas, em não-linearidades.

Dito isto, te pergunto: qual é o nosso papel em tudo isso? O que andamos fazendo com os conhecimentos que adquirimos? Quais verdades temos validado como absolutas acerca da deficiência e de seus sujeitos? Temos desatados os nós das inúmeras teias de saberes ou insistimos em amordaçar vozes outras que gritam, mesmo em suas mãos, pedindo por respeito? Ouvimos os sujeitos ou falamos por eles? O quanto temos escutado as mãos dos surdos de sua localidade ou fingimos não vê-los? Posiciono, aqui, tais questionamentos

para que consigamos perceber que todo processo de normalização é homogeneizador, e merece uma reflexão mais crítica dos saberes repetidos socialmente.

Dos saberes que se naturalizaram e os quais nos valem para “julgar” o outro diferente, são, de fato, dispositivos disciplinares que nomeiam e demarcam cada “elemento” desviante do pretense espaço igualitário da norma. Com isso, nós, os sujeitos, naturalizamos a “própria norma”. Sociedades, instituições, (re)produzem estruturas e discursos para disseminação e manutenção dos estigmas estereotipados, apregoando o desvio e as anomalias comparadas ao “ideal”, como algo contrário ou oposto ou negativo à percepção de norma, normal, correto, melhor. Como profere Skliar (2006, p. 19), tem-se a representação da normalidade a partir da instituição “do normal corporal, do normal da sexualidade, do normal da língua, do normal do aprendizado, do normal do comportamento, do normal da escrita, do normal da leitura, do normal da atenção, do normal escolar, etc.” E, isso implica em consolidar verdades eurocentradas/colonizadoras, pois “Na nossa sociedade, portanto, ser ‘normal’ é ser homem, branco, ocidental, letrado, heterossexual, usuário de língua oral padrão, ouvinte, não cadeirante, vidente, sem ‘desvios’ cognitivos, mentais e/ou sociais” (Gesser, 2009, p. 68).

Árduo é o exercício de observação que descortina o entendimento da cultura enquanto um processo de homogeneização que apaga a historicidade e a usa para justificar todo e qualquer tipo de comportamento, para então compreendê-la enquanto corpo discursivo de produção de sentidos que não se faz sem a falha, o equívoco da/na linguagem que deixa entrever os furos e suturas próprias dos movimentos dos sujeitos na história, ressignificando-a, ressignificando-lhes. Normalidade, anormalidade, exclusão, inclusão são dispositivos estratégicos de poder que insistem na manutenção de formações discursivas que fossilizam vontades de verdade (Foucault, 1996, 1997, 1999, 2007) alocadas nos tempos longínquos, desde a gramatização da língua e seu registro escrito, para a manutenção de sua memória.

Se não transgredirmos ao poder docilizador que nos coloca sob o olho do poder (Foucault, 1987, 1999) para nos entretecemos da “consciência mestiza” (Anzaldúa, 2005), em que momento a heterogeneidade será vista como naturalidade, de modo que o poder produza subjetividades aceitas, legitimadas, para além da dicotomia inclusão, exclusão, normal, anormal, indígena, branco, surdo ouvinte? Por isso, faz-se necessário desestabilizar os sentidos estanques que condicionam a deficiência enquanto problema de saúde, e não de educação. Desestabilizar verdades que se querem absolutas sobre as formas de educação para todos, desde que acompanhem o ritmo dos “normais”.

Urge entendermos “a educação como uma experiência de conversação com os outros e dos outros ou se acaba por normalizar e fazer refém todo outro nos termos do ‘nós’ e do ‘eu’ educativo, um ‘nós’ e um ‘eu’ tanto improváveis quanto fictícios” (Skliar, 2006, p. 29). É contrastar a “normalização” da deficiência com a valorização da singularidade, da diferença de cada sujeito. É enaltecer que heterogeneidade no construto da alteridade. Alterizações que formam nossas subjetividades e tensionam as malhas do dizer que totem as diferenças. E nesse ínterim, frente à identidade tradutora/intérprete de língua de sinais, me coloco no exercício de entender que a inclusão de fato só ocorre quando não se precisa mais incluir, quando a incompletude for abraçada sem a pretensão de ser preenchida, quando a alteridade não entoe a diferença, mas a constituição própria de sermos/estarmos fronteira, pluralidade, dispersão sob (des) encontros conosco mesmos.

Mesmo após anos de engajamento aos movimentos sociais, a comunidade surda ainda necessita de empenho das forças (bio) políticas para descortinar os feitos homogeneizadores da sociedade. Ter a Libras legitimada oficialmente não responde a todos os anseios aos quais os surdos urbanos, os surdos negros, os surdos LGBTQIA+, os surdos emigrantes, os surdos de zonas rurais, os surdos de cidades de fronteiras, os surdos indígenas necessitam. Pesquisas vêm

despontando o quanto os aspectos culturais diversos afetam e constituem a construção subjetiva dos sujeitos. Transculturalizamo-nos (Ortiz, 1983) por meio do acesso a repertórios linguísticos que se entrecruzam, translinguamo-nos também, (García, Cole, 2016), ao corroborar as formas plurais de o sujeito ser-se surdo e, por conseguinte, formas outras de ser eu tradutora/ intérprete de língua de sinais.

REFERÊNCIAS

ANZALDÚA, Glória. La consciência mestiza: rumo a uma nova consciência. **Estudos Femininos**, Florianópolis, 2005, p. 704 – 720.

AUTHIER-REVUZ, Jaqueline. Heterogeneidade(s) enunciativa(s). Trad. Celene Cruz e W. Geraldi. **Caderno de Estudos Linguísticos**, n. 19. Campinas: Editora Unicamp, 1990, p. 25-42.

AUTHIER-REVUZ, Jacqueline. **Palavras incertas**: as não coincidências do dizer. Trad. Cláudia C. Pfeiffer et al. Campinas: Editora da Unicamp, 1998.

BHABHA, Homi K. **O local da cultura**. Trad. Myriam Ávila, Eliana L. de L. Reis e Gláucia R. Gonçalves. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2001.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. **Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002** – Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10436.htm. Acesso em: 22 ago. 2022.

BRASIL. **Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005** – Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2005/decreto-5626-22-dezembro>. Acesso em: 30 jun. 2022.

CALVET, Louis-Jean. **As políticas linguísticas**. Tradução de Isabel de Oliveira Duarte, Jonas Tenfen e Marcos Bagno. São Paulo: Parábola, 2007.

CANAGARAJAH, Suresh. Subversive Identities, Pedagogical Safe Houses, and Critical Learning. In: NORTON, B. & TOOHEY, H. (orgs.). **Critical Pedagogies and Language Learning**. Cambridge: Cambridge University Press, 2004, p. 116-137.

CANAGARAJAH, Suresh. Codemeshing in academic writing: Identifying teachable strategies of translanguaging. **The Modern Language Journal** 95 (iii), 2011.

CANAGARAJAH, Suresh. **Translingual Practice**: Global English and Cosmopolitan Relations. New York: Routledge, 2013.

CASTRO-GÓMEZ, Santiago. Ciências sociais, violência epistêmica e o problema da "invenção do outro". In: LANDER, Edgardo (org). **A colonialidade do saber**: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latinoamericanas. Colección Sur Sur, CLACSO, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina, 2005, p. 80-88.

CORACINI, Maria José. **A celebração do outro**: arquivo, memória e identidade. Campinas: Mercado de Letras, 2007.

COX, Maria Inês; ASSIS-PETERSON, Ana Antônia. Transculturalidade e transglossia: para compreender o fenômeno das fricções linguístico culturais em sociedades contemporâneas sem nostalgia. In: CAVALCANTI, M. C.; RICARDO, S. M. B. (orgs) **Trasculturalidade, linguagem e educação**. Campinas: Mercado das Letras, 2007, p. 23-44.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil Platôs**: capitalismo e esquizofrenia. Vol. 5. Trad. Peter P. Pelbart e Janice Caiafa. Rio de Janeiro: 34. ed., 1997.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil Platôs**: capitalismo e esquizofrenia, Vol. 1, Trad. Aurélio G. Neto e Célia P. Costa. Rio de Janeiro: Ed. 34, 2000.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **O anti-Édipo**: capitalismo e esquizofrenia. Trad. Luiz L. B. Orlandi. São Paulo: 34. ed., 2010.

DERRIDA, Jacques. **Anne Dufourmantelle convida Jacques Derrida a falar da hospitalidade**. Trad. Antônio Romane. São Paulo: Escuta, 2003.

DERRIDA, Jacques. **A farmácia de Platão**. 3. ed. São Paulo: Editora Iluminuras, 2005.

DUSSEL, Enrique. **1492 O Encobrimento do Outro**: a origem do mito da Modernidade. Tradução: Jaime A. Clasen. Petropolis, RJ: Vozes, 1993.

DUSSEL, Enrique. Meditações anticartesianas sobre a origem do antidiscurso filosófico da modernidade. *In*: SOUSA-SANTOS, Boaventura; MENESES, Maria P. (orgs.) **Epistemologias do sul**. São Paulo: Cortez, 2010, p. 341-395.

ECKERT-HOFF, Beatriz N. **Escritura de si e identidade**: o sujeito professor em ação. Campinas, São Paulo: Mercado das Letras, 2008.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Tradução: Raquel Ramalhete. Petrópolis: Vozes, 1987.

FOUCAULT, Michel. **A história da sexualidade I**: a vontade de saber. Tradução de Maria Thereza Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 1990.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**. Tradução de Laura F. de A. Sampaio. 15. ed. São Paulo: Edições Loyola, [Trabalho original publicado em 1972], 1996.

FOUCAULT, Michel. Os anormais. *In*: **Resumo dos cursos do Collège de France** (1970-1982). Tradução de Andréa Daher. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997, p. 59-68.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Tradução e Organização de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal Ltda. [Trabalho original publicado em 1979], 1999a.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). Tradução: Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2005

FOUCAULT, Michel. **A arqueologia do saber**. Trad. Luiz Felipe Baeta Neves. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

GARCÍA, Ofélia. **Bilingual education in the 21st Century**: A global perspective. Malden: Wiley-Blackwell, 2009.

GARCÍA, Ofélia. Educating New York's bilingual children: Constructing a future from the past. **International Journal of Bilingual Education and Bilingualism**, 14(2), 2011, p. 133-153.

GARCÍA, Ofélia. Ethnic identity and language policy. In B. SPOLSKY (Ed.), **The Cambridge Handbook of Language Policy**. Cambridge Handbooks in Language and Linguistics, 2012, p. 79-99.

GARCÍA, Ofélia; WEI, Li. **Translanguaging**: Language, Bilingualism and Education. Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan. 2014.

GARCÍA, Ofélia; COLE, Debra. Lo que los sordos le enseñaron a los oyentes: deconstruyendo la lengua, el bilingüismo y la educación bilingüe. **Anais Congresso Internacional Seminário de Educação Bilíngue para Surdos Universidade do Estado da Bahia**. Departamento de Educação. Salvador/BA., 2016, p. 34-57.

GESSER, Audrei. **LIBRAS? que língua é essa?:** Crenças e preconceitos em torno da língua de sinais e da realidade surda. São Paulo: Parábola, 2009.

HAESBAERT, Rogério; MONDARDO, Marcos. Transterritorialidade e antropofagia: territorialidades de trânsito numa perspectiva brasileiro-latino-americana. **GEOgraphia**, n. 24, 2010. p. 19-50.

GROSFUGUEL, Ramón. Para descolonizar os estudos de economia política e os estudos pós-coloniais: transmodernidade, pensamento de fronteira e colonialidade global. *In*: SOUSA-SANTOS, Boaventura de; MENEZES, Maria Paula (Orgs.). **Epistemologias do Sul**. São Paulo: Cortez, 2010.

LACAN, Jacques. O estádio do espelho como formador da função do eu. *In*: LACAN, Jacques. **Escritos**. Trad. Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

LANDER, Edgardo. Ciências sociais: saberes coloniais e eurocêntricos. *In*: LANDER, Edgardo (org). **A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais**. Perspectivas latinoamericanas. Colección Sur Sur, CLACSO, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina, 2005, p. 8-23.

LANE, Harlan. **A máscara da benevolência: a comunidade surda amordaçada**. Tradução: Cristina Reis. Horizontes Pedagógicos. Lisboa: Instituto Piaget, 1992.

LULKIN, Sérgio Andres. O discurso moderno na educação dos surdos: práticas de controle do corpo e a expressão cultural amordaçada. *In*: SKLIAR, C. **A surdez: um olhar sobre as diferenças**. Porto Alegre: Mediação, 2013.

MALDONADO-TORRES, Nelson. A topologia do ser e a geopolítica do conhecimento: modernidade, império e colonialidade. *In*: SOUSA-SANTOS, Boaventura; MENESES, Maria P. (orgs.) **Epistemologias do sul**. São Paulo: Cortez, 2010, p. 396-443.

MARQUEZAN, Reinoldo. **O deficiente no discurso da legislação**. Campinas: Papirus, 2009.

MARIANI, Bethania. **Colonização Linguística: língua, política e religião no Brasil** (séculos XVI e XVII) e nos Estados Unidos (Século XVII). Campinas: Pontes, 2004.

MEIRELES, Cecília. **Ou isto ou aquilo**. São Paulo: Global, 2012.

MIGNOLO, Walter. **Histórias locais/ projetos globais**: colonialidade, saberes subalternos e pensamento liminar. Trad. Solange Oliveira. Belo Horizonte: UFMG, 2003.

MUSSATO, Michelle S. **O que é ser índio sendo surdo?**: um olhar transdisciplinar. Campo Grande, Editora UFMS, 2021. Disponível em: <https://repositorih.ufms.br/handle/123456789/3598> Acesso em: 08 mar. 2021

OLIVEIRA, Gilvan M. de. **Políticas linguísticas como políticas públicas**, Publicado em IPOL Instituto de Investigação e Desenvolvimento em Política Linguística e UFSC Universidade Federal de Santa Catarina, 2013. Disponível em: [http://e-ipol.org/wp-content/uploads/2013/06/ Políticas _ linguísticas _e_ Políticas_publicas.pdf](http://e-ipol.org/wp-content/uploads/2013/06/Políticas_linguísticas_e_Políticas_publicas.pdf). Acesso em: 05 fev. 2020.

ORLANDI, Eni P. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. 6. ed. São Paulo: Pontes, 1999.

ORTIZ, Fernando. **Del fenómeno de la “transculturación” y de su importancia en Cuba**. Cuba: Editorial de ciencias sociales, La Habana, 1983.

PÊCHEUX, Michel. **O discurso**: estrutura ou acontecimento. Campinas, SP: Pontes, 2006.

QUIJANO, Aníbal. Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina. *In*: LANDER, Edgardo (Org.). **A colonialidade do saber**: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Clacso, 2005, p. 107-130.

QUIJANO, Aníbal. Colonialidade do poder e classificação social. *In*: SOUSA-SANTOS, Boaventura; MENESES, Maria P. (orgs.) **Epistemologias do sul**. São Paulo: Cortez, 2010, p. 84-130.

SILVA, Vilmar. Educação de surdos: uma releitura da Primeira Escola Pública para Surdos em Paris e do Congresso de Milão em 1880. *In*: QUADROS, Ronice M. de (org.). **Estudos surdos I**. Petrópolis, RJ: Arara Azul, 2006.

SKLIAR, Carlos. (org.). **Educação e exclusão**: abordagens sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre: Mediação, 1997.

SKLIAR, Carlos. A inclusão que é "nossa" e a diferença que é do "outro". *In*: RODRIGUES, D. (Org) **Inclusão e educação**: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006, p. 15-34.

SKLIAR, Carlos. **Atualidade da educação bilíngue para surdos**: processos e projetos pedagógicos. 3 ed. Porto Alegre: Mediação, 2009.

SOUSA-SANTOS, Boaventura. Do pós-moderno ao pós-colonial. E para além de um e outro. *In*: **Travessia**, Revista de Ciências Sociais e Humanas. Portugal: Universidade de Coimbra, 2008, p. 15-36.

SOUSA-SANTOS, Boaventura. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia dos saberes. *In*: SOUSA-SANTOS, Boaventura; MENESES, Maria P. (orgs.) **Epistemologias do sul**. São Paulo: Cortez, 2010, p. 31-83.

SPOLSKY, Bernard. Towards a Theory of Language Policy. *In*: **Working Papers in Educational Linguistics**, v. 22, 2007, p. 1-14.

SPOLSKY, Bernard. What is language policy? *In*: SPOLSKY, B. (Org.). **The Cambridge Handbook of Language Policy**. New York: Cambridge University Press, 2012, p. 3-15.



10

Mariana David

**DOR,
FRUSTRAÇÃO
E ANGÚSTIA:
NOMEANDO SENTIMENTOS**

DOI: 10.31560/pimentacultural/2024.99826.10

A frustração é o substantivo que melhor ilustra a minha relação com a deficiência, pois foi a minha maior companheira em meu percurso. Portanto, juntei aqui relatos de frustrações: desde a infância, me frustro quando não consigo brincar da mesma forma que as crianças ao meu redor. Me frustro pois não consigo andar de bicicleta. Me frustro porque não acreditam que sinto dor. Me frustro quando os médicos me mostram que meus exames não apontaram nada. Me frustro por acumular diagnósticos sem tratamento. Me frustro por não ter nenhuma explicação sobre o modo como experimento o mundo.

A frustração é, em certo sentido, a pedra de toque da experiência humana. Serve de bússola e é um dos pilares do processo de aprendizagem, nas palavras dos antigos tragediógrafos: páthei-máthos (πάθει μάθος)⁷, isto é, o “saber por sofrer”. Na minha vida, o sofrimento é a maior constante, inerente à dor crônica. Justamente por essa razão, muitas vezes, não me lembro que a dor está lá. Como quem esquece uma luz acesa, não percebo que terei que pagar depois pela energia gasta. Tenho imensos recibos de frustrações, e nem sempre sei a que estas se devem. Contrariando a sabedoria trágica, me pergunto se é possível aprender pelo sofrimento, quando é impossível descobrir sua causa.

O processo continua e, em vez de aprendizado, sinto que minhas frustrações se transformam em angústia. Tenho consciência sobre as possibilidades inviáveis, e todas me faltam, de alguma forma. Identificar essa tríade - dor, frustração e angústia, é um desafio que consome todos os meus dias.

E, por muito tempo, eu apenas identifiquei a angústia. Sentia que me faltava algo. As pessoas ao meu redor tentaram nomear meu comportamento, geralmente de forma negativa: entre “quietinha” e

7

trata-se de uma tópica difundida pela obra de Ésquilo ver especialmente Torrano, J. (Trad. e Org.) Orestéia I Agamênon. São Paulo: Iluminuras, 2018. p. 115/16, v17.

“preguiçosa”. Minha deficiência não é óbvia, e não é possível fazer muito para me acomodar, então eu apenas percebia a minha inabilidade em participar de atividades comuns e a angústia que a seguia.

Eu lembro da primeira vez em que senti dor. Não como bater o cotovelo, arranhar o joelho, ou ficar com fome, mas uma dor muito intensa e sem origem aparente. Era algo novo, que eu não sabia nomear: dor me passou pela cabeça, mas logo me fizeram descartar esta possibilidade. Lembro do hospital que me atendeu, lembro de exames que nada mostraram, e lembro, com muita clareza, do médico que, ao me indicar uma breve imobilização, piscou para os meus pais como quem diz *não se preocupe, não existe problema nenhum, só queremos acalmá-la*. Meus pais acreditaram. E eu acreditei então que não existia nada digno de um nome.

A dor, então, se tornou um sintoma inconcreto. Era muito difícil participar de aulas de educação física, de esportes, ou até de brincadeiras que exigiam muita movimentação, como pega-pega ou polícia e ladrão. E sempre me repetiam: *sem corpo mole! Descanse um pouquinho, e vamos continuar. Já está acabando, só mais um pouco!*

O nome dado à minha deficiência foi se tornando “falta de vontade”. A dor se instalou ao meu lado como um fantasma, que me acompanhava silenciosamente. Em minha análise, sentindo sua presença, mas sem enxergá-la, eu me frustrava o tempo todo por não fazer o suficiente.

Um dos primeiros nomes que ganhei, já adolescente, veio de um ortopedista. Ele olhou rapidamente para as minhas mãos e pareceu muito contente em abrir um dos livros enormes atrás de si. Síndrome Unha-Patela. Incrível! Um nome, pra mim!, uma explicação! Infelizmente, as palavras só fazem sentido quando seu significado é compartilhado, e o presente se tornou frustração rapidamente. A síndrome, rara, não só era desconhecida pelos leigos em medicina ao meu redor, mas também dentro da própria ciência. Ganhei uma lista

de órgãos que poderiam ser afetados, uma lista de sintomas que eu poderia, ou não, ter, em qualquer grau. A dor estava lá, inclusive, mas ninguém me explicou o que era dor. O ortopedista me disse, casualmente, *“você pode fazer a atividade que quiser, mas pare ao sentir dor.”*

A dor deveria sempre indicar um problema. Um estado do corpo que lhe causa mal. E se eu sentisse dor ao andar? Será que sinto dor ao andar? Deveria então parar de andar? Como viveria sem andar? Como sobreviver a esta frustração? Daqui, admito, tirei o aprendizado de que a ciência nem sempre é suficiente. Muitas das minhas perguntas não foram respondidas, e a maioria nunca será. Me frustrei ao perceber que sou a única que pode advogar por mim mesma.

Deixei de lado a recomendação e passei muito tempo longe da medicina. Me cansei de ouvir médicos perguntarem *“o que é isso?”* quando mencionava minha síndrome. Oras, vocês que deveriam saber. Eu só sei da minha experiência, e entendi pouquíssimo dela.

Foi mais ou menos por aí que me entendi enquanto deficiente. Estava inquieta e joguei minha síndrome no google, mais uma vez buscando por novos trabalhos médicos que pudessem trazer uma resposta, ou um grupo de pesquisa, qualquer coisa. Encontrei a legislação que reconhecia meu CID enquanto deficiência física, e fiquei um bom tempo olhando pra ela.

A descrição diz “síndromes com malformações congênitas afetando predominantemente os membros” (Brasil, 2021), o que também não me trazia grandes novidades ou explicações das minhas condições ou possibilidades. Parecia, na verdade, não falar de mim, por mais que seja uma descrição possível. No entanto, percebi ali que existia um reconhecimento coletivo sobre a minha experiência, e as instituições sociais ao meu redor deveriam me acomodar a partir do entendimento de que eu tinha, sim, uma deficiência física. Eu era uma pessoa com deficiência.

Isto me provocou a rever diversos encontros em minha profissão. Enquanto professora trabalhei com alunos com deficiências diversas, físicas e cognitivas. Me questionei muito sobre como promover a aprendizagem destes alunos sem desrespeitar os limites deles. Fiz cursos e li livros que pudessem me ajudar, mas ainda me frustrava em não entender o que viria a partir dos diagnósticos trazidos pelos alunos.

Entendendo que a problemática residia na deficiência, pude revisitar a minha própria escolaridade e as acomodações que foram feitas para mim. Nenhuma delas estava registrada nos livros, e nenhum curso saberia falar sobre a minha deficiência. A única pessoa que sabia falar sobre ela era eu mesma, e os professores que me acomodaram fizeram, na verdade, o esforço de me ouvir.

Vez ou outra, uso o banheiro exclusivo para pessoas com deficiência, sempre com medo de ser enxotada de lá. Já recebi olhares fuzilantes de alguns colegas de universidade que estavam esperando para usar o mesmo banheiro. Gostaria de ter uma carteirinha, para que eu pudesse comprovar que tenho uma deficiência da mesma forma que comprovo que sou estudante ao pagar meia-entrada no cinema. Meu corpo alega a deficiência o tempo todo, mas sou a única testemunha.

Compreendi que eu tinha uma deficiência física muito antes de entender que sentia dor. Só pude entender minha dor quando consegui experimentar a vida sem ela. Pude comparar as duas experiências, e aprendi uma nova língua, que chamava o meu mundo por nomes tão diferentes.

O processo começou quando meu atual companheiro decidiu investigar as dores que sentia. Havia tido uma “febre reumática” misteriosa, sobre a qual os médicos tinham dúvidas e que tinha deixado sequelas - a dor. Fui marcar a consulta, que era coberta pelo plano de saúde. Então marquei duas. Para ele e para mim. Afinal, nós dois sentíamos dor. Nós dois precisávamos de um reumatologista, e esta era uma especialidade que eu nunca havia visitado.

A consulta me rendeu duas possíveis comorbidades: a síndrome genética me causava tendinite, e eu também apresentava fibromialgia. É impossível determinar qual dor se refere a qual doença. Os sintomas se confundem nos três diagnósticos. O que diferencia a fibromialgia são as crises em períodos de estresse. Os médicos agora investigam a hipótese de que sua causa também seja estresse - traumas emocionais ou físicos. Ela não aparece em exames, e, por enquanto, não é reconhecida pela legislação brasileira enquanto deficiência física, apesar de um projeto de lei discutir que entre no rol de doenças que dão direito ao status legal, pois é uma doença cada vez mais frequente na contemporaneidade.

Ganhei mais perguntas do que respostas. Me perguntei qual estresse poderia ter dado início à dor fibromiálgica. Talvez, minha primeira lembrança de dor incapacitante, que narrei neste texto, tenha sido minha primeira crise. Talvez ela tenha vindo depois, talvez começado ali. Se a tendinite foi causada pela síndrome genética, poderia a fibromialgia ser uma consequência direta dela também?

Os tratamentos disponíveis são paliativos. O reumatologista sugeriu que eu tomasse uma das medicações para fibromialgia para testarmos. Se melhorasse, teríamos comprovação do diagnóstico.

Encontrei um espelho em uma lista diversa de sintomas, principalmente a fadiga e a dor. Confirmei o diagnóstico com uma médica ortopedista que pediu para tirar uma foto das minhas mãos para mostrar aos residentes já que eles, infelizmente, não estavam no hospital naquele dia. Tomar a medicação, no entanto, foi o primeiro choque. Li a bula muitas vezes, e revirei a internet atrás de experiências com a medicação. A minha desconfiança com a medicina sempre requer que eu esteja o mais informada possível. Algumas pessoas tinham mudado de vida, outras sentiram fortes efeitos colaterais. O médico me avisou que poderia não ter efeito na primeira semana, mas logo que começamos, eu percebi o silêncio.

A lâmpada que eu havia esquecido acesa se apagou, e levou com ela o zumbido irritante da eletricidade. Ficou no lugar um grande espaço vazio. Me espalhei por ele, tateando por pistas que me dissessem o que existia ali antes. Cheguei ao trabalho e subi às escadas sem dor. Consegui me concentrar mais ao ler. Saí na chuva, e apreciei seu cheiro. Decidi ir à terapia presencialmente. Descobri que sobrou energia, porque a dor havia diminuído imensamente. Me encontrei com a entidade invisível que me acompanhava, e ela se apresentou enquanto Dor.

Assim, com letra maiúscula. E então pude chamá-la, eu também. Eu não corro, porque eu sinto Dor. Não ando de bicicleta, porque sinto Dor. E eu não serei capaz de ir à sua festa de aniversário hoje à noite, porque estou com Dor. Pude começar a deixar de lado os adjetivos negativos que ouvi tantas vezes e passei a associar a mim. Eles deram espaço para que essa nova descrição crescesse: pessoa com deficiência. Uma descrição que me dá direitos, que me faz pertencente a um grupo, e que me permite explicar ao mundo que minha experiência é diferente.

A frustração ainda se faz presente. Sigo me frustrando porque gostaria de ser capaz de fazer diversas coisas no mesmo dia sem me sentir esgotada e dolorida. Me frustro ainda tentando criar uma rotina de exercícios físicos que ajude mais do que atrapalhe. Me frustro nos momentos em que o estresse é mais forte que a medicação. Me frustro porque preciso me lembrar sempre que a minha deficiência existe, talvez mais ainda do que lembro aos outros. No entanto, a culpa associada a essa frustração tem começado a se dissipar.

Ainda é muito difícil aceitar que mereço acomodações. Ou melhor, que a minha dor, tão abstrata, é algo que pode e deve ser mitigado. Por outro lado, descobri que existe habilidade e disposição para amenizar o meu sofrimento e garantir minha participação em atividades coletivas. Descobri também que essa responsabilidade não é só minha. Entendi melhor os limites do meu corpo.

Estou aprendendo a reservar minha energia. Entendi que a minha deficiência é capaz de me ensinar muito através do sofrimento, mas entendi também que isso só pode acontecer nos momentos em que encontro alívios para a dor.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. CID 10. Brasília: DATASUS, 2021. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>. Acesso em: 07 fev. 2024.

The background of the entire page is a photograph of several hands, some of which are pressed against a translucent green surface. The hands are in various positions, with some fingers spread and others curled. The green overlay is semi-transparent, allowing the details of the hands to be visible underneath. In the upper right corner, the number '11' is printed in a large, bold, orange font.

11

Fabrício Ono

**ENQUANTO ENVELHEÇO
PRATICO EXERCÍCIOS
DE RELATAR
A MIM MESMO:**

**TORNANDO VISÍVEL O QUE
NÃO ERA CAPAZ DE ENXERGAR**

Há um pássaro azul em meu peito que quer sair
mas sou duro demais com ele,
eu digo, fique aí, não deixarei
que ninguém o veja.
(Trecho do poema Pássaro Azul - Bukowski)

PREÂMBULO E PERAMBULAÇÕES

Quando a querida Luciana me convidou para fazer parte deste projeto audacioso de organizar um livro com narrativas com e na deficiência, não titubeei e aceitei prontamente, pois minha conexão com ela havia começado há quase duas décadas atrás. Nos conhecemos em um evento sobre formação de professores em Fortaleza, depois não nos vimos mais. Acabamos nos reencontrando na FFLCH USP, participando de um evento do Projeto Nacional de Letramentos e ainda almejando uma possibilidade de fazer doutorado. Luciana já era professora da Ufes e eu apenas um rapaz latino asiático sem muito dinheiro no bolso, ministrando aulas aqui e acolá para sobreviver na cidade de São Paulo.

Da última vez que estive em Vitória, Espírito Santo, para participar de duas bancas de defesa de doutorado e ministrar uma oficina sobre autoetnografia, Luciana me mandou uma mensagem por um aplicativo de mensagens bastante brava comigo. Ela tinha visto em alguma rede social sobre minha ida, mas eu ainda estava em dúvida se haveria recurso da instituição para que fosse presencialmente até lá. Afinal, em tempos de pandemia, a participação virtual se naturalizou. Tudo deu certo e ela me convidou para um almoço em sua casa.

Como sou um pretenso cozinheiro, fui mexericar na cozinha enquanto Luciana terminava o prato que seria servido para mim e seus outros convidados. Tivemos uma conversa sobre nossas perspectivas acadêmicas, nossos pensamentos sobre futuro - uma partilha,

um acolhimento de mão dupla, um exercício de ler-se lendo e ouvir-se ouvindo no encontro com o outro. Dias depois, já de volta ao interior do Mato Grosso do Sul, recebo uma ligação da Lu falando sobre o projeto deste livro. Em nossa conversa, pensamos em algumas possibilidades para organizar esse projeto e nos despedimos. Meses depois, ela me envia um edital com possibilidade de publicação impressa com um prazo muito curto. Todavia, ela havia pensado que eu não aceitaria e no mesmo momento me senti tocado por algo inexplicável e falei que seria viável.

Depois que fizemos os convites aos autores e recebemos os textos que compõem este volume, iniciamos o processo de organização. Foi então que percebi que me faltava algo para estar presente aqui. Comecei a questionar o meu papel em um projeto tão necessário e precioso. Assim, com minha cabeça povoada de ideias, acendi um cigarro e tive que acessar a minha história de vida. Foi quando me lembrei do meu tio. Então, como naquelas cenas de filmes, onde um narrador diz para guardarmos a parte de uma cena na mente e pula para outro momento e depois retorna, eu farei o mesmo aqui. Guardem a palavra tio!

Há alguns anos, eu tenho me dedicado a estudos permeados pela autoetnografia, uma possibilidade/movimento metodológico que coloca o pesquisador em xeque, ao mesmo tempo que dá a ele a oportunidade de teorizar à partir das suas vivências, trazendo problematizações mais humanizadas para qualquer área da ciência. Foi a autoetnografia (Ono, 2017) e, também, alguns anos no divã de um analista, que me fizeram sentir um pouco preparado para resgatar minhas memórias, tentar entender um pouco mais da minha história, da ancestralidade que herdei do meu pai, a compreender o meu genitor, que só sinto afeto quando ligo e ele me atende: Oi, filho! Nossa convivência em casa é muito silenciosa.

Durante a pandemia, eu escrevi sobre essa relação, sobre as lições silenciosas do meu papai (Ono, 2021a) e um outro texto no

qual tento retomar memórias da minha infância e minha amarelitude (Ono, 2021b). Por mais que seja duro admitir, eu sinto falta de abraços, de elogios, daquele afeto que vejo meus amigos recebendo, mas não o culpo, pois ele também não teve isso e sua dor deve ser maior que a minha. Afinal, ele era mais um no meio de outros dez. Com isso, fui percebendo, com a maturidade, a necessidade de revisitar minha Condição Humana, nos termos de Arendt (2010), sobre as formas de vida que fui impondo a mim mesmo para sobreviver, nas tentativas de suprir minha existência, que havia necessidade de exercitar lembranças, escritas e esquecimentos, apoiado nos pensamentos de Ganegbin (2006), em um fluxo no qual as memórias, as histórias e os esquecimentos se fundem e, na condição pós-moderna, “não se consegue ver, não se sabe ver, recusa-se a ver o vivido, no que há de dinâmico e inquietante também” (Maffesoli, 2012, p. 4).

Nesses fluxos de retomar, lembrar, esquecer, escrever e me rever na contemporaneidade, sinto no meu corpo o que é dito por Agamben (2009, p. 73) “É como se aquela invisível luz, que é o escuro do presente, projetasse a sua sombra sobre o passado, e este, tocado por esse fecho de sombra, adquirisse a capacidade de responder às trevas”. Envolto nas possibilidades oriundas dos feixes de luz que atravessam meu caminho por entre as incertezas de mim mesmo e, em passos lentos, busco me abrir para aquilo que esqueci propositalmente (Rossi, 2010). Trago algumas memórias com a deficiência, que estavam nas entranhas daquilo que, talvez, propositalmente, eu me fiz esquecer.

Assim, as contribuições trazidas por Foucault ao proferir uma de suas conferências, falando da sexualidade, se posicionando sobre a verdade de cada um de nós, da seguinte forma: “(...) a verdade sobre si não recai simplesmente sobre os afetos, sobre os sentimentos, sobre os desejos que se teria experimentado; essa obrigação impele o sujeito a buscar em si aquilo que pode se esconder e aquilo que pode estar disfarçado de formas ilusórias” (Foucault, 2022, p. 25-26). Provocações que podem ser amplificadas pelo

pensamento de Butler sobre os relatos de nós mesmos, “(..) o que fazemos é um ato - situado numa prática muito mais ampla de atos - que executamos por, para, até mesmo sobre um outro, um feito alocutário, uma atuação pelo outro, e diante do outro, muitas vezes em virtude da linguagem fornecida pelo outro” (Butler, 2015, p. 165).

QUANDO DEIXO O PÁSSARO AZUL VOAR PELAS NOITES

há um pássaro azul em meu peito que quer sair
mas sou bastante esperto, deixo que ele saia
somente em algumas noites
quando todos estão dormindo.
eu digo, sei que você está aí,
então não fique triste.
(Trecho do poema Pássaro azul -Bukowski)

Voltemos, então, para o meu tio, em uma das noites que deixei o pássaro azul voar!

Desde que nasci, convivi com aquele homem esguio, com dificuldade para caminhar, pouca habilidade com as mãos. Nunca me contaram o que havia acontecido com ele, mas por muito tempo a leitura que eu tinha era de fragilidade, como se ele precisasse de compaixão para sobreviver. Ele sempre foi muito sisudo, seus sorrisos só aparecem quando há sinceridade.

Quando criança, eu era muito atentado e levava muitas broncas dele. Eu morava no fundo do comércio de fotografia em que meu pai e ele trabalhavam como empregados do meu tio mais velho. Meus avós imigraram do Japão para o Brasil lá pela década de 30, vieram parar em Mato Grosso do Sul pelos trilhos do trem, antes de passarem pelo interior do estado de São Paulo, cultivando arroz (só soube isso recentemente, depois dos meus quarenta anos), e tiveram

onze filhos, diversos netos. O meu tio que vive com deficiência é o mais novo e deve estar chegando nos seus sessenta e poucos anos.

Desde que me entendo por gente, ele morava com minha avó, já viúva. Ela mal falava português e minha comunicação com ela sempre foi um tanto complicada. Eu tinha o hábito de ir na casa dela, talvez eu seja o neto que mais tenha convivido com ela e, hoje, é muito doloroso lembrar de tudo isso, lembrar do cheiro da casa, do feijão que ela fazia, do jeito que ela me chamava - "Faburício"- das nossas viagens de trem para a casa de uma tia que decidia qual pedaço de carne eu podia comer, nossas idas à feira livre e as celebrações da colônia de japoneses.

Foram nos questionamentos sobre meu papel na colaboração com a Luciana que lembrei-me do meu tio, até então esquecido pela naturalização e limitações do pensamento moderno e cartesiano sobre o sujeito. Recordei dos tempos que havia um cinema no centro da cidade onde vivo, dos filmes do Mazzaropi e, também, do meu tio. Mesmo com sua dificuldade para caminhar, sempre estava muito elegante na porta do cinema para entrar na próxima sessão. Me lembro, também, com muita dor, das perguntas que recebia sobre ele: E aquele seu parente meio esquisito? E aquele seu tio paralítico?

Os anos se passaram, a minha relação com meu tio foi naturalizada. O estabelecimento de fotografias foi substituído por copiadoras, mas ele continuava lá, firme e forte, até meu tio mais velho decidir fechar o comércio. E como nem toda tragédia pode ser anunciada, neste meio tempo, minha *batchan* faleceu. O porto seguro daquele homem frágil partiu. Ele entrou em depressão - nada mais óbvio para alguém que nasceu com deficiência na década de 50 e foi "cuidado" pela mãe.

Minha avó morava na zona central da cidade, em uma casa comprada por uma tia que mora em outro estado e com melhor condição financeira. Foi então que meu pai assumiu a responsabilidade pelo meu tio e nos mudamos para a casa da vovó Kima. Meus pais,

minha irmã e eu morávamos em um conjunto habitacional, chamado de COHAB, correspondente ao Minha Casa, Minha Vida naquela época. Naquele momento, minha alegria fora alimentada pela minha vaidade. Eu estava saindo da periferia, de uma casa sem forro, com telhas aparentes e indo morar no centro da cidade. Eu tinha vergonha de morar naquela casa.

Um estudante de Direito dando aulas de inglês, buscando estratégias para sobreviver, além de lidar com minha orientação sexual, “não tinha tempo” e nem sensibilidade para enxergar meu tio deprimido dentro de casa. Eu tenho poucas lembranças dos nove anos que morei na mesma casa que ele. Que vergonha! Mas, não posso me culpar, assim como ele, eu estava tentando existir. Obviamente, em condições bem diferentes. Ele vivia na deficiência há muitos anos e eu, embora fisicamente típico, já tinha sido dominado pelo neoliberalismo e outros estereótipos. Eu nem mesmo quis aprender a língua japonesa quando criança porque parecia algo menor.

Os anos se passaram, eu mudei de Três Lagoas e passei dez anos longe daqui. Vivi em Campo Grande, capital do estado, onde “pude ser eu”. Me mudei para São Paulo, onde pude descobrir que poderia ser outro e depois para Boa Vista, Roraima, antes de voltar para cá. E nesse ínterim, minha mãe, cuja ancestralidade foi apagada e até hoje não sabemos se judeus, portugueses ou espanhóis, reformou aquela casa da COHAB, onde vivemos hoje com um pouco mais de conforto. Mas e o meu tio? Foi abandonado? Não!

Como de costume ou não, mas aparentemente no silêncio da ancestralidade japonesa, parece que há um acordo fraternal. Uma tia, que voltava do Japão, onde vivia como dekassegui, começou a viver aqui e “cuida” do meu tio. Vale lembrar que no período que eu estava ausente, ele passou por diversas cirurgias na coluna. Em São Paulo, quando morava lá, eu o visitei algumas vezes no hospital em um desses pós-cirúrgicos. O meu retorno para minha cidade natal, após dez anos vivendo em diferentes cidades, aconteceu de modo

muito ocasional. Além do meu papel social e político como formador de professores, se tornou uma possibilidade de ir em busca do meu passado, de me curar, de me “desculpar” com minha história, de me olhar no espelho e perguntar: Quem sou eu?

Então, reconheço que muita coisa mudou e uma delas foi meu olhar e relação com meu tio. Embora não nos vejamos muito, eu tenho afeto por ele, algo que antes nem sabia que existia. Às vezes, eu passo na casa que ele vive, aquela na região central, e deixo um pacote de pasteizinhos ou algo que ele goste. Em seu último aniversário, eu não passei para presenteá-lo com uma camisa de manga curta com bolso, do jeito que ele gosta, como havia feito em anos anteriores. Me sinto desconfortável com isso, descuidado, despreocupado. Porém, eu sei que sou o único dentre inúmeros sobrinhos que é mais presente. Eu sinto isso em seu sorriso sincero.

Ainda nessa toada do meu dever memória, lembrei-me do Augustinho (nome fictício), com a mesma deficiência do meu tio, que foi meu colega de catequese (1985), mas era um menino rico, com muitas mordomias, rodeado de amigos e vivia poucos metros da casa da minha avó, onde meu tio lidava com sua invisibilidade nos anos 80. Já na década de 90, tive um colega cadeirante, que hoje se tornou um grande jornalista e escritor e quando o convidei para falar em uma disciplina sobre autoetnografia, que ministrei com o prof. Daniel Ferraz na FFLCH-USP, levou narrativas sobre sua juventude que eu nunca tinha imaginado, mesmo sendo seu colega de classe. Me lembrei da Eva, minha colega na licenciatura em Letras, que não pode enxergar, mas ouvia tudo atentamente e escrevia em braile e nossas interações ocorriam quando eu estendia meu cotovelo para auxiliá-la na locomoção até o ponto de ônibus.

Também recordei-me de um aluno surdo oralizado quando dava aulas no Ensino Fundamental e não existia nem a possibilidade de ter um intérprete no início dos anos 2000. Além disso, por volta de 2015, cometi a gafe de mandar um áudio para uma professora

surda, que estava participando da mesma banca de concurso que eu. Quanta vergonha, quanto egoísmo fortalecido pela modernidade, pelo capital, por vivências universais e excludentes na minha construção identitária. Respiro, antes de finalizar e, penso: eu posso ser outro!

E meu tio, aquele sujeito frágil, de sorriso sincero, parece ser o elo mais forte que tenho com minha avó que já se foi. É a partir dele que exercito meu dever memória, que me conecto com minha ancestralidade, é por ele que estou aqui escrevendo este texto debulhado em lágrimas, acessando muitas dores que estão em mim, na difícil missão de olhar para trás, de me rever, de re-existir e me tornar um ser humano melhor não apenas para comigo, mas para com todos os demais que cruzam meu caminho. Se isso é possível, não sei... Eu tento, me aventuro e sigo caminhando, um nômade dentro de mim mesmo.

O meu tio segue sem usar smartphone e está quase à salvo de se tornar um algoritmo como eu, nos pensamentos de Mason (2020). Minha colega cega aparece, ocasionalmente, nos telejornais do estado, militando em favor daqueles que não enxergam. Meu amigo de escola se tornou um grande jornalista e ativista das causas de pessoas com deficiência. O aluno surdo oralizado nunca mais teve notícias. Suas vidas, seus olhares, suas existências, certamente, os possibilitam outros olhares para ser e estar no mundo, que são muito menos limitantes que os meus.

Como formador de professores, considero indispensável esse exercício de relatar a mim mesmo. É uma oportunidade para expandir a consciência de quem sou e de quem posso ainda ser, sobre o meu papel social e profissional. Foi então nessa perturbação acerca do papel exercido no projeto deste livro, ou melhor, na falta de ciência do meu papel, que pude acessar memória, histórias, falhas, fragilidades. Nisso, se é que posso dizer desse modo, tenho certeza que cada um que lerá este texto teve ou terá uma experiência com a deficiência, pois ela sempre está aí, o que nos falta é

ter a sensibilidade de enxergá-la, de acolhê-la e de coexistir nas diferenças, sem naturalizá-las ou diminuí-las a (in)capacidades que vão sendo normalizadas.

Se os pensamentos representam aquilo que somos (Heirinch, 2018), seria ingênuo eu dizer que posso acessar a dor do outro, quando muitas vezes, mal consigo acessar a minha própria dor, as profundezas daquilo que vem me constituindo. Então, ao ancorar-me nas provocações de Butler, acredito que minhas limitações também sejam derivadas da norma, ou seja, “sou usada pela norma precisamente na medida em que a uso” (Butler, 2015, p. 51) e, portanto, eu preciso ser desobediente, nesse meu “si da defasagem”, como diz Gròs, “Pensar é se desobedecer, desobedecer a nossas certezas, nosso conforto, nossos hábitos.”

Para vó Kima (*in memoriam*) e tio Edson!

REFERÊNCIAS

- AGAMBEN, Giorgio. **O que é o contemporâneo?** e outros ensaios. Chapecó: Argos, 2009, p. 17-25, p. 55-73.
- ARENDT, Hannah. **A condição humana**. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- BUTLER, Judith. **Relatar a si mesmo**: crítica da violência ética. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.
- FOUCAULT, Michel. **Dizer a verdade sobre si**. São Paulo: UBU, 2022.
- GANEBIN, Jeanne Marie. **Lembrar esquecer escrever**. Editora 34, 2006.
- GROS, Frederic. **Desobedecer**. São Paulo: UBU, 2021.
- HEINRICH, Dieter. **Pensar e ser si mesmo**: preleções sobre a subjetividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2018.
- RICOUER, Paul. **A memória, a história, o esquecimento**. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2007.

MAFFESOLI, Michel. **O tempo retorna:** formas elementares do pós-modernidade. Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária; 2012.

ONO, Fabrício T. P. **Seeing with my feet.** Academia Letters, 2021a. <https://doi.org/10.20935/AL401>.

ONO, Fabrício T. P. O lugar do esquecimento na memória: o piuí do trem de passageiros em Três Lagoas. *In:* Faccioni, Flávio; Cameschi, Claudete. **Fatos, Memórias, Saudades...** São Carlos: Pedro & João Editores, 2021b.

ONO, Fabrício T. P. **A formação do formador de professores:** uma pesquisa autoetnográfica na área de língua inglesa. Tese (Doutorado em Estudos Linguísticos e Literários em Inglês) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo - 2017

ROSSI, Paolo. **O passado, a memória, o esquecimento:** seis ensaios da história das ideias. São Paulo: Unesp, 2010.

SOBRE A ORGANIZADORA E O ORGANIZADOR

Luciana Ferrari

Sou metaformose ambulante, mudo de ideia sem hesitar. Se erro, peço desculpas. Tenho muitas inquietações e angústias, mas são elas que me permitem a tal da felicidade. Sou mãe de três, esposa de roqueiro, filha de pais amorosos, irmã acolhida. Amo cozinhar e bater-papo à beira do fogão. É aí que as ideias surgem.

Fabício Ono

Sou inquieto, inconstante, frágil, vulnerável. Nunca sei se sei alguma coisa, nem mesmo se tenho em mim a suficiência que vejo nos que convivo. Me tornei professor por acaso, não foi uma escolha, fui escolhido. Gosto de transitar em diversos mundos, é o que de fato me alegra. Gosto de cozinhar e cuidar de quem eu gosto, mesmo que meu gostar seja por um instante. Cumpri as exigências da academia, mas acredito que ter um título é muito mais que o cumprimento de etapas, pois a educação é uma aventura onde tenho que me entregar por inteiro.

SOBRE OS AUTORES E AS AUTORAS

Ana Carla Kruger Leite

Nasci na zona rural de Afonso Cláudio, no Espírito Santo, e me mudei para a capital em busca de oportunidades de aprendizagem. Sou mãe de um menino ouvinte — na comunidade surda, ele é identificado como Coda (Child of Deaf Adults). Considero-me uma pessoa curiosa, interessada em aprender. Adoro acolher novos conhecimentos e compartilhar minha experiência com a sociedade. Fiz licenciatura em Pedagogia pelo Instituto de Ensino Superior da Associação Vitoriana de Ensino Superior (IESFAVI) e bacharelado em Letras-Libras pela Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes). Atualmente, faço mestrado profissional em Educação em Ciência e Matemática no Instituto Federal do Espírito Santo (Ifes).

Daniela Utescher

Sou Daniela Utescher, 46 anos, mãe de dois filhos incríveis e esposa apaixonada. Uma sortuda na vida. Quando não estou maternando (ou também enquanto isso), estou lendo, escrevendo, estudando, cozinhando delícias, caminhando até gastar a sola do sapato, cuidando das minhas plantas, mirabolando futuras viagens ou avistando pássaros por aí.

Enya Campo Denadai

Sou Enya, nasci e vivo em Vitória. Gosto de ler, nadar, viajar com minha família e ir em shows com minhas amigas. Atualmente faço mestrado em Estudos Linguísticos na Universidade Federal do Espírito Santo. Meus interesses de pesquisa envolvem Linguística Aplicada, estudos surdos e estudos da deficiência. Pretendo seguir uma carreira acadêmica e curtir muito essa vida.

Mariana David

Meu nome é Mariana e vivo em São Paulo. Geralmente sou encontrada lendo ao sol, brincando com os gatos, ou participando de conversas intermináveis. Sou professora e pesquisadora.

Marta de Oliveira Silva Arantes

Sou Marta, casada com Renan, mãe do Heitor, um menino lindo de 6 anos de idade. Vivo em Três Lagoas, no Estado do Mato Grosso do Sul. Gosto de ler, cozinhar e viajar com a minha família. Sou professora, adoro minha profissão. Sonho com um mundo mais inclusivo, em que não seja necessário brigar pelos direitos que são garantidos por lei.

Matheus Zatta Forattini

Meu nome é Matheus Zatta Forattini, sou geógrafo, professor de geografia e pessoa com deficiência...todo dia lutando por uma sociedade anti-capacitista e mais inclusiva.

Michelle Sousa Mussato

Curiosa, tagarela, sou nascida no Portal do Pantanal, em Miranda, Mato Grosso do Sul. Recebi o nome de Michelle Sousa Mussato há 36 anos, e tamanha curiosidade e tagarelice me conduziram ao curso de Letras, depois ao mestrado e ao doutorado na mesma área, em um processo de investigação acerca da relação de surdos entretecida à etnia indígena de maior representatividade local, os Terena. Tornei-me Tradutora/Intérprete de Libras desde o meu primeiro ano de graduação, sendo servidora pública federal, na UFMS, com a mesma profissão, e hoje atuo como docente na disciplina. Amo os mistérios envoltos no processo identitário de cada indivíduo, por isso aventuro-me nos saberes que se conjugam enquanto fios discursivos constitutivos das tramas de tantas subjetividades. Saberes esses legitimados em vias político acadêmicas e os demais pulverizados nos sorrisos, no brilho de olhares, no sinalizar de mãos e expressões faciais, nas palavras que não são escritas ou oralizadas, mas significam sempre, mesmo diante de pretensos silêncios "epistêmicos". E, enquanto sonhadora, arrisco-me na construção de pontes defronte aos abismos que nos cerceiam entre um nós e um eles, de modo que entendamos, todos, sermos fronteiras, travessias, corpos-territórios sempre imbricados com todos os outros (aceitando-os ou negando-os), tendo em vista que é sempre na e pela relação do e com o outro que existimos, inexistimos e resistimos.

Neuza Costa Leite de Almeida

Sou brasileira, moro na região da grande São Paulo, tecnicamente aposentada, mas sou ainda escritora, poeta e artista plástica. Hoje, faço pequenas escritas e algumas pinturas -por diletantismo, somente.

Pedro Henrique Witches

Nasci em Sapucaia do Sul, no Rio Grande do Sul, mas, desde 2018, vivo em Vitória, no Espírito Santo, onde sou professor do Departamento de Línguas e Letras e do Programa de Pós-Graduação em Linguística da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes). Sou um frequentador assíduo de salas de cinema e adoro desenhar e patinar embora eu faça essas últimas duas atividades com menos frequência do que gostaria. Coleciono Playmobil e adoro visitar lojas de brinquedos.

Raphaella de Assis Vasoncellos

Nasci em Manhaçu, em Minas Gerais, mas moro em Vila Velha, no Espírito Santo desde muito nova. Sou bacharela em Letras-Libras pela Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), mas atualmente trabalho na Corregedoria de Justiça, além de ensinar Libras. Gosto muito de redes sociais, de produzir vídeos e de dançar. Amo cães e, recentemente, adotei a Mell, uma linda cachorra. Também adoro cinema, literatura, praia e patinação.

Ronison Loureiro Leppaus

Me chamo Ronison, tenho 25 anos de idade e atualmente vivo na cidade de Cariacica, no Espírito Santo. Estou no meu último ano do curso de Psicologia na Universidade Federal do Espírito Santo. Durante a graduação, me aproximei da psicologia clínica e pretendo seguir a área depois de formado, também tive interesse pelos estudos acerca de grupos minoritários e os impactos sociais do capitalismo contemporâneo. Me interesse também por tudo que envolva arte, como música, filmes, fotografia e poesia. Gosto bastante de sair e estar com meus amigos, seja para tomar café ou apenas para conversar. Nos últimos cinco anos tenho me interessado e me dedicado aos estudos sobre de que forma foi construída a história de pessoas com deficiência ao longo dos séculos. Além de que forma nos dias atuais as pessoas com deficiência ainda são prejudicadas pelo preconceito.

ÍNDICE REMISSIVO

A

aceitação 23, 61, 66, 72, 73, 109
 acessibilidade 39, 68, 77, 78, 106, 110, 111, 112, 116, 117
 acolhimento 47, 81, 82, 168
 acompanhante especializado 76
 adaptação curricular 77, 78
 Adolescência 104, 109
 anarquismo 10
 angústia 30, 97, 158, 159, 160
 anormalidade 66, 121, 150
 anti-colonialismo 10
 aprendizado 30, 33, 43, 75, 143, 150, 159, 161
 artes 10, 100, 110
 audista 121, 147
 autismo 19, 49, 50, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 83
 autoaceitação 92, 97
 autoetnografia 167, 168, 173
 autonomia 19, 24, 50, 56, 63, 81, 93, 94

B

bullying 96

C

capacitismo 20, 40, 54, 58, 61, 65, 66, 68, 84, 86, 88, 89, 97, 98, 99, 101, 104, 106, 112
 colonialidade 15, 19, 54, 57, 58, 61, 65, 67, 140, 143, 145, 147, 153, 155, 156
 corpo 15, 16, 17, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 28, 31, 32, 33, 40, 47, 60, 61, 63, 68, 92, 96, 97, 100, 103, 104, 105, 106, 109, 112, 115, 117, 118, 119, 121, 140, 145, 146, 147, 150, 155, 160, 161, 162, 164, 169

D

decolonialidade 16, 56
 deficiência 15, 16, 17, 19, 20, 23, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 50, 51, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 71, 72, 75, 76, 78, 79, 80, 85, 86, 87, 88, 90, 91, 92, 93, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 103, 104, 105, 106, 107, 109, 110, 112, 116, 117, 119, 129, 134, 137, 147, 148, 149, 151, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 167, 169, 171, 172, 173, 174, 178, 179, 180
 desenvolvimento social 88
 desigualdade social 10
 direitos humanos 52, 99
 distrofia muscular de Duchenne 104
 documentação médica 27
 dor 14, 19, 20, 23, 25, 26, 29, 30, 31, 37, 46, 57, 59, 67, 94, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 169, 171, 175
 drogas 25

E

Educação 37, 43, 48, 51, 83, 95, 98, 99, 125, 128, 129, 131, 133, 134, 140, 142, 145, 155, 156
 empatia 23, 65, 80
 enfermagem 27, 116
 equipe multidisciplinar 72, 77, 80
 escola 41, 42, 47, 48, 50, 51, 52, 56, 60, 64, 65, 66, 68, 76, 77, 78, 79, 81, 82, 85, 86, 87, 88, 94, 95, 99, 109, 110, 111, 123, 124, 126, 128, 129, 130, 131, 133, 140, 143, 144, 146, 174
 estado vegetativo 19, 24, 27, 28
 experiência humana 159

F

família 12, 37, 40, 64, 71, 74, 75, 85, 90, 94, 95, 96, 100, 105, 106, 107, 123, 126, 139, 149, 178, 179

feminismo 10

física nuclear 10, 11, 12

frustração 20, 158, 159, 160, 161, 164

G

gravidez 71

H

heroísmo 14

hiper-realismo 10

história 48, 49, 54, 64, 83, 85, 86, 92, 95, 99, 101, 121, 124, 127, 131, 133, 134, 137, 139, 142, 150, 154, 168, 173, 175, 176, 180

I

identidade 20, 99, 106, 108, 119, 126, 139, 141, 145, 146, 149, 151, 153, 154

imaginários 17

impressionismo 10

inclusão 20, 39, 49, 50, 51, 64, 65, 66, 71, 75, 76, 79, 81, 83, 89, 90, 111, 113, 116, 117, 130, 133, 142, 146, 150, 151, 157

inconformismo 23, 25

infância 32, 83, 94, 105, 106, 125, 159, 169

intervenção precoce 73, 74

L

Libras 20, 123, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 151, 152, 179

M

medicina 14, 17, 23, 24, 26, 30, 35, 40, 160, 161, 163

médicos 24, 26, 28, 30, 38, 40, 41, 43, 92, 94, 105, 159, 161, 162, 163

memórias 17, 20, 37, 108, 168, 169

milagres 24

minorias 99

Modernidade 153

monarquismo 10

movimentos queer 10

N

nacionalidades 122

neuroplasticidade 73

P

PCD 16, 65, 104, 107, 108

PCDs 15, 16

pessoas com deficiência 15, 16, 40, 42, 43, 50, 54, 55, 58, 59, 61, 64, 66, 67, 76, 79, 87, 88, 90, 91, 116, 117, 134, 162, 174, 180

plenitude física 23

plenitude humana 23, 30, 35

política 10, 21, 50, 130, 136, 137, 143, 144, 148, 149, 155

políticas públicas 20, 156

pós-estruturalista 121

preconceito 41, 43, 63, 97, 98, 106, 180

pressão estética 92

proteção materna 27

psicólogo 72, 116

R

relações de poder 13, 147

relatividade 23

religião 94, 155

representatividade 88, 100, 179

resistência 37, 42, 77, 78, 109, 130, 138

S

século 19 10

Síndrome 19, 85, 160

Síndrome de Down 19, 85

socialismo 10
sonhos 71, 76
sujeitos surdos 121, 144
surdez 20, 120, 121, 122, 125, 132, 133, 137, 142, 155
surrealismo 10

T
terapias 64, 71, 73, 74, 75, 80, 81, 126
território 122, 132, 139, 143, 145
tortura 26
transdisciplinar 17, 146, 156

tristeza 25, 28, 34, 46, 58

U

Universo 25, 35

V

verdades 14, 121, 149, 150, 151
vida 17, 18, 19, 20, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 36, 37, 39,
40, 42, 44, 47, 50, 57, 58, 66, 67, 73, 74, 75, 78, 80,
81, 85, 87, 88, 89, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 99, 100, 103,
104, 106, 112, 116, 119, 122, 125, 127, 131, 132, 137, 138,
142, 159, 162, 163, 168, 169, 178

www.pimentacultural.com

PENSANDO O MUNDO A PARTIR DA DEFICIÊNCIA

narrativas
de dentro
para fora