

Kamilla Sastre da Costa

Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?

Um olhar Antropológico
da Esclerose Múltipla



A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica, crônica e autoimune, e vem a ser potencialmente debilitante ao longo do tempo. Afeta, em sua maioria, mulheres. Por ter isso em vista, o presente estudo, de caráter reflexivo, teve a proposta de investigar a influência social da EM na vida de mulheres residentes em Belém-PA, analisando a partir das narrativas compartilhadas por elas os efeitos dos marcadores sociais da diferença que distinguem e singularizam essas mulheres, inicialmente pela busca do fechamento do diagnóstico, e no decorrer pelas situações que marcam suas trajetórias significativamente. Mediante o diálogo ocorrido entre a pesquisadora que também tem EM e interlocutoras, a partilha das vivências, angústias, incômodos e dores subsidiaram transformações nas envolvidas enquanto sujeitas que conseguem reinscrever suas/nossas próprias histórias, tendo como um dos objetivos romper com o silenciamento imposto a elas socialmente, inclusive no meio acadêmico, especificamente nas áreas das Antropologia e Sociologia, onde resistem à invisibilidade.



Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?

Direção Editorial

Lucas Fontella Margoni

Comitê Científico

Prof.^a Dr.^a Mônica Prates Conrado
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Prof.^a Dr.^a Luanna Tomaz de Sousa
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Prof.^a Dr.^a Tânia Guimarães Ribeiro
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Prof.^a Dr.^a Denise Machado Cardoso
Universidade Federal do Pará (UFPA)

Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?

Um olhar antropológico da esclerose múltipla

Kamilla Sastre da Costa



Diagramação: Marcelo A. S. Alves

Capa: Carole Kümmecke - <https://www.behance.net/CaroleKummecke>

O padrão ortográfico e o sistema de citações e referências bibliográficas são prerrogativas de cada autor. Da mesma forma, o conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade de seu respectivo autor.



Todos os livros publicados pela Editora Fi estão sob os direitos da [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR) https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR



Associação Brasileira de Editores Científicos

<http://www.abecbrasil.org.br>

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

COSTA, Kamilla Sastre da

Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?: um olhar antropológico da esclerose múltipla [recurso eletrônico] / Kamilla Sastre da Costa -- Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2019.

183 p.

ISBN - 978-85-5696-521-9

Disponível em: <http://www.editorafi.org>

1. Esclerose Múltipla. 2. Estudos sobre Deficiência. 3. Mulheres. 4. Interseccionalidade. I. Título.

CDD: 301

Índices para catálogo sistemático:

1. Sociologia e antropologia

301

“A todas as pessoas que rompem barreiras cotidianas e que valorizam as diferenças corporais e sociais para a construção de uma sociedade mais justa, humana e inclusiva”.

Agradecimentos

A todas as pessoas que passaram na minha vida e contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

Ao meu Eu Superior que me guia no caminho da verdade, da luz e do amor.

Ao meu pai e minha mãe por terem me concedido a vida, pelo amor e preocupação diários. Por vocês, tudo faz sentido!

À minha irmã Raissa, pela força e apoio de sempre. Juntas nos completamos!

Aos meus amados avós, em especial à minha avó Lourdes pelo apoio material e emocional desde sempre.

Ao meu padrinho e madrinha, tios e tias, primos e primas, familiares que me cercam. Minha gratidão profunda por todo o carinho e apoio atribuídos nesses anos de vida.

Ao meu amor Felipe, meu grande companheiro, aquele que tem os meus mais sinceros “eu te amo” diários, com quem compartilho sorrisos, lágrimas e aturou meu alto nível de estresse e ansiedade nesses corridos anos. Gratidão pela tua parceria!

Agradeço muito o aprendizado adquirido na ADD-UFPA, na APPD e no coletivo “Empoderosas”. Sigamos firmes!

Ao Pathwork, caminho que escolhi trilhar em busca de mim há alguns anos. Escola, onde aprendi que conhecer a si é uma dádiva e a principal lição é espalhar amor. Meu sustento em momentos difíceis em que constatei que somos os principais responsáveis por todos os acontecimentos da nossa vida e que aceitar a si é uma libertação.

Aos meus amigos e amigas, de infância, de mesa de bar, de viagens, colegas de curso (Graduação, Especialização e Mestrado), guardo cada um no coração!

Salete Aquime, Jean Pacheco, Tassio Damasceno, Thalita Coelho, Marjorie Matos, amigas que estimo, considero e foram de suma importância nesses dois intensos anos.

À minha querida orientadora, Profa. Dra. Mônica Prates Conrado, por todas as orientações, conselhos e sugestões depositados na minha vida acadêmica. Obrigada pelas críticas fundamentais para a concretização dessa etapa!

A todas as professoras e professores que passaram por minha trajetória acadêmica, desde os primeiros anos de colégio até a conclusão do Mestrado. Ensinar é uma arte e eu sou muito grata a todas(os) que fazem dessa arte um dom. Agradeço a vocês que lutam por uma sociedade mais justa e igualitária, que resistem e motivam por meio não somente do trilhar acadêmico, mas também pelo engajamento político, diante dos golpes sentidos a nível nacional.

À Rosângela e ao Paulo (*in memoriam*) por toda a dedicação e trabalho na secretaria do Programa. Sempre muito solícitos e prestativos.

Aos profissionais da área da saúde que me acompanham, exercendo seus ofícios de forma ética e humana, dentre eles: fisioterapeutas, médicos, psicólogos, enfermeiros, terapeutas, educadores físicos... Gratidão!

Por fim, agradeço às principais interlocutoras desta pesquisa, a razão dessa escrita, que são as três mulheres com esclerose múltipla que gentilmente concederam entrevistas. Vocês são as minhas inspirações para continuar escrevendo e lutando por um mundo possível, onde possamos nos fazer visíveis aos olhos da sociedade, esta que deve tratar nossas peculiaridades de modo digno e respeitoso.

No mais, é fato que tenho MÚLTIPLOS motivos para agradecer e, também, MÚLTIPLAS razões para escrever!

“Escrever é perigoso porque temos medo do que a escrita revela: os medos, as raivas, a força de uma mulher sob uma opressão tripla ou quádrupla. Porém, neste ato reside nossa sobrevivência, porque uma mulher que escreve tem poder. E uma mulher com poder é temida.”

(ANZALDÚA, 2000)

Sumário

Introdução	15
Capítulo 1	29
Estudos sobre deficiência e ciências sociais: antropologia “deficiente”?	
1.1 Que “outro” é esse?	31
1.2 Como ser antropólogo (a) sem poder “olhar ouvir e escrever?”	36
1.3 O contato: caminhos metodológicos	41
Capítulo 2	71
Esclerose múltipla e capacitismo	
2.1 Esclerose múltipla e deficiências: “você não vê, mas eu sinto”	73
2.2 O saber científico e a jornada pessoal. quem decide sobre mim?	82
2.3 Estudos sobre deficiência (modelo médico x modelo social)	92
2.4 Movimento com deficiência e prática feminista: entre o viver, o sentir e o atuar ..	97
Capítulo 3	109
Interseccionalidades entre raça, gênero e classe	
3.1 Mulheres negras no contexto amazônico, deficiência e lutas por visibilidade	110
3.2 Raça e gênero: caminhos de análise	114
3.3 A experiência do cuidado à luz do feminismo negro e dos <i>disability studies</i>	115
3.4 Não basta ser jovem, é preciso ser “belo”, “ativo” e “saudável”	148
Notas conclusivas	159
Referências	165
Anexos	177
Anexo A – Carteira da Associação Paraense das Pessoas com Deficiência (APPD).....	177
Anexo B – Cartão do Portador de Esclerose Múltipla.	177
Anexo C – Cartão do Passe Fácil.....	177
Anexo D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	178
Anexo E – Folder Divulgação I Seminário Viver com Esclerose Múltipla.	181
Anexo F – Credencial de Estacionamento Preferencial.	182
Anexo G – Ofício encaminhado à direção do Hospital Ophir Loyola.	183

Introdução

Neste trabalho, apresento um estudo que analisa experiências de mulheres que têm esclerose múltipla. Para isso, observei as influências sociais, geradas a partir do fechamento de um diagnóstico, que nomeia e distingue possíveis trajetórias pessoais ao ser marcado por destinos previsíveis do que pode ser considerado “trágico”, “fatal” e “limitante”, compactuantes a uma lógica capacitista e estigmatizadora.

A esclerose múltipla é uma doença autoimune, crônica, inflamatória e incurável, que acomete o sistema nervoso central (cérebro e medula espinal). Seus diversos sintomas, muitas vezes imprecisos - como visão turva, fraqueza em um membro, alterações sensoriais, fadiga, etc - tornam-na uma doença de difícil identificação, o que em alguns momentos pode ser confundida como algo sem importância e passageiro.

Considero relevante ressaltar que não há um grupo fechado de “mulheres com deficiência” ou “com esclerose múltipla”, e sim existem várias mulheres que apresentam características particulares relacionadas à classe, a raça, a orientação sexual, a geração e pertencimento local, o que não as faz comungarem em um grupo coeso. Múltiplas são as mulheres e múltiplas também são as deficiências por elas acometidas, fato este, cabe ressaltar, mostra que cada mulher estabelece uma relação própria com a sua doença e/ou com o seu impedimento físico (que mais do que físico é social), dentre as formas de sentir e lidar com as situações e circunstâncias adversas.

Dizer que se tem uma doença neurológica como a Esclerose Múltipla (EM)¹ que provoca debilidades físicas com a sua progressão bem como gera impactos sociais visíveis e também latentes na vida dos indivíduos que a têm, vai muito além de se ter um diagnóstico prescrito em um laudo médico. Diz respeito sim a uma vestimenta social da relação que passa a ser construída e estabelecida com o meio. Quero dizer com isso que entender a doença e aceitá-la pode ser um processo difícil e doloroso, contudo ter em mente que não só o sujeito *persona* modifica-se, e sim o ser social, este que o identifica no mundo e sofre constantes transformações.

Justamente, por meio dessas transformações pessoais/sociais, ‘nasceu’ a motivação da escrita deste trabalho. Recebi o diagnóstico de esclerose múltipla no ano de 2008 e foi a partir da percepção da crença na incapacidade e do isolamento ao longo do tempo que decidi sair do lugar fixo² e dar asas à alma de uma sujeita desejante que caminha em passos lentos, porém fortes, em direção ao envolvimento na produção de experiências. Privilegiar aspectos das experiências das sujeitas requer envolvimento e um desemaranhar de ideias pré-concebidas. Exige também desnaturalizar essencialismos, construídos com base na ideia de uma identidade homogênea e de um/a sujeito/a monolítico/a (HOOKS, 1991). Romper com o silenciamento que nos consome é um dos meus objetivos.

Na época que recebi essa notícia, eu era uma adolescente de 16 anos que passou a conviver e a incluir, na rotina, constantes idas

¹ A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica, crônica e autoimune – ou seja, as células de defesa do organismo atacam o próprio sistema nervoso central, provocando lesões cerebrais e medulares. Embora a causa da doença ainda seja desconhecida, a EM tem sido foco de muitos estudos no mundo todo, o que têm possibilitado uma constante e significativa evolução na qualidade de vida dos pacientes. Os pacientes são geralmente jovens, em especial mulheres de 20 a 40 anos. A Esclerose Múltipla não tem cura e pode se manifestar por diversos sintomas, como exemplo: fadiga intensa, depressão, fraqueza muscular, alteração do equilíbrio da coordenação motora, dores articulares e disfunção intestinal e da bexiga. Disponível em: < esclerosemultipla.com.br/associacao/abem-associacao-brasileira-de-esclerose-multipla/ >. Acesso em: 14 fev. 2017.

² Essa noção de fixidez será melhor trabalhada mais adiante quando contextualizo a noção do sujeito fixo ligada a uma nova ordem cultural global.

a clínicas para realização de exames, internamentos, agulhadas e outros incômodos, como: formigamentos, dormências no corpo, fadiga e espasmos. Contudo, a dor maior estaria por vir. E foi por intermédio dela que pude me olhar enquanto “o outro” na busca pela aceitação, pela garantia de direitos e em tudo o que envolve acerca dos estereótipos construídos e reafirmados historicamente, principalmente por ser uma jovem mulher com uma deficiência³, vale ressaltar, até então, não tão visível.

A escolha por trabalhar especificamente com mulheres neste trabalho, no Mestrado é marcada pelo fato de eu ser uma mulher, que experiencia cotidianamente ter uma doença degenerativa, desmielinizante⁴ e crônica, e, ademais, o fato da EM atingir majoritariamente esse grupo chamou-me atenção. No mais, entendo que a perspectiva de gênero não pode ser dissociada das mulheres com diferentes condições físico-corporais.

Com isso em vista, este trabalho tem como proposta investigativa, a partir de uma perspectiva antropológica, examinar as narrativas por meio de entrevistas semiabertas das 3 (três)⁵ mulheres que têm EM, ao observar suas especificidades, necessidade de visibilidade e políticas públicas – existentes ou em falta – voltadas às suas realidades específicas, propondo realizar para tal feito a articulação das questões concernentes ao gênero e outros marcadores de articulação da diferença, como: raça, classe e deficiência.

³ Atesto para devidos fins que a condição de Pessoa com Deficiência não é determinada pelo diagnóstico de Esclerose Múltipla, doença desmielinizante e que provoca deficiências. A luta pela visibilidade dessa doença no âmbito da legislação ainda se faz necessária enquanto reconhecimento como tal. Apresento como consequência de surtos irreversíveis, provocados pela esclerose múltipla, a monoparesia crural à direita, resultando um déficit de força muscular no membro inferior direito, além de alteração da sensibilidade tátil desse membro. Por isso, passo a ser inserida no grupo categorizado: pessoas com deficiência.

⁴ Uma doença desmielinizante é qualquer doença no cérebro ou na medula em que ocorra uma alteração do tipo inflamação na bainha de mielina dos nervos, interrompendo a condução dos impulsos elétricos.

⁵ O número de interlocutoras foi definido no decorrer da condução da pesquisa e as três falas compartilhadas mostraram ser qualitativamente suficientes para analisar com profundidade a nível de dissertação.

Elegi para este trabalho entrevistas em que foi possível acompanhar as vivências cotidianas por meio de situações e eventos, tais como: realização de exame, caminhadas e, prazerosamente, desmistificar alguns padrões dominantes da norma hegemônica contidos de desinformação que se têm sobre esse grupo, principalmente quando se pensa a expressão ser “esclerosado”, geralmente visto pelo senso comum como alguém que tem algum comprometimento de ordem psicológica/mental. Além do mais, o termo, em algumas situações, é reproduzido por meio da conotação semântica à rabugice, sendo que, de forma alguma, percebi tal comportamento vindo das minhas interlocutoras.

Centralizei neste estudo as experiências de mulheres com EM, não me fechando a uma deficiência específica, mesmo tendo ciência de que cada deficiência produz modos de subjetivações do “ser e do vivido” muito particulares. Aliás, a heterogeneidade está presente até mesmo em grupo, cujas pessoas têm a mesma deficiência, como as pessoas com deficiência física, visual, auditiva etc. Vale também frisar que nem todas que têm EM são legalmente consideradas PcD, ou seja, o que na realidade me propus neste trabalho foi utilizar o referencial teórico dos *Disability Studies*⁶ para examinar narrativas de mulheres que têm a doença crônica esclerose múltipla, sendo cabível de análise, refutações, aprimoramentos e contribuições.

Reconheço que o não recorte de um tipo de deficiência pode, a princípio, ser considerado um fato que venha a gerar dificuldades de análise, porém foi um risco que assumi quando o acesso e abordagem às interlocutoras já demandava envolvimento misturado com certa (im)postura, engajada de quem não somente desejava “se abrir” que fez parte da minha pesquisa, também como uma das interlocutoras de mim mesma, falando sobre si em busca de escuta, mas contribuir na concretização de um trabalho que não é só acadêmico, é o revelar-se por meio da partilha, é a efetivação de uma luta política. Representa muito mais que um título a ser

⁶ Em português: *Estudos sobre Deficiência*.

alcançado a quem sente, escreve e participa. Selecioná-las foi um desafio.

Nesse sentido, concebo “deficiência” como sendo formas de sentir e reagir ao meio, provocadas pelo fator da invisibilidade que ignora as várias experiências vivenciadas por mulheres que têm doenças crônicas, especificamente a EM, que em muitos casos são “pegas de surpresa” com sintomas distintos e que podem provocar debilidades, ao longo do tempo, de forma progressiva.

Para Mello (2009, p. 12), deficiência “[...] englobaria os diferentes sentidos ou modos de defini-la, percebê-la, vivenciá-la, tratá-la, etc., o que nos remonta às categorias nativas em torno da experiência da deficiência”, reproduzidas através das narrativas hegemônicas de cunho capacitista.

O Movimento de Vida Independente (MVI)⁷, por exemplo, de grande representatividade nacional e mundial das PcD, descreve os conceitos de autonomia e independência como categorias nativas desse grupo, despejando o poder de decisão e o agencialismo às próprias. Isso quer dizer que as PcD podem não conseguir enxergar, andar, escutar etc., mas tais circunstâncias não lhes tiram o direito de poder tomar decisões sobre a sua própria vida quanto aos fatos que concordam ou a questões que não lhes agrada.

Além das motivações pessoais para realização desta pesquisa, constatei que para poder construir um trabalho desenvolvido com cuidado e competência, nos estudos de gênero, seria necessário utilizar os marcadores sociais da diferença, tendo a finalidade de observar as diversidades e desigualdades existentes nos e entre os grupos sociais, os quais as sujeitas da pesquisa (CURIEL, 2009), no caso mulheres com esclerose múltipla, estão inseridas.

Isso quer dizer que há de se considerar a raça, classe, gênero na construção empírica da produção científica, e em destaque a multiplicidade de mulheres com esclerose múltipla em contextos e leituras interpretativas que distinguem e que se singularizam.

⁷ Disponível em: < <http://www.inclusive.org.br/arquivos/27987> >. Acesso em: 22 abr.2017.

Eu sou mulher com esclerose múltipla e com deficiência. A última provocada em decorrência de sequelas irreversíveis da primeira. A título de esclarecimento ser mulher não a leva diretamente a estudos de gênero, e sim a estudos sobre a mulher que é outra coisa bem diferente.

Tanto o gênero quanto a deficiência são áreas de estudos que requerem análises minuciosas quanto às formas de investigação que contribuem na construção da identidade das mulheres com deficiência. Essa categoria “mulheres com deficiência” perpassa a um duplo processo de silenciamento e opressão (FERRI; GREGG, 1998), além do mais, é necessário salientar que a deficiência pode ser vista sim como um assunto feminista, segundo esses autores, principalmente no que concerne à reprodução, ao tratamento e controle do corpo dessas mulheres.

Dessa forma, aponta Garland-Thomson (2002), isso não quer dizer que a teoria feminista possa ser transferida inteiramente aos estudos de deficiência, e sim sugerir que a teoria feminista pode oferecer *insights* profundos referentes a métodos e perspectivas que aprofundam os estudos sobre deficiência. E sobre a questão do capacitismo, é importante atentar ao que diz respeito a refletir acerca das atitudes preconceituosas que se assume diante de outras pessoas que não se enquadram a um modelo de beleza e arquétipo de capacidades funcionais, materializadas de forma classificadora e hierárquica.

Mello (2016) ressalta o impacto da teoria *Queer*⁸ sob os estudos da deficiência. Ambos os campos repousam na premissa de que tanto as categorias binárias heterossexualidade/homossexualidade e capacidade/deficiência são históricas e socialmente construídas. Anahí de Mello presta grandes contribuições por intermédio dos seus estudos quando coloca suas experiências enquanto mulher surda (como se autodenomina), lésbica, pesquisadora e ativista. Cito seu nome por dar

⁸ O termo *queer* foi cunhado com a finalidade de teorizar aspectos das sexualidades entre gays e lésbicas, assim como problematizar as identidades em geral internalizadas nos indivíduos, dando um novo enfoque contrário ao reforço da divisão binária de sexo e gênero.

relevância aos seus trabalhos, estes produzidos e apresentados em eventos nacionais e internacionais⁹. Assim,

Enquanto a heterossexualidade compulsória de Adrienne Rich repousa na crítica à obrigatoriedade da mulher em se submeter a um relacionamento heterossexual e à maternidade, o termo proposto por Robert McRuer, *compulsory able-bodiedness*, cuja tradução em português de *able-bodied* é *apto*, faz referência à condição de um corpo apto e fisicamente capaz para o serviço militar, por exemplo. (MELLO, 2016, p. 3266).

Dessa maneira, meu principal objetivo é atentar para as necessidades de mulheres que têm esclerose múltipla em dialogia, pesquisadora-interlocutoras, como sendo uma mulher que também tem a doença, no que me é familiar, mas privilegiando, ao mesmo tempo, no momento da entrevista, ouvir as minhas entrevistadas no que causa estranhamento e aproximação (VELHO, 1978), sem padronizá-las, afinal somos plurais e distintas umas das outras.

Interessa-me apontar o quanto sou afetada pelo campo no momento em que entro em contato com narrativas tão diferentes: por um lado, e que se aproximam das minhas; por outro, em algumas situações, em alguns aspectos. E nesse exercício de alteridade busquei transformar o familiar em exótico e o exótico em familiar (DA MATTA, 1978).

A perspectiva reflexiva antropológica tem justamente o propósito de concatenar as relações entre sujeitos/as, que se afetam mutuamente, aponta Caicedo (2003), sendo a investigação social paradoxal, pois segundo essa autora o que ela denomina de “objeto” atua simultaneamente com e como sujeito/a na relação de pesquisa, dessa forma, pode o/a sujeito/a investigar a si mesmo/a.

Minha escrita está imersa em um processo de “tradução de experiências” em que subjetividades estão sendo afetadas no processo de reflexão e diálogo. Penso que nesse contexto acabo

⁹ 30^a Reunião Brasileira de Antropologia e 13 Mundo de Mulheres Seminário Internacional Fazendo Gênero 11.

também por me considerar como o “outro” da pesquisa, aquele que também é atingido nos seus sentimentos e lembranças que são rememoradas, reeditadas, sendo que a alteridade, presente nessa relação, torna o diálogo mais aberto e flexível, porém não menos forte e difícil. Talvez olhar para mim mesma não seja tão duro quanto olhar aquele/a outro/a que me reflete em alguns aspectos, trazendo um pouco de mim em si, no que tange aos desejos, dores, receios e resiliência.

Já dizia Geertz (2009, p.30) que ao “[...] entrar em seus textos (isto é, introduzir-se neles representacionalmente) talvez seja tão difícil para os etnógrafos quanto entrar numa cultura (ou seja, penetrar nela imaginativamente)”.

Na linguagem comum dizer que alguém é “esclerosado” refere-se a alguém, cuja memória é falha e deixa a desejar seu funcionamento de forma “eficiente” em uma visão organicista. Remete, também, geralmente a uma pessoa “velha” que tem lembranças vagas de acontecimentos em geral. Logo eu, jovem estudante, de fato me identificar com essas características não me parecia conveniente e nem um pouco agradável. Muito menos fazia parte do que realmente era/sou.

Tais termos pejorativos indicam o teor depreciativo que desvaloriza a importância de uma pessoa, fundamentado de inverdades e deturpações, usado com a finalidade de diminuir e inferiorizar alguém, esteja ou não a memória funcionando de forma “eficiente”.

Há um desprezo, ignorância e desqualificação ao utilizar tais expressões, construídas por conta da falta de conhecimento acerca da doença e da falta de interesse por desconstruir certas pré-noções referentes a outros grupos sociais, o que gera comodidade e alienação ao se reproduzir a linguagem do senso comum, já massificada. Essas ideias serviram de premissa para a minha incursão na busca de minhas três interlocutoras que são: Cláudia, Manoella e Mariana.

Por ser o primeiro e o mais natural instrumento do homem, de mulheres, de homem e de mulheres, o corpo está envolto por técnicas que corroboram para que cada sociedade se sirva dele de acordo com seu propósito e peculiaridade, tais técnicas são consideradas um ato tradicional eficaz (MAUSS, 2003).

Isso indica que a forma como cada pessoa lida com seu corpo varia e recebe influência direta do meio social, por isso, é possível afirmar que os hábitos são apreendidos em cada lugar em virtude da sua natureza ser social. Tal fato me faz refletir quanto às questões de buscas por tratamento de saúde, as decisões, motivações, desejos e modos de relação que passa a ser assumida do/a sujeito/a consigo, que pode perpassar à reprodução das “técnicas” ou à ruptura destas.

Em linhas gerais, os modos de agir são fundantes na constituição do que Mauss (2003) denomina de técnicas do corpo, que são as formas pelas quais os homens e as mulheres sabem servir-se de seu corpo, sendo possível dizer que é justamente, por meio dessas técnicas, inculcidas pela tradição, as construções com teor negativo são refletidas. A atribuição de diferentes valores varia conforme o nosso olhar fixo sobre algo/alguém, geralmente julgado por intermédio dos seus modos de agir e portar-se perante o mundo.

Penso que narrar histórias que se aproximam das minhas e que, ao mesmo tempo, me distanciam quando conto a minha história, uma vez que cada história é uma história, alimenta a dinâmica constante de reinterpretar as versões de mim mesma e de outras pessoas “no que temos em comum”, sem sobreposições (GEERTZ, 1978).

Nesse encontro – com outros, outras mulheres, nesse caso, mulheres com esclerose múltipla – traz questões específicas, oriundas de opressões específicas. Não somos iguais. Não sou eu quem as representa, nem elas a mim. Elas são únicas e tantas, que autoridade tenho para isso? Tal fato implica se afastar de teorias que constroem conceitos fixos de sujeitos diversos e buscar se aproximar da perspectiva da alteridade.

Justamente criticar o lócus de enunciação (MIGNOLO, 2003), centralizado no sistema moderno-colonial, constrói classificações baseadas em um universal abstrato e suprime a diversidade das histórias locais, de sujeitos/as, pois estão imersos em um projeto universal, ocidental. E quais histórias emergem situadas, localmente? É o que me debrucei e mostrarei mais adiante de modo significativo.

Nas mulheres, e em geral nas pessoas com deficiência, especificamente, as lutas por visibilidade e de releituras de mundo que contemplem reflexões mais críticas e amplas devem ser realizadas na mesma proporção que os estudos em voga, consolidados na Academia.

Assim, no presente trabalho propus uma análise acerca dos impedimentos corporais/ sociais, sentidos por mulheres com esclerose múltipla sob a abordagem interseccional às questões de gênero, raça, classe, a partir de recortes temáticos nas entrevistas, buscando pensar as diferentes sujeitas, baseada na dimensão dos efeitos interativos presentes nas discriminações. Tais discriminações ocorrem, principalmente, por meio da marginalização das mulheres com deficiência e àquelas étnico/racialmente, marcadas no corpo e socialmente, em que é possível visualizar a manifestação da produção dos diferentes sistemas de subordinação que atuam em confluência a outras variáveis identitárias (CRENSHAW, 2002).

Assim, com base no exposto, esta dissertação organiza-se em três capítulos, cuja estrutura está esboçada no Sumário.

No capítulo 1, abordo a relação entre os Estudos sobre Deficiência e a área das Ciências Sociais, especificamente, ao campo antropológico que me forneceu subsídios para abordar “o outro” para as reflexões que depreendo acerca das críticas ao modelo capacitista de viver e sentir o mundo, que mais adiante melhor explicarei.

E o que faz antropólogo quando não consegue “olhar, ouvir e escrever”, no sentido que Cardoso de Oliveira (2004) explana?

Justamente o sentido de pensar essas “faculdades” ou, então, esses atos cognitivos, como sugere o autor, de modo a considerar a natureza epistêmica destes, responsável pela construção do saber antropológico. Como esse profissional se situa na pesquisa e transcende os sistemas de classificações corporais a partir de uma leitura Maussiana?

Acredito que é possível avançar muito mais, ir além de predileções necessárias, porém caminhando no sentido para que de fato possa vir a contribuir para que “outros”, sejam homens ou mulheres, com capacidades funcionais distintas e próprias, estejam presentes nos livros e trabalhos acadêmicos na área da Antropologia, como sujeitos/as da história e de suas próprias histórias.

No capítulo 2, intitulado “Esclerose Múltipla e Capacitismo”, trabalho o conceito de Capacitismo ligado aos impactos sociais sentidos por pacientes mulheres que têm esclerose múltipla na busca pela autoafirmação e visibilidade social e jurídica, a partir da literatura dos *Disability Studies*, traduzido para o português “Estudos sobre Deficiência”, tendo como foco o modelo social.

Abordo também a relação entre o movimento com deficiência e a prática feminista que corrobora o ativismo de mulheres com deficiência, estas que perpassam por um duplo processo de exclusão e silenciamento, mas também produzem experiências de resistência ancorada à luta por direitos. Além disso, considero pertinente a análise das políticas públicas direcionadas ao grupo social, referido nesta pesquisa, ao longo da história; os desmontes e retrocessos vivenciados no cenário político atual; e a sua influência na vida desses indivíduos.

Por fim, no capítulo 3, eu me ‘debruço’ na interseccionalidade como ferramenta metodológica que constrói produções teóricas as quais permitem uma melhor visualização das opressões ligadas umas às outras. Foi realizada uma revisão da literatura dos principais trabalhos que usam a interseccionalidade como caminho metodológico, caminho este que utilizo como fins que delineiam o

passo-a-passo da minha pesquisa e situam outras questões pertinentes relacionadas à raça, gênero, classe dentro do processo de construção empírica dos dados. Nesse capítulo utilizo os feminismos: negro e decolonial¹⁰ no momento em que incorporo questões de raça e classe ligadas ao fenômeno da deficiência, enquanto categoria de análise, pertinente aos estudos de gênero e raça.

Vale ressaltar que tive como finalidade fazer alusão às várias formas de impedimentos corporais que a EM provoca, visíveis ou não, e, por esse motivo, não foco em uma única deficiência, fato já mencionado anteriormente, não obstante ter ciência do caráter relacional que o termo se reveste. Minha vontade de utilizar outros marcadores sociais da diferença foi o de repensar formas de não invisibilizar e excluir grupos que historicamente são considerados minoritários, na tentativa de não ratificar e reproduzir relações de desigualdade a partir do momento em que não são mostrados na pesquisa.

Dedico também um subitem para refletir o “corpo deficiente”, ligado às Juventudes, enquanto categoria que não pode ser pensada como unidade social, a fim de contemplar as diferenças sociais nela existentes, problematizando e dando visibilidade a essas questões dentro dos estudos de gênero, considerando, para isso, a heterogeneidade dos diferentes grupos numa perspectiva socioantropológica.

Tive como foco a escuta das narrativas da Claudia, Manoella e Mariana, três mulheres selecionadas para a pesquisa, configuradas pelo compartilhamento de suas experiências, a partir do jogo de

¹⁰ Optei por utilizar o termo “decolonial” ao invés de “descolonial”, nessa dissertação, após conversa com o professor doutor João Colares da Mota Neto e leitura de sua tese (ver referência), na qual explica a preferência pelo primeiro termo, este que expressa um nível de subversão bem mais amplo e também é aceito por autores como Mignolo, Walsh, Quijano, Grosfoguel, entre outros. Há de ressaltar que tal escolha tem a ver com proximidade de estilo. Lugones, por exemplo, utiliza a expressão “descolonial” em seus trabalhos. Na maioria das vezes, os termos são tratados como sinônimos, contudo é evidente a necessidade de maior análise e reflexão acerca das posições e sentidos políticos contidos em cada termo para sua aplicação.

alteridade entre pesquisadora e sujeita entrevistada. Posso dizer que meu campo de pesquisa foi determinado a partir de visitas ao Hospital Ophir Loyola, local de referência no tratamento convencional para tratar a EM.

A participação na Associação Paraense de Pessoas com Deficiência (APPD), local onde estive presente em reuniões e eventos realizados, e também na Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla (AAPEM), ambas em que participo como membra, contribuiu significativamente para a imersão enquanto pesquisadora nas análises concernentes ao universo do grupo estudado.

E, para finalizar, Referências, nas quais informo as fontes de consulta utilizadas para o aporte teórico desta pesquisa.

Capítulo 1

Estudos sobre deficiência e ciências sociais: antropologia “deficiente”?

“O pior é que era coxa. Uns olhos tão lúcidos, uma boca tão fresca, uma compostura tão senhoril; e coxa! Esse contraste faria suspeitar que a natureza é, às vezes, um imenso escárnio. Por que bonita, se coxa? Por que coxa, se bonita?”

(Machado de Assis – *Memórias Póstumas de Brás Cubas*)

Na obra *Memórias Póstumas de Brás Cubas*¹, importante referência literária do escritor Machado de Assis, percebe-se no conteúdo da epígrafe apresentada, o tema da deficiência, alocado em percepções que denotam certa desvalorização ao evidenciar aspectos negativos de uma mulher, a personagem nomeada Eugênia, que por ter seu andar manco (para alguns vistos como “problema” ou “defeito”), ou seja, por “ser coxa”, era considerada “imprópria” para casar. A expressão “coxa”, nesse caso, identifica seu andar manco, sua condição física atribuída naquele contexto como inferior e reles.

Tal perspectiva literária causou em mim um grande desconforto, sobretudo por não condizer com a eminência dos diferentes modos de vida em que nossos corpos são identificados e (re)significados. Ser “coxa” não condiz em apresentar uma natureza escárnica. Afirmar essa crença, por sinal, revela esferas de desapareço

¹ Machado de Assis inaugura o Realismo no Brasil, uma mudança estilística, com a publicação de *Memórias Póstumas de Brás Cubas*, em 1881. Críticas à sociedade a partir de uma reflexão irônica tornam-se presentes desde então. Agradeço ao amigo Edmilson Assis pela sugestão da leitura.

e de alto grau de desumanidade que se tem sob outras pessoas que apresentam distintas manifestações de formas corporais.

Concordo com Gardou (2005) quando questiona quais poderiam ser os contributos da análise antropológica nas situações de deficiência. Esse autor parte do pressuposto de que a deficiência é um significante social e diz respeito a um pensamento sobre a sociedade. Pode-se dizer então que ela encarna nossa difícil relação com os outros, nossas possibilidades e limites de convivência, “até onde posso chegar” nessa relação de “aceitação” supostamente verdadeira. E as tensões, constituintes no âmbito das esferas de dominação, são consolidadas por sistemas de opressão em que distintas práticas são internalizadas, inclusive as de apagamento.

É importante sublinhar que as pessoas com deficiência enfrentam cotidianamente as estigmatizações geradas em torno do grupo. No contexto da modernidade, discursos acerca dos corpos e vida dessas pessoas, olhadas como se fossem “vítimas” e despojadas de todo o agencialismo (PEREIRA, 2007) são comumente utilizados em retóricas de pessoas “não-deficientes”, reproduzindo com isso relações de subalternidade inclusive no próprio âmbito acadêmico-científico.

Nesse capítulo, por sua vez, pretendo trabalhar a relação dos estudos sobre deficiência na área das ciências sociais, especificamente a Antropologia, questionando seus “outros” enquanto escolhas metodológicas preferenciais e os mecanismos de investigação que pretendem levar em consideração a própria alteridade que ela implica.

Penso que tendo em conta o suporte social e educativo que a disciplina pode contribuir, a Antropologia só tende a ganhar explorando novos campos de estudos, exaltando novos/as sujeitos/as de pesquisa – que na realidade sempre existiram – afinal, mudando o imaginário em relação aos “outros”, avanço sobremaneira intelectual e pessoalmente no domínio de saber e na percepção da realidade social. O ser humano progride também quando constrói novos olhares epistemológicos sob determinados

grupos sociais, pois “[...] para além das formas de estar e agir no mundo aparentemente estranhas e estrangeiras, o *outro* é um homem como eu” (GARDOU, 2005, p.146, grifos do autor).

Foram justamente nos encontros que tive, ao longo do processo de doença, no meio acadêmico e, principalmente, no recente envolvimento na militância, que pude adquirir um novo olhar ao que me/nos cerca, mulheres com deficiência, a partir da reflexão e contestação epistemológica da disciplina que decidi seguir. De acordo com a visão capacitista, uma Antropologia “deficiente” pode-se dizer que é uma antropologia deficitária em seu saber e em suas construções teórico-metodológicas.

Vale pensar, a palavra “deficiente” comumente categorizada negativamente, imbuída de inferioridade e abjeção. Destaco-a entre aspas como forma de refletir minhas próprias considerações sobre o termo na tentativa de exercitar problematizações acerca dos meus próprios capacitismos diários construídos, afirmados e reafirmados sob uma lógica hierárquica entre os corpos (com a finalidade de mantê-la) e, conseqüentemente, ratificar a visão desigual entre estes.

1.1 Que “outro” é esse?

No ano de 2009 quando entrei na Graduação em Ciências Sociais, havia um vasto campo teórico a ser desvelado ao optar por essas áreas. Em especial, a Antropologia chamou-me a atenção e aguçou-me um notório interesse. Algumas chacotas de colegas que diminuía a importância dessa ciência, afirmando que, para escolher tal área, o único esforço necessário seria “relativizar tudo”, fizeram-me refletir o quanto a Antropologia provoca desconfortos e é indispensável para se pensar em *modus operandi* de conhecimento integralizados aos princípios que fogem das dicotomias e do pensamento não totalizante, pressuposto de axiomas tidos como universais.

Ao longo dos cinco anos de Graduação, muitas leituras foram feitas e relidas. Em nenhuma delas, eu pude ter contato com o tema do qual estou escrevendo. Algo foi fulcral na minha trajetória acadêmica, ao perceber, depois de graduada, o quanto o tema da Deficiência estava e continua às margens, silenciado pelas grades curriculares e negligenciado nas pautas que visam fomentar “desconstruções”. Vale ressaltar que provavelmente a tomada de consciência só ocorreu por conta da minha experiência pessoal, esta que me fez perceber a minha própria vivência, e para, além disso, constatar e contestar que o grupo do qual eu faço parte ainda é pouco notado nesse espaço de produção de conhecimento.

Devo concordar com Mello (2014) quando pontua o desafio que é considerar a deficiência como uma categoria de análise nos estudos acadêmicos que pode ser articulada a outros campos, especialmente nas áreas das ciências humanas e sociais brasileiras, haja vista a marginalização existente que muito contribui para o seu apagamento e ao seu posto, alocada como “irrelevante” por determinados profissionais. Observa-se que há “[...] muitos silêncios, poucas análises sociais, muita força biomédica” (MELLO, 2014, p.43), inculcados nos estudos em voga.

Levantar o debate a respeito da deficiência, principalmente seguindo a linha do modelo social, é de extrema importância para ampliar as discussões no âmago da teoria antropológica, sociológica e política². Perceber, no entanto, que mesmo nas teorias que apresentam uma perspectiva voltada a uma preocupação com grupos minoritários, excluídos e marginalizados no seio da desigual sociedade, onde se vive, o tema da deficiência está ausente e, dessa forma, as pessoas com deficiência continuam a ser tratadas como corpos invisíveis e indesejados, até mesmo pela Academia.

² Paul Hunt, sociólogo com deficiência física, foi um dos precursores do modelo social da deficiência, na década de 60. Foi conhecido por buscar compreender o fenômeno da deficiência sob o olhar sociológico, partindo do conceito de estigma proposto por Erving Goffman (1988).

Ao analisar a questão desta forma, vendo os apagamentos, os ocultamentos, as invisibilidades, mesmo nos discursos que se reclamam inclusivos, não se pretende realçar uma posição de vitimização e desespero, pelo contrário, pretende-se mostrar a forma como este eixo de análise tem estado ausente da teoria *mainstream* e a emergência de o tornar presente nomeadamente quando se preconiza uma sociedade mais emancipada e livre de formas de dominação e opressão. (PEREIRA, 2007, p.11).

Interessada pela alteridade que deve ser realizada nos encontros entre a singularidade e a universalidade dos diferentes modos de vida e de enxergar a realidade, à Antropologia cabe investigar as relações sociais, implicada por certo descentramento de pensamento acerca das sociedades humanas, em seus contextos particulares, e dos sujeitos e sujeitas que nelas residem, de quem surge o distanciamento e a identificação na pesquisa científica.

No momento em que não leio sobre deficiência na área escolhida, não noto a organização de eventos de cunho acadêmico pela Instituição da qual faço parte, não vejo linhas de pesquisa que trabalham sob tal eixo no Programa o qual estou vinculada e nem vejo colegas com deficiência estudando comigo, inevitavelmente questiono-me: que **outro** é esse referido pela Antropologia?

Longe de naturalizar o grupo ou sobrepujar escolhas epistemológicas, meu interesse maior é refletir o quanto a condição de deficiência ainda é vista pela ótica do estigma, o que causa a rejeição e a desvalorização desse segmento em relação a outros assuntos de interesse comum, considerados “mais relevantes” e talvez até mais “interessantes”. Nesse sentido, aponta Peirano (2014, p. 381), “[...] todo antropólogo está, portanto, constantemente reinventando a antropologia; cada pesquisador, repensando a disciplina”.

Há uma necessidade urgente de que, além da Antropologia, outras disciplinas como a Sociologia³, a História e a Pedagogia

³ A Sociologia da Deficiência questiona os significados convencionalmente atribuídos à Deficiência desde a década de 70. Transitou por diversas abordagens e analisou a perspectiva da construção social

possam também provocar outras discussões e bases de análise, que não sejam focadas em modelos analíticos médicos e biológicos.

Mendes e Picollo (2013), tomando como base o posicionamento de Oliver (1996) – uma grande referência dos *Disability Studies* – afirmam que as ciências humanas, ao longo das décadas, somente tratavam as problemáticas que envolvem os estudos sobre deficiência após o enquadramento e a visão do diagnóstico da medicina. Tal fato fez-me refletir que a sociologia acabou sendo um instrumento que respaldou tais perspectivas e amparou em suas discussões parâmetros biológicos, justamente por ter sido direcionada a agir, seguindo essa linha de pensamento. Então,

[...] Se é a sociedade que incapacita as pessoas com deficiência, a única forma de estas alterarem tal situação é mediante intensas lutas para transformar o estado atual de forças e assumirem o controle sobre suas próprias vidas. O novo universo gestado pelo modelo social opõe ao discurso colonizador expresso pelo saber normativo, médico, clínico e reabilitador uma práxis crítica, sociológica, política, inclusiva e contextualizada, gestando, quando interiorizada conscientemente, uma nova forma de pensar. E quando pensamos diferentes já não somos os mesmos. (MENDES; PICOLLO, 2013, p. 472).

Considerar a deficiência como eixo de análise indispensável para contribuir às arguições que têm como efeitos construir um novo panorama social é importante, e é preciso para isso, antes de tudo, seguir a perspectiva apontada por Santos (2002, p. 241)⁴ quando diz que “[...] para haver mudanças profundas na estruturação dos conhecimentos é necessário por começar a mudar a razão que preside tanto aos conhecimentos como a estruturação deles”. Segundo este autor, uma das estratégias da modernidade é

do corpo. Em resumidas palavras desenvolveu uma base reinterpretativa do corpo em condição de deficiência, observando seus diferentes significados concedidos por meio dos modelos instituídos.

⁴ Ler a crítica que Boaventura de Sousa Santos faz ao modelo de racionalidade ocidental. A “sociologia das ausências”, “sociologia das emergências” e o trabalho de tradução para uma “ecologia de saberes”.

justamente produzir “ausências” a partir da lógica da classificação social.

Santos dá como exemplo desta lógica a classificação racial e a classificação sexual. Penso, no entanto, que a instauração pela modernidade (nomeadamente através da biomedicina) do binómio normal/deficiente instala também um tipo de classificação social que naturaliza a “Deficiência” e instaura uma hierarquia não questionada a partir da qual as pessoas portadoras de deficiências passam a estar “naturalmente” em baixo. Daqui resulta a sua construção artificial como “naturalmente” inferiores, como aconteceu também com as mulheres e os negros. (PEREIRA, 2007,p.10).

Lembrei-me de Spivak⁵ (2010) quando ela elucida sobre a violência epistêmica, refletida na proposição do sujeito colonial como “o outro”. A autora provoca a observação de uma questão central que diz respeito à representação do “subalterno” feita por este, partindo da concepção de que o/a sujeito/a do terceiro mundo é problematizado/a, em geral, a partir do discurso do ocidente. Esse discurso é firmado a partir de uma produção intelectual que é cúmplice de interesses econômicos internacionais do próprio ocidente. Discutir possibilidades do subalterno poder falar implica, então, “[...] em conquistar um espaço de enunciação, assegurar um lugar de discurso, estendido como sendo o lugar privilegiado nessa batalha por uma subjetivação equânime” (CARVALHO, 2001, p.120).

É preciso que se possa repensar posturas metodológicas que reproduzem lógicas de subalternidade a fim de que o olhar antropológico acerca dos vários outros possa aguçar a sensibilidade e o interesse pelos modos de vida dos diferentes grupos sociais existentes, como o das pessoas com deficiência. Os outros também podem ser “nós”, pesquisadores/as, que no encontro ocorrido com aquele outro estigmatizado, no cenário das relações sociais,

⁵ *Pode o subalterno falar?* Escrito por Gayatri Spivak, é uma das referências para os estudos pós-coloniais, para os estudos culturais e também para a crítica feminista.

confirma o *status* distintivo entre indivíduos marcado por vínculos de poder (OMOTE, 1994).

1.2 Como ser antropólogo (a) sem poder “olhar ouvir e escrever?”

É notório que nos últimos anos ocorreram considerados avanços nas políticas públicas voltadas para as PcD por meio da participação popular e da implementação de ações, planos e programas estabelecidos pela esfera federal⁶ (BERNARDES, 2012). Todavia, é fato que muitas das PcD ainda se encontram em situações desfavoráveis, pois estão privadas do acesso igualitário à assistência médica, a também a uma educação de qualidade que corresponda com satisfação às suas necessidades, continuam sendo negadas às mesmas oportunidades de emprego e até mesmo existe o impedimento à participação dessas pessoas nos espaços públicos, onde são privadas de lazer.

Quanto aos que são antropólogos/as que têm algum tipo de deficiência, estariam estes/as, então, destinados/as a praticar uma “antropologia de gabinete” a partir da impossibilidade de ir ao campo⁷ para fazer seu trabalho? Em geral, a antropologia evolucionista não demonstrava grandes preocupações com aspectos específicos de alguns povos, e quanto às especificidades do/a próprio/a pesquisador/a, quando não são levadas em conta durante os ossos do ofício, o que fazer? Cabe a aplicação da “antropologia de gabinete”, nesse caso?

A imagem do antropólogo trabalhando sentado em sua biblioteca era plenamente justificada na tradição da antropologia evolucionista, tanto pelos objetivos a que se propunha quanto pelo método que seguia. Embora o antropólogo devesse saber reconhecer a diferença entre um relato superficial ou

⁶ Destaque para as deliberações ocorridas na I e II Conferências Nacionais sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizadas respectivamente nos anos de 2006 e 2008.

⁷ Dependendo do campo o trabalho pode se tornar inviável devido as barreiras arquitetônicas e até mesmo institucionais encontradas às PcD.

preconceituoso e um relato bem fundamentado e isento, o resultado final de seu trabalho, no geral, prescindia de uma grande atenção ao detalhe etnográfico: buscava-se compreender, como indicam os títulos dos livros de Morgan e Frazer, a sociedade antiga, a cultura primitiva. (CASTRO, 2005, p.16).

Evidentemente que a partir do avanço das leis, principalmente após a entrada em vigor da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (CDPD), e ao longo do tempo com o movimento organizativo de PcD em que se pode verificar a deficiência passada a ser considerada como questão de direitos humanos, houve uma maior inclusão das pautas desse grupo nas políticas de Estado, contudo, segundo o Relatório Mundial sobre Deficiência⁸ (WHO, 2011), as PcD ainda apresentam os piores resultados socioeconômicos e pobreza quando comparadas às pessoas que não têm deficiência.

E aquelas com deficiência que conseguiram acesso ao nível superior, o que acontece quando alcançam esse patamar, muitas vezes, subjugado por outros olhares e pensamentos? Ou então, aquelas que têm emprego, entretanto trabalham em condições insalubres e inacessíveis de estar das mais variadas formas? E as/os antropólogas/os com deficiência que escolheram seguir tal profissão, em que algumas tarefas do ofício tornam-se “impossibilitadas” de realizar por conta de certas peculiaridades funcionais dos indivíduos e que demandam conhecimento de avanços no âmbito das políticas públicas inclusivas como o uso da tecnologia assistiva⁹?

Cardoso de Oliveira (2000), ao identificar as “faculdades” pertinentes ao trabalho do antropólogo, tentou problematizar “o

⁸ Os objetivos desse Relatório são: oferecer aos governos e à sociedade civil uma descrição abrangente da importância da deficiência, além de uma análise das respostas obtidas com base na melhor informação científica disponível e fazer recomendações para a ação nos níveis nacional e internacional (p.21).

⁹ O termo tecnologia assistiva substituiu as expressões “Ajudas técnicas” e “Tecnologias de apoio” por serem as últimas consideradas mais genéricas, estabelecido pelo Comitê de Ajudas Técnicas (CAT).

olhar, o ouvir e o escrever”, atentando para além das particularidades cognitivas, ao lançar uma nova percepção de construção do saber na área das ciências sociais como prática de pesquisa. Quando não se tem, seja um dos sentidos ou mais de um, e a prática do exercício de investigação torna-se comprometida, isso não corresponde ao mesmo que determinar um atestado de limitação, passividade e dependência na vida desses/as sujeitos/as, e sim não justificar neles/as a impossibilidade, a inexequibilidade das tarefas e acabar por obscurecer a estrutura que os circunscrevem. Esse fato requer pensar a representação figuracional construída sob estes, que não condiz com a realidade destes, visto ser “[...] a perversidade do capitalismo que assim os molda e rotula” (MENDES; PICCOLO, 2013, p.462).

Vale ressaltar que o uso da tecnologia assistiva¹⁰ pode contribuir para trabalhar com alguns sentidos que foram perdidos de modo que venha a auxiliar no desenvolvimento participativo, voltado a inserção de PcD em vários ambientes, a partir da perspectiva inclusiva. Desenvolver as potencialidades humanas de forma criativa, valorizando habilidades e desejos humanos deve ser um ponto que merece uma atenção especial dada sejam pelas instituições de ensino e pela sociedade de forma geral. Incluir vai além de possibilitar o acesso. Diz respeito, acima de tudo, a “[...] criar soluções e estratégias, a partir do reconhecimento de um universo particular” (MELLO, 2010, p. 5), realizado por meio da identificação das plurais e distintas formas de viver.

O “olhar, o ouvir e o escrever” também podem ser problematizados quando se reflete que as pessoas, cujos corpos não têm deficiência também podem apresentar empecilhos ao estabelecer, por intermédio dos sentidos, ligações capazes de

¹⁰ Alguns Softwares como Lianne TTS, DosVox, Virtual Vision, JAWS, MAGIC, NVDA, MACDAISY, Braille Translator são destinos a atender pessoas com deficiência visual; O dicionário de LIBRAS e o Rybená para atender pessoas com deficiência auditiva; Headmouse e Teclado Virtual às pessoas com deficiência motora; JECRIPE às crianças com Síndrome de Down; Easy Voice voltado às pessoas com dificuldade de comunicação. Disponível em: <<http://www.acessibilidadeinclusiva.com.br/programas-para-computadores/>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

fornecer subsídios para uma boa análise antropológica. Afinal, não é todo o cego que não vê e nem é todo surdo que não escuta; assim como não é todo parapléxico/tetrapléxico¹¹ que não consegue escrever; ouvir e enxergar transcendem paradigmas corporais/sensoriais de vivências no mundo, pois, acima de tudo, são as percepções individuais inclusas em modos de ser que delineiam as funções mentais básicas sobrepostas em práticas comportamentais. Assim, quem olha, ouve e escreve pode ter ou não seu trabalho técnico-científico valorizado e bem-sucedido. Não são as capacidades corporais, e sim a inteligibilidade da compreensão dos significados que dão o tom e a nota.

Durante o meu percurso acadêmico em vários momentos me ‘peguei’ fazendo tais reflexões quando o impedimento de ir ao campo surgia. No meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), por exemplo, fiz visitas de campo a uma comunidade ribeirinha situada no Baixo Tocantins, impactada pela Usina Hidrelétrica de Tucuruí.

Na época tomava injeções aplicadas por mim diariamente e estas deveriam ser mantidas em uma temperatura gelada. A grande questão é que na comunidade, onde fui pesquisar não havia energia elétrica e esse foi meu principal dilema como pesquisadora, além da falta de disposição física que em alguns momentos me assolava. Consegui ficar na única casa que havia energia elétrica (somente pela parte da noite) e lá eu me estabeleci. Isso foi muito importante para concretizar meu trabalho na época, e, dessa forma, eu consegui resultados positivos dessa produção. A escrita também não foi fácil, pois ao me submeter à pulsoterapia¹² e precisar ficar internada, transformei o quarto do hospital em “gabinete”. Lá nasceu o meu TCC.

O que interessa salientar é que, em vários momentos, eu me questioneei se o trabalho de antropóloga seria possível de ser

¹¹ As paraplegias e tetraplegias são decorrentes de comprometimentos funcionais na medula espinhal. Disponível em: <<https://www.deficienteciente.com.br/o-que-e-paraplegia-e-tetraplegia.html>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

¹² Administração diária de altas doses de corticoides via endovenosa agindo para diminuir a inflamação durante o período de surto da EM. Dura em média 3 a 5 dias.

realizado, até mesmo pela ênfase dada por vários autores da área sobre a importância do campo como um dos pilares do saber antropológico, como defendem Bronislaw Malinowski (1884-1942), Franz Boas (1858-1942), Edward Evans-Pritchard (1902-1973) e outros. Até que ponto me seria possível o “estar lá” sem tropeços e fugas metodológicas quando se pensa o trabalho de campo como um lugar, onde o meu corpo “não deveria” estar?

Nesse contexto, o trabalho de uma mulher antropóloga que tem deficiência é árduo e requer não somente reflexões epistemológicas como também o questionamento de uma estrutura do entorno que não corresponde às diversidades funcionais desde séculos passados. Pior ainda é verificar que pouco é pensado sobre o assunto a fim de criar condições para que quem deseja seguir a carreira possa consolidar-se como pesquisador/a. Seja antropólogo/a de campo ou “de gabinete”, o que de fato importa é a consciência de que “este outro também sou eu” e levantar tal questão em debate muito contribui para fomentar discussões frutíferas que venham a somar nessa disciplina.

Em síntese, é fato que é um equívoco homogeneizar o campo antropológico, sustentando a ideia da impossibilidade de nele estar o corpo com deficiência, partindo do pressuposto de que todo o campo é voltado ao meio rural ou à alguma área considerada de risco às PcD. No exemplo que citei e descrevi minha experiência de pesquisa, foi. Porém, é sabido que a antropologia é uma área de extrema abrangência a considerar a própria diversidade de modos de vida dos diferentes grupos humanos as quais os profissionais da área se propõe investigar, a exemplo das mulheres com deficiência.

Portanto, considero que a questão de gênero, ligada aos estudos sobre deficiência, comumente é um assunto visto como se as sujeitas, as mulheres com deficiência, fossem o “nativo” que é essencializado pela ótica do mundo branco; talvez elas sejam um grupo possivelmente naturalizado nos próprios aportes acadêmicos, visto tamanha multiplicidade, referentes aos anseios, realidades

contextuais, impressões particulares, buscas pessoais, em que tais mulheres são geralmente rotuladas e estigmatizadas.

Além disso, a interface entre ambas as áreas aos poucos vem ganhando destaque e motivando interesse por parte de pesquisadoras/es dessa área, porém isso é um processo. A deficiência lentamente está sendo tratada como um tema social, mais do que um “problema” biológico. E isso é imprescindível para se ter um olhar crítico da antropologia sob esse fenômeno.

1.3 O contato: caminhos metodológicos

Este estudo foi construído e pautado com base nos pressupostos da pesquisa qualitativa, cujos procedimentos metodológicos reúnem componentes da pesquisa bibliográfica (que abrange leituras e interpretação de livros, periódicos e textos em geral) e da pesquisa participante que se caracteriza pela identificação da pesquisadora com as pessoas investigadas (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). Foram utilizados os referenciais teóricos dos *Disability Studies*, assim como a introjeção da literatura do feminismo negro e decolonial. Destaco também que tomo como base o exercício de uma antropologia reflexiva realizada por meio de leituras, aplicada na construção metodológica e na análise dos dados.

Ao pensar no percurso metodológico da minha pesquisa busquei refletir qual seria a melhor maneira de fazer a incursão no campo, visto que o próprio tema de investigação situa-se no campo da subjetividade, tanto das interlocutoras quanto da minha, enquanto pesquisadora. Como conseguir dados sem me envolver, acreditando na suposta neutralidade científica? Afinal, eu estava ali observando, escutando e escrevendo, trazendo comigo, ou melhor, em mim, todas as minhas emoções, dores e anseios.

Confesso que num primeiro momento o contato me angustiava. Como não se envolver? Pensava! Mas por que não se envolver? Respondia a mim em seguida. Ao longo do tempo fui

percebendo que o distanciamento foi algo que me implicou num imenso esforço de alguém que está produzindo cientificamente para a Academia e que precisa seguir os pressupostos rígidos (se afastar), baseados no saber da ciência, esse mesmo saber que vai autenticar-me a um grau de titulação. A validade pode ser experimental? Eu quero estar no campo, senti-lo, e não me abster da complexidade da interlocução dos encontros.

Decidi pela pesquisa qualitativa justamente com o intuito de concatenar essa relação entre o mundo objetivo e subjetivo, como forma de apreender as elaborações realizadas pelas interlocutoras selecionadas e depreender por meio do olhar e da escuta, lógicas particulares de sentir o mundo, porém sem estar totalmente “de fora”. O “estar lá”, no contato, na escuta e na troca tornou-se um caminho mais interessante. Afinal, “[...] a prática antropológica só pode se dar com uma descoberta etnográfica, isto é, com uma experiência que comporta uma parte de aventura pessoal” (LAPLANTINE, 2003, p.123).

Talvez, eu tenha-me “aventurado” ao optar por conversas informais ou como aponta Batista, Bernardes e Menegon (2014): “conversas do cotidiano”. Pude perceber que, tanto as interlocutoras quanto eu, ficamos mais à vontade para trocar informações, ideias e experiências por meio desse método. Logo, as conversas foram instrumentos importantes capazes de fornecer certo ar de informalidade, leveza e descontração no ato de poder contar um pouco de si. Criou-se uma atmosfera mais favorável e confortável, indo em direção contrária aos modelos racionalistas em que a valorização exagerada pela objetividade, premissa da ciência hegemônica, passa a ser substituída por conversas no cotidiano.

Como pesquisadoras/es sociais, estranhamos o distanciamento que a academia constrói entre conversas e produção de conhecimento. Ao entrar na universidade, os princípios cartesianos enrijecem a conversa, que passa a ser controlada, negada ou mesmo eliminada das relações entre participantes da pesquisa, pesquisadoras/es e os fenômenos a serem estudados. A

conversa, normalmente, é aprisionada e cristalizada sob a égide de um script materializado por nomes diversos: entrevista, questionário, grupo focal, testes, dinâmicas e correlatos. (BATISTA; BERNARDES; MENEGON, 2014, p.100).

Por intermédio dos pressupostos da pesquisa qualitativa foi delineada, construída e reconstruída a problemática da pesquisa, assim como possíveis ajustes, se necessário. A proposta investigativa teve como base as entrevistas semiabertas, priorizando, dessa forma, o percurso do diálogo entre a pesquisadora e o informante. O tempo e ritmo da entrevista foram conduzidos pelas interlocutoras, vale sublinhar. E, além disso, as conversas informais delinearão o percurso das entrevistas, pois justamente “[...] conversas sem expectativas trazem detalhes com o intuito de que entendamos melhor tudo o que foi dito e não dito” (CONRADO, 2013, p.14).

A partir do exercício de escuta das outras vozes, eu me situo enquanto agente de fala que não separa ou opõe sujeito *versus* objeto e, destarte, eu me considero “objeto” e sujeito simultaneamente. Daí o fato deste trabalho estar escrito em primeira pessoa e do Eu estar tão presente ali e ‘acolá’. Falar de mim, de certo modo, não deixa de ser uma forma de demarcar minha vivência ao partir da concepção de que “somos diferentes, temos diferenças” e, portanto, considerar que isso faz parte da construção do processo de compreensão que remete aos entrelaces empíricos e à polifonia da experiência compartilhada, cada uma sendo única, evidentemente. Por meio dos jogos de identidades procuro não essencializar experiências a partir da delimitação de marcadores sociais da diferença, afinal, é necessário enfatizar, somos múltiplas e tantas que não cabemos em caixinhas.

As conversas informais fazem parte da pesquisa social, pois contactar várias vozes consonantes ou não, permitem a construção do conhecimento coletivo por meio de uma postura dialógica e horizontal, por conseguinte ocorre a vivência de uma extensão considerável das relações sociais (relações do cotidiano). Romper

com a epistemologia clássica tornou-se desejável e possível. Contudo, não deixa de ser um desafio, visto que é necessário manter o foco para “não fugir do ponto”.

Por isso, o ponto central tem que estar bem delimitado, uma vez que é algo que vai tornar a informalidade enquanto prática social muito mais aplicada em nível de pesquisa. A ciência está no dia a dia, “prá começo de conversa”, e dentro ou fora da academia fazemos ciência, construímos conhecimento, reinventamos estratégias de cooptar dados e/ou trazer luz questões que vêm à tona.

Dessa maneira, destacamos que não “colhemos” as informações, como se elas estivessem por aí, prontas, acabadas e esperando que alguém as recolha, sem a participação ativa de quem entrevista. Ela é coproduzida em ato, estando, portanto, a reflexividade presente desde o momento da escolha da entrevista como ferramenta. (ARAGAKI et al, 2014, p.58).

Minha intenção através das conversas dialógicas estabelecidas separadamente com as três mulheres selecionadas para a pesquisa foi tentar captar, entender o que elas compartilharam comigo, utilizando a informalidade como um mecanismo possível para tratar a respeito das personalidades de cada ser. Pude perceber fluidez e maior desembaraço ao criar um ambiente favorável, aberto e sem muitas normas comportamentais que acabam deixando as conversas mais rígidas, tirando um pouco a leveza da interação. Assuntos delicados foram ditos e dores existentes foram expostas e revividas no momento da fala. Quero dizer com isso que a interação conversacional foi dinâmica e produzida por intermédio de relações horizontais, porém isso não diminui o fato de ocorrerem às dificuldades nas relações de pesquisa, principalmente quando as intensidades sentidas no momento em que as dores foram eclodidas pelas interlocutoras vieram à tona.

Foi mediante ao engajamento político que permiti aprofundar-me teoricamente, assumindo uma militância/ativismo¹³ por meio de uma postura crítica em relação ao conhecimento e a sociedade, onde estou inserida. O “campo” não é mensurado por meio de uma experiência “concreta”, há outras vias que chegam até nós, que vão além dos dados obtidos “em primeira mão”. São os livros lidos, os relatos escutados, são as teias de relações construídas, onde a alteridade se realiza (SILVA, 2000).

Silva (2000, p. 27) explica muito bem esse envolvimento com o Campo, o trabalho do antropólogo, afirmando que “[...] projeto de pesquisa, trabalho de campo e texto etnográfico não são fases que se concatenam sempre nessa ordem e de forma linear”.

Considero importante salientar que tanto as leituras trabalhadas na disciplina estudos pós-coloniais quanto o material sobre feminismo negro, discutido no grupo de estudos NOSMULHERES¹⁴, proporcionaram-me um contato preliminar e importante de uma temática até então por mim pouco conhecida. Reflexões foram amadurecidas com o debate mais amplo e aprofundado. Ligado a isso, as atividades realizadas no período da ocupação dos estudantes, ocorrida na Universidade Federal, em fator de medidas austeras de descaso e desgoverno referentes ao sistema público de educação e saúde, foram importantes para refletir a construção do meu problema de pesquisa.

As disciplinas do curso de Mestrado, especificamente a disciplina de Estudos Pós-Coloniais que comentei anteriormente, até o tempo presente, me fizeram e me fazem refletir cotidianamente os processos sociais, vivenciados por mim e pelas sujeitas da pesquisa.

¹³ Agradeço muito à minha orientadora pelo incentivo ao ativismo. Tudo passou a fazer sentido quando transformei dores em motivações para lutar. Lutas provocam mudanças na realidade social e, dessa forma, o viver ganhou novos significados.

¹⁴ Grupo de Pesquisa fundado em 2008 que tem como objetivo produzir projetos acadêmicos, articulados à realidade do norte do país sob a ótica de gênero, raça e/ou etnia e de classe, elaborados pelos/as pesquisadores/as associados/as. É de suma importância para a comunidade acadêmica da Universidade Federal do Pará (UFPA) e para a sociedade civil de Belém e de toda a Região Norte de uma maneira geral.

Foi um exercício que requereu um imenso esforço intelectual e pessoal de desprendimento de correntes postuladas como universais, além de uma leveza e disposição para apreender conhecimentos novos e diferentes posturas teóricas. E já que “etnografia não é método”, como aponta Peirano (2014), a importância do diálogo teórico ligado à empiria é extremamente necessário, pois, dessa forma, reavalia e expande o processo que ajuda a compreender a nós mesmos e o mundo em que vivemos.

Meu trabalho longe de escrever um retrato “fiel” do grupo do qual faço parte e estudo, ele se constitui como um exercício de construção de novas perspectivas e olhares sobre os Outros da minha pesquisa.

Até a qualificação do meu projeto decidi por trabalhar a questão da deficiência ligando-a aos estudos de raça, principalmente ao focar em utilizar referências teóricas do feminismo negro e decolonial. Percebi através do esforço intelectual que estava empregando assim como as próprias críticas que, aliás, foram muito construtivas da minha Banca, certa abrangência e amplitude do tema no qual propus aprofundar-me.

Em consequência disso, a superficialidade ficou evidente nas discussões e a necessidade de um recorte mais específico no meu trabalho ficou patente. No meu pensamento, até então, trabalhar todas as deficiências seria uma forma de não invisibilizar a minha doença, visto que a EM provoca inúmeros impedimentos a longo prazo. Grande equívoco, pois particularizar a deficiência é uma forma de mostrar que cada grupo tem suas necessidades específicas e dentro do próprio grupo há uma multiplicidade de experiências variáveis a cada pessoa¹⁵.

¹⁵ Participar da Associação de Discentes com Deficiência da Universidade Federal do Pará (ADD-UFPA) como membra na fundação desta entidade proporcionou-me uma rica experiência, principalmente ao manter contato e aprender com pessoas que têm outras deficiências. Vale ressaltar que essa Associação é fruto de uma reunião de estudantes com deficiência visual que se organizaram para reivindicar acessibilidade no novo prédio da Instituição. Depois a ADD-UFPA passou a ser estendida as demais deficiências.

É possível inferir por meio dessa situação que deficiência não é um conceito monolítico, ademais, assim como gênero, é relacional. Isso incorre a pensar enquanto categoria de análise um amplo e complexo campo, emergido em contextos culturais, sociais e históricos que remontam características próprias.

Dito isto, meu recorte foi decidido por centralizar o estudo na EM, atentando que é possível trabalhá-la analiticamente dentro dos estudos sobre deficiência, sem generalizar ou estereotipar formas de vivenciar a doença. Parto da concepção de que a EM exerce uma enorme influência social na vida das mulheres e eu busco, por intermédio desta dissertação, responder a seguinte questão: **como as experiências de vida no meio social de mulheres com esclerose múltipla são construídas e delineadas a partir do (não) fechamento de um diagnóstico?**

A questão do fechamento do diagnóstico¹⁶ causou-me comoção e reflexão quando realizei a primeira entrevista, que foi com a Cláudia, e ela relatou as dificuldades que encontrou ao não ter o diagnóstico fechado por um médico. Tal narração provocou-me reflexões que me fizeram perceber o quanto a raça e a classe estão intrínsecas nesse tipo de relação médico/paciente, na verdade, em todas as relações sociais.

O contexto dos pacientes mais favorecidos e privilegiados, seja pela condição de classe quanto da raça, influencia no que se refere ao traçar suas próprias trajetórias de vida e doença. Condiciona também modos de encarar a realidade e sentir as experiências.

A entrevista com Cláudia¹⁷, mostrada detalhadamente mais a frente, ocorreu em minha residência por escolha dela. A

¹⁶ É indicado procurar imediatamente um/a neurologista para avaliar os sintomas clínicos através dos exames físicos, neurológicos, laboratoriais solicitados, pois muitos dos sintomas da EM podem confundir-se com os de outras doenças inflamatórias. Por isso, a investigação minuciosa e acompanhamento médico são de suma importância para o fechamento do diagnóstico, e, consequentemente, o rápido acesso ao tratamento para atenuação de outros sintomas e limitações físicas.

¹⁷ Nome fictício. Cada nome foi escolhido por sua própria interlocutora.

interlocutora é surda. Foram horas de conversa, emoção e trocas. Nunca havia estabelecido uma conversa tão longa com alguém que não conseguia me escutar, porém prestava bastante atenção na minha expressão oral realizada pausadamente. E a comunicação ocorreu de forma positiva, com algumas adaptações necessárias, como falar devagar e gesticulando para me fazer entender através da leitura labial. Minhas expressões corporais também falavam por mim quando os olhos emocionavam e as mãos confortavam. No final lanchamos e rimos de algumas coisas.

No diálogo com Cláudia ficaram perceptíveis os assuntos sobre os aspectos do racismo e do preconceito de classe bastante evidentes ao longo do seu discurso; Mariana, diferentemente, relatou que se considera “parda” e nunca sofreu racismo ou tratamento diferenciado; e a última¹⁸, Manoella, compartilhou suas recentes experiências relacionadas à doença após o diagnóstico fechado, há um ano, e também, assim como Cláudia, relatou uma situação de racismo, vivenciada tempos atrás.

Minhas visitas ao hospital Ophir Loyola¹⁹ ocorreram às segundas-feiras pelo período da tarde, dia e horário em que acontecem os atendimentos da área da neurologia. Duraram uma média de quatro meses, ininterruptamente, não ocorrendo em dias que coincidiam com feriado. Naquele local, fiz observações importantes acerca das lógicas de atendimento, do trânsito de indivíduos que ali circulavam e pude conhecer pessoas que se dispuseram a uma troca de conversa durante as longas horas de espera pelo atendimento, este que ocorre geralmente de meses em meses, por isso, é bastante esperado.

¹⁸ Manoella foi a última a ser entrevistada, porém, na ordem deste trabalho é a primeira.

¹⁹ O ofício encaminhado da direção do Programa ao hospital encontra-se nos anexos. Cabe ressaltar que o Hospital Ophir Loyola tem um Instituto de Neurologia referência na Amazônia. Na região Norte, foi a primeira instituição creditada pela Sociedade Brasileira de Neurocirurgia e Ministério da Educação a ter um programa de residência médica na especialidade, realizado em parceria com outras instituições. Neste lugar são tratadas doenças como esclerose múltipla, epilepsia, distúrbio de movimento como Mal de Parkinson, doenças neurovasculares, neuroimunologia e tantas outras.

Vale observar, que muitos/as dos/as pacientes que frequentam esse hospital moram em outros municípios do estado e deslocam-se para Belém (metrópole-centro) com a finalidade de buscar tratamentos e atendimento médico na capital. Há os/as pacientes impedidos/as fisicamente de estarem lá presentes e, nesse caso, geralmente os familiares os/as representam.

Sobre o assunto centro e periferia, nesse caso global, lembrei-me da leitura que fiz do livro da Connell²⁰ (2016) em que a autora trabalha o conceito de corporificação social e tece justificativas sobre os aspectos dos processos sociais que, segundo ela, devem ser analisados de acordo com dinâmicas sociais balizadas pelas perspectivas do sul global, visto que as ciências se moldaram a partir da perspectiva da metrópole como sendo centro das atividades científicas – o que continua atual –, assim, a própria corporificação social tem sua complexidade, ocorrendo de diferentes maneiras em cada ponto situado.

As ciências biomédicas e as ciências sociais, conhecidas hoje, foram construídas na metrópole global, o grupo de países capitalistas ricos da Europa ocidental e da América do Norte, antigamente centros de impérios e hoje o “coração” da economia global. (CONNELL, 2016, p.50)

“Oi, você está esperando ser atendida?”, a partir dessa frase iniciava-se a conversa. Conheci histórias muito comoventes, relatos de pessoas e familiares cansados de estarem submetidos a uma rotina que demanda tempo e requer energia, ouvi algumas queixas e ao mesmo tempo pairava um sentimento de conformação como se “tudo isso fizesse parte”. Aquele cenário do hospital suscitou-me lembranças de um tempo em que meu tempo era dedicado quase exclusivamente a estar lá, seja em consultas seja para buscar medicamentos, receitas e tratar de questões burocráticas.

²⁰ A autora passou pelo processo de transição de gênero há alguns anos. Seu nome de nascimento é Robert William Connell e atualmente chama-se Raewyn Connell. Escreveu inúmeros livros e é especialmente conhecida por seu trabalho sobre Masculinidades

A seguir apresento um roteiro de perguntas elaborado por mim antes do encontro com as interlocutoras, como forma de incitar o foco em alguns pontos específicos que, posteriormente, no decorrer do diálogo, foram direcionados pelas mesmas conforme suas conveniências, interesses e nível de pertinência que consideraram sobre o assunto.

Quadro 1 – Roteiro de entrevistas.

ROTEIRO DE PERGUNTAS	
•	Conte-me um pouco sobre sua experiência enquanto uma mulher que tem esclerose múltipla. Como é a sua relação com a doença?
•	Como você se vê e como outras pessoas costumam lhe enxergar?
•	Como é a sua relação com trabalho/estudos, relacionamentos e sociedade em geral?
•	Você já sofreu algum tipo de preconceito relacionado à doença, de classe ou racismo?
•	Como é seu dia a dia? Quais são suas principais dificuldades?
•	O que mais lhe incomoda e angustia?
•	Como é viver com esclerose múltipla sendo uma mulher jovem?

Fonte: elaborado pela autora.

- **“Isso tudo passa, ameniza?”**

Foi em uma das idas ao Hospital Ophir Loyola que conheci Manoella. Conversava com alguns pacientes que ali estavam, alguns conhecidos meus, que aguardavam serem chamados para a consulta com neurologista. A mãe de Manoella, sem ter ideia da motivação que me fizera estar lá, indagou no canto onde estávamos: “_você tem esclerose múltipla?” – dirigindo-se a mim. Respondi que sim e em um tom baixo repliquei “- e você também tem?”. A senhora rapidamente respondeu que sim, porém, apontando para a filha. Referindo que era a filha que tinha a doença, não ela.

Desde então, duas experiências distintas entraram em contato a partir da construção de uma relação de interatividade que ocorreu

no encontro etnográfico, este que Clifford e Marcus (1991, p. 152) consideram como “[...] una actuación tramada por poderosas ficciones”.

Clifford e Marcus (1991, p. 153) mencionam a etnografia como uma alegoria, como uma interpretação que se auto interpreta. Desse modo, “[...] los textos etnográficos son inevitablemente alegóricos, y una aceptación consciente de este hecho cambiará las formas en que hasta el presente han sido leídos y escritos”. As representações feitas por mim a partir de então, pensando na escrita, conduziram-me no sentido de explorar não somente os significados evidentes, mas ir além de interpretar uma “verdade”.

Estava quase saindo do hospital, naquela tarde de segunda-feira, quando começamos a conversar durante algum tempo sobre tratamentos disponíveis, nosso quadro de saúde e o dia a dia de ser “esclerosada”²¹. Trocamos números de telefone. Na minha cabeça não imaginava que o último contato que havia estabelecido naquele dia, depois de umas horas extenuantes no ambiente hospitalar, pudesse ter sido tão importante e significativo, não somente academicamente, e sim no próprio âmbito de interação das relações sociais/afetivas.

No dia seguinte, uma mensagem no meu celular. Era Manoella, iniciando uma conversa e que, diante de algumas histórias compartilhadas, perguntou se **isso tudo passa, ameniza?** Reportando-se aos sintomas da EM. Difícil falar a respeito quando se vê no outro a própria dor e os próprios questionamentos. Minha vontade de confortá-la era grande, ao mesmo tempo, a incerteza da resposta muito me incomodava. Afinal, tudo isso passa?

Naquele momento eu me via “diante da dor do outro”, uma dor que não foi publicizada, não ganhou notoriedade nos meios de comunicação nem virou manchete de jornal, mas foi a mim compartilhada, e reconheço que me senti tocada, pois percebi o

²¹ Tal expressão, eu utilizo entre aspas para ressaltar o conteúdo irônico o qual o termo é revestido. Nesse caso, uso-a com a intenção de identificar o cotidiano de uma pessoa que tem esclerose múltipla, ao contrário de ser usado pejorativamente, como em situações já mostradas.

contato como forma de fortalecer laços e um ombro amigo a contar, afinal, como aponta Sontag (2003, p. 21) “[...] como as câmeras registram, o sofrimento explode, é compartilhado por muita gente e depois desaparece de vista. Ao contrário de um relato escrito [...]”.

Utilizar este e outros relatos para a escrita do meu trabalho não deixa de me gerar certo incômodo ao externalizar narrativas de intensos pesares do que foi vivido por outras pessoas em momentos únicos e particulares, tendo como finalidade básica a questão “acadêmico-profissional”. Contudo, concomitantemente, entendo que o desejo de mulheres falarem por/sobre si é uma realidade em que a exclusão é revestida sob os vários aspectos, inclusive aquele que posta às sujeitas como invisíveis socialmente. Ou melhor, são invisibilizadas por uma estrutura segregadora. Dessa forma, o falar acabou se tornando “o melhor remédio para curar a dor”. Meu trabalho não é só acadêmico, ele reflete dores, incômodos, lutas e o desejo de escuta.

Nos dias seguintes, continuamos mantendo contato via *whatsapp* e nossa proximidade consolidava nosso vínculo. Foi então que, numa tarde de um dia comum, acompanhei Manoella em um exame de ressonância numa clínica particular. Enquanto ela fazia o exame que durou em média entre uma hora e meia e duas horas, fiquei na sala de espera com sua mãe, uma senhora, vestida de preto e bastante agradável, que estava sentada nos arredores da clínica. A mesma senhora que conversei no hospital Ophir Loyola quando fazia o campo da pesquisa. A conversa, já na clínica, continuou até Manoella sair da sala de exame. Nesse momento, já me encontrava no “campo”, lugar onde o antropólogo vive o que quer estudar e ali se permite ao encontro e aos enlances empíricos.

Mas em todos esses casos, a experiência de campo é um recurso auxiliar, um episódio secundário, ou até excêntrico. Para os antropólogos, é o episódio fundamental. Os antropólogos falam obsessivamente do campo: das dúvidas na hora de escolhê-lo, das dificuldades para chegar nele, das alegrias e as agruras que nele passaram. Falam dele nas aulas, nos corredores, nos encontros

com a família e os amigos, nos livros que escrevem. O laboratório, o observatório, a biblioteca ou o arquivo nunca são motivo de tantas expansões. (CALAVIA, 2013, p.133).

Assim que Manoella saiu da sala de exame, a sua mãe afastou-se para que pudéssemos ter um momento nosso para dialogarmos. A interlocutora tem 18 anos e tem 1 ano de diagnóstico em EM. Disse que antes “[...] eu era uma adolescente normal, gostava de ficar em casa, mas sempre fui muito ativa”. Após o diagnóstico, descreve como reagiu em algumas palavras: “[...] Eu chorei, fiquei péssima. Emocional totalmente abalado”. O choque emocional foi grande, penoso e, afirma que também sente bastante cansaço, até mesmo de respirar, e no fundo, “[...] aceitar ninguém quer né” (informações verbais)²².

Justamente o que Gama (2017) relata sobre “tornar-se cronicamente doente” quando fala em seu trabalho sobre sua experiência com a EM e todas as implicações pessoais e intelectuais que passou a ter por ser, como a própria se autodenomina, uma “(im)paciente” que é ativa e questionadora frente às relações de cuidado médico. A autora aponta:

[...] possuir uma doença com sintomas não visíveis, como cansaço, dores, formigamentos, perdas visuais etc., pode ser positivo – nos preserva de preconceitos –, mas também extremamente negativo e violento. Pois há pessoas que assumem que determinadas necessidades são exageradas. (GAMA, 2017, p. 6).

O choro de Manoella ao descobrir o diagnóstico em EM traduz a crença na impossibilidade de ter uma vida dentro dos padrões de normalidade e o medo do que estaria por vir, por meio de um futuro incerto, imprevisível e ao mesmo tempo, traçado ao fatalismo e às adversidades em nome de uma doença crônica. Como aceitar de forma espontânea algo que não se escolhe e não se quer viver? Como ter esperança quando se consegue ter apenas resignação? Como se

²² Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

fazer visível sem aceitação social? Como ter calma sem respeito? Emoções refletem diretamente nos incômodos físicos subjacentes às experiências sentidas por cada pessoa. Nesse sentido, as dores tendem a aumentar e os anseios também a partir dos aspectos emocionais.

A sociedade, adaptada ou não às características peculiares dos diferentes corpos, predispõe de uma falta de legitimação naqueles em que as “lesões” não são visíveis. Torna-se mais difícil, à vista disso, a compreensão das doenças crônicas no quadro das deficiências, até mesmo por haver corpos lesionados que não são “deficientes”, assim como o contrário também, corpos “deficientes” que não necessariamente têm alguma lesão. Há uma complexidade em se fazer incorporar a doença na identidade, pois envolve autoimagens e mecanismos dinâmicos que estão inseridos no processo de compreensão, conhecimento e aceitação de si. Há várias identidades em uma, e por que, então, só a doença vem a nos definir?

The preservation of self and identity in persons with a chronic illness becomes even more complex with MS because many of the neurologic symptoms of MS, such as fatigue, loss of vision, or numbness, are invisible to others. Unlike those with obvious disabilities, people with MS can often choose whether or not to keep their disabilities hidden. This can be an empowering option, as the possibility of controlling their illness identity is well within reach. However, this often creates a dilemma for the MS patient who may attempt to keep his or her disability hidden from others, at the risk of others assuming that an inability to perform job duties is due to laziness or poor work ethic rather than accumulating physical disabilities. (FULLER, 2015, p.19).

Algo que ficou bastante perceptível foi a falta de vontade da interlocutora de voltar ao colégio e retomar os estudos, pois relata que não a aceitaram no meio do ano, e quando fala sobre essa situação, emociona-se bastante. Tal fato demonstra o despreparo do sistema educacional incapaz de sustentar as concretudes no ensino,

e aponta a necessidade urgente de se construir uma perspectiva mais humanitária e pluralista que possa permear os processos de relação dentro da escola, onde o respeito às diferenças possa ser a premissa para se alcançar de fato uma educação inclusiva, não somente às PcD, mas a todos os outros grupos minoritários.

Mais do que afirmar que os estudantes não aprendem, devemos nos questionar sobre a forma como ensinamos, sobre os recursos utilizados, sobre nossas formas de avaliar e sobre como concebemos as diferenças e como estas concepções impactam na nossa prática diária, nos questionando sobre o sentido que atribuímos à prática de docência cotidiana e a sua real função social. Trabalho complexo, mas necessário e possível, apesar das resistências e polêmicas. (COSTA; PETERS; VENÂNCIO, 2015, p. 7405).

Dias depois, numa tarde de domingo, marcamos um encontro na Estação das Docas²³ para que pudéssemos nos reencontrar e fazer a entrevista formalizada pelo registro de gravação e a assinatura do termo de consentimento²⁴. Além disso, conversamos bastante informalmente e elementos importantes foram vislumbrados nessa lógica dialógica, entre eles posturas e expressões gestuais que se concatenavam no jogo da fala, entre o dito e o não dito. A escolha do lugar foi feita por nós duas, por considerar o local de fácil acesso e agradável²⁵ com a finalidade também de que, ao final, pudéssemos passear e distrair. Nessa dinâmica interativa, as “conversas nos bastidores” também delineiam a trajetória de construção e alcance de dados da pesquisa.

²³ Ponto turístico de Belém que fica no centro da cidade.

²⁴ O termo de consentimento pode ser encontrado nos anexos. A aplicação deste termo está prevista na resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, da Comissão de Ética em Pesquisa (CONEP) do Ministério de Saúde.

²⁵ Nesse sentido, o clima foi um fator avaliado por nós, pois além de ventilado, o local também proporciona a opção do ambiente fechado, visto que nós duas sentimos fadiga quando a temperatura está muito quente.

Quando o encontro ocorreu, horário um pouco depois do combinado, nos abraçamos e em seguida ela me apresentou novamente sua mãe, em seguida seu pai e sua irmã que estavam acompanhando-a. Pouco demorou e eles, depois de uma rápida conversa, foram passear para que Manoella e eu pudéssemos ficar mais à vontade para dialogarmos. Caminhamos juntas até um local preferível por ambas. Durante esse curto percurso, Manoella me pediu apoio em alguns momentos quando andava, pois, segundo ela, sentia certa dificuldade ao caminhar com a vista um pouco “estranha” e não sentia tanta segurança sozinha, pois ficava um pouco tonta.

Confesso que inicialmente fiquei com receio, no meu caso, de desequilibrar e de repente vier a cair com ela, juntas. Mas no final, nós fomos nos apoiando sem medo, andando devagar, até acharmos uma mesa para nos acomodar e ali iniciarmos nossa conversa. Assim que conseguimos, pedimos um refrigerante e começamos a entrevista sob o som de uma brisa que muito contribuiu para que não estivéssemos sendo as “reclamonas” do calor²⁶.

Em certo momento, quando retomamos o assunto sobre estudos que havíamos conversado durante a ida à clínica, onde outrora foi realizado o exame de ressonância, a interlocutora rememora a situação que já havia partilhado e novamente desabafa:

[...] Eu passei o semestre sem estudar, não saía de casa por conta da reação dos medicamentos. Eu não saía. Tomava o remédio e ficava passando mal. *Tomei o Rebif*²² durante 6 meses e eu lembro que era mais ou menos assim: eu tomava de tarde ele, eu lembro que eu almoçava e quando dava depois do almoço assim, passava umas horas, eu me aplicava. Depois de duas horas, eu começava a sentir algumas reações e, isso, durava umas 6 horas, 8 horas eu sentindo calafrios e dores na articulação. Depois de 6 meses que isso diminuiu. [...] É horrível. Aí eu tomava 3 vezes na semana (segunda, quarta e sexta), aí ele (o médico) diminuiu por conta de

²⁶ Expressão que uso para fazer referência a um dos inimigos da EM que impacta diretamente nos sintomas: o calor.

um problema, eu não tava aceitando muito bem, sabe... Tava fazendo mal pro meu fígado, aí ele diminuiu pra duas vezes na semana. E aí foi quando ele diminuiu eu já tava me acostumando. Mas mesmo assim ainda era bastante sofrido. Eu passei 6 meses exatos com esse medicamento. Aí depois ele pediu uma ressonância de novo e foi constatado mais 3 lesões. (informação verbal)²⁷.

Continua descrevendo a jovem moça:

[...] Minha experiência é muito recente. Eu tenho 1 ano de diagnóstico e tipo, eu passei por todo aquele processo de adaptação de remédio...passei 6 meses tomando uma medicação pra poder ficar um pouquinho melhor. E eu falei pra minha mãe até no meio do ano eu queria voltar a estudar e quando ela foi tentar parece que não podia. Eu fui impedida e veio mais uma frustração. Aí, tipo, eu fiquei mais frustrada. Pensei “será que a SEDUC fez isso mesmo?” Eu queria saber, sabe. Se tinha sido a escola ou ela que não tinha aceitado, porque no fundo, eles sabiam minha limitação. Eu nem comecei o ano porque quando eu comecei a ter sintomas foi no final de 2016 e aí eu parei porque não tinha feito a 3ª avaliação. Aí teve tudo aquilo de ficar internada... Eu comecei a passar mal, ter os sintomas, eu ainda tava estudando, que foi o episódio que te contei, que eu não sentia minhas pernas, caí no ônibus. Eu pensava que isso era uma outra coisa. Eu jamais podia imaginar, jamais passava pela minha cabeça. Aí o que aconteceu, eu fiquei internada, aí eu lembro de ter voltado final de dezembro, fiz a prova e passei de ano. E o colégio havia falado pra minha mãe “olha quando ela quiser voltar o colégio vai acolher ela”. Eu tive que passar pelo processo de adaptação da medicação. Eles sabiam do meu caso, eles precisam de laudo médico, tudo, exame eles pediram... E quando eu quis voltar, eu me lembro exatamente, foi em julho nas férias, eu falei: “mãe, quero voltar” nem que seja assim, tipo, eu concluir no meio do outro ano. (informação verbal)²⁸.

²⁷ Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

²⁸Entrevista Manoella (Dezembro,2017).

Além dos sintomas dessa doença crônica que não se atenuam facilmente, as reações medicamentosas fazem parte daquilo que pode ser considerado o cotidiano do/a doente em EM. Febre, dores no corpo, enjoo, mal-estar... Delineiam o processo polarizado em vertentes: uma, cujo foco é na incapacidade assumida por esses indivíduos quando estes não conseguem assumir suas atividades diárias, como estudar, trabalhar etc.; e, ao mesmo tempo, a segunda vertente cria uma áurea em torno dos/as destes/as em nome da resiliência e do espírito de superação que necessariamente precisa fazer parte da história de vida destes/as sujeitos/as para que possam ser aprovados, admirados e benquistos pela sociedade.

O que não se costuma falar é que tais posturas estão arraigadas de capacitismo. Ser “exemplo de superação” ou ser taxada de “guerreira” pelo fato de enfrentar dificuldades, por exemplo, tanto para quem tem uma doença ou/e uma deficiência, é de um peso enorme que se carrega em virtude de se acabar enfatizando nossas condições e posicionando-nos de modo valorativo sobre o lugar onde deveríamos estar, de forma bem simplista, afinal “conseguimos romper barreiras” e conseguimos suportar muitas coisas, como se fosse um papel nosso. Isso percorre entre a linha tênue da admiração e da imposição do lugar do outro e, conseqüentemente, do distanciamento necessário dele. O outro que é apreciado anda cada vez mais distante. No caso de Manoella, a vertente da incapacidade prevaleceu e afastou-a da escola, de amigos/as e de um futuro que estava sendo construído.

A aceitação do diagnóstico, assinala Fuller (2015), especificamente o da EM, é um processo longo e difícil que envolve a redefinição de si mesmo na busca por entender como se relacionar com um mundo que não compreende imediatamente as necessidades que uma pessoa com EM possa exigir e, igualmente, não consegue enxergar suas potencialidades. Grande parte do foco é sobre como o indivíduo pode lidar com o diagnóstico e a superar as dificuldades que ocorrer na transição de um indivíduo saudável

para a condição de doente crônico. Tal transição pode ser feita psicologicamente ou espiritualmente, aponta a autora.

Quanto à descoberta do diagnóstico, Manoella comenta que não sabia e não imaginava como seria a doença, assim como acontece com muitas pessoas recém-diagnosticadas, afirma que com ela não foi diferente. Revelou que faltou um esclarecimento médico preciso e detalhado a respeito da doença e isso trouxe consequências impactantes quando a realidade foi descoberta e passou a ser vivida diariamente. Esse esclarecimento envolve a explicação minuciosa sobre o que é a doença, se existe a causa, formas de tratamento, impactos na vida dos pacientes e maneiras de lidar com as mais diferentes situações.

[...] É, no início quando eu tava no hospital, eu não sabia muito bem o que tava se passando, então, eu achava que ia tomar uns remédio e aí ia ficar tudo bem. Não tive uma explicação médica de “olha isso não tem cura”, entendeu? “Olha, isso é assim assim assim”. O que eu me lembro é da médica falando, “não, olha, vida normal”. Aí o que passou na minha cabeça depois disso é que eu vou tomar uns remédios por um tempo e depois vou ficar bem. Quando eu cheguei em casa e fui pesquisar sobre a doença, aí que veio o impacto, né. Porque imagina eu pesquisei lá e a primeira coisa que tu vê nos resultados da pesquisa não são coisas boas. São coisas do tipo é daqui pra pior. E aí bate o desespero, eu fiquei desesperada totalmente. E nisso que eu fiquei assustada eu lembro que eu chorei muito, tipo a minha família sempre ali, sabe. (informação verbal)²⁹.

A surpresa da descoberta do diagnóstico e o susto ao ter conhecimento a respeito do desenvolvimento da EM influenciam de diferentes formas as reações sentidas por cada indivíduo. Há os/as que conseguem reagir naturalmente, porém, não obstante, ao longo do tempo podem adquirir transtornos de ansiedade e depressão, muito por conta, em alguns casos, da progressão da doença; e há os/as que não conseguem esconder o medo, as tensões e ter

²⁹ Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

discernimento para entender a doença e o processo psicossocial nela implicado. Na face de Manoella caíram lágrimas que simbolizavam medo do futuro, um estado emocional em alerta a possíveis perigos e incertezas. Eu me via na sua fala e rememorei sensações semelhantes às dela, quando tinha mais ou menos a sua idade, e tentava me adaptar a uma vida que não foi escolhida, planejada e optada por mim. Nem por ela. Nem por nenhuma de nós, mulheres com EM.

Reconhecer os/as jovens como sujeitos e sujeitas de direitos é uma necessidade no momento de fomentar políticas públicas voltadas às Juventudes e nelas é imprescindível que estejam inclusos/as jovens com deficiência. Tais políticas devem ser efetivadas com base em indicadores sociais específicos que destacam as combinações de discriminações e descasos observados por meio da estrutura desigual e opressiva que se é reproduzida. Construir políticas de identidade sob o viés dos direitos humanos é reconhecer as possibilidades de vivências inscritas em linguagens próprias e isso é considerado um ganho social. Como defende Castro (2004):

[...] em particular a tese de que a alquimia raça, gênero, geração tem potencialidades de colaborar na subversão cultural de um sistema de classes, indo, portanto, mais além da necessária mais limitada perspectiva de direitos humanos ou mesmo o acionamento de políticas, como as de ação afirmativa para o enfrentamento de desigualdades e por inclusão de constituintes com identidades específicas. (CASTRO, 2004, p.9).

É importante entender a juventude ampliando-se o olhar sobre a diversidade de modos de ser e sentir a realidade nela implicada, que tem influência de questões étnico-raciais, de gênero, geração, classe, orientação sexual, deficiência e outras. Dessa forma, a homogeneidade ou as uniformidades são consequências de uma invisibilidade proveniente das inúmeras diferenças e singularidades constituintes de cada sujeito/a.

[...] Difícil ser uma mulher jovem com EM. Claro, cada um tem uma experiência, tem pessoas que se recuperam mais rápido e acho que cada um reage de uma forma... E eu sou muito sensível, sabe. E eu senti como se... (PAUSA PARA CHORO). É difícil falar porque eu lembro, sabe? E parece assim que eu busco forças, mas, às vezes, não tem da onde buscar. E todo mundo ao redor de mim dizendo “tu é forte tu é forte”, mas, só eu sei quando tô sozinha, eu desabo. E, às vezes, falar sobre o assunto é difícil. Porque fica muitas dúvidas, sempre fica a esperança, mas ao mesmo tempo não tem. Porque eu sempre fui uma pessoa, alguns amigos identificam como pessimista, mas não é isso. Eu me identifico como realista. Eu sou realista, entendeu? Eu vivo em torno de fatos, né. Eu sou assim e não sei se isso me ajuda ou atrapalha, mas, como eu tô te falando, tipo... Foi difícil porque pareceu que tudo tinha acabado. Tudo! Mas ainda bem que tinham pessoas do meu lado, sabe, me dando força e me deram uma esperança de “não, eu tenho eles”, sabe (CHORO). (informação verbal)³⁰.

O choro de Manoella é uma forma de manifestação da dor sentida e não contida, experienciada da sua própria forma, por meio de buscas pessoais e resiliência para não perder a força necessária para viver, tudo isso, com a segurança vinda do apoio do núcleo familiar.

Ela comentou sobre as principais dificuldades que passou a sentir depois de descobrir a doença, que impactaram diretamente sua rotina de vida e ocasionaram bastante mudanças, na perspectiva de que atividades comuns que antes eram realizadas, hoje, passaram a ter inúmeras barreiras que impedem as suas realizações. Isso indica o quanto a EM afeta o comportamento e o desempenho social do indivíduo nos mais variados níveis. Os estudos sobre a epidemiologia da EM revelam a incidência dos impactos na vida dos doentes, provocando desvantagens sociais ao ocasionar perdas físicas e psíquicas ao longo do tempo (COSTA, 2011). Como bem expõe Manoella a seguir:

³⁰ Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

[...] Ééé... O simples fato de não andar mais sozinha. Eu não ando mais sozinha por conta do desequilíbrio e da fadiga. E sinto muito cansaço, a visão, fico com dificuldade de enxergar e também o desequilíbrio eu ainda tenho muito. Acho que essas foram as principais dificuldades que mais impactaram. (informação verbal)³¹.

Tanto a fadiga quanto o desequilíbrio, relatados por Manoella, a condicionam, em um primeiro momento, à dependência e à necessidade constante de auxílios, seja para caminhar ou realizar atividades diárias, consideradas comuns a qualquer pessoa. Ter em mente de forma consciente sobre nossos limites corporais é imprescindível para conseguir viver de forma digna em uma sociedade capacitista, esta que não tem a responsabilidade de impor tais limites ou subjugar-los à categoria da corponormatividade, mas respeitá-los de acordo com a vivência de cada pessoa.

A postura preconceituosa que hierarquiza corpos também desumaniza seres humanos ao tratar de modo generalizado quem têm condições físicas e cognitivas distintas do valor moral da norma, vistos como detentores de incapacidades. Incapacidades de trabalhar, de estudar, de se relacionar afetivamente, de produzir, de desejar e ser desejado, de ter relações sexuais etc.

A condição de deficiência é marcada pelo estigma nascido do estranhamento, do “medo” do outro, reflexo dos conflitos em função das discriminações existentes que abrangem também outros marcadores sociais, como: gênero, raça, religião, etnia, classe e outros. A impossibilidade de lidar com as particularidades de outras pessoas pode assustar, em um primeiro momento, pois além da possibilidade de sair da “zona de conforto” ao perceber outros modos de vida, surge à necessidade do contato com aquele que até então se quer “afastado”, justamente por conta do preconceito e de todos os rótulos que envolvem o segmento que torna o distanciamento a “solução” mais prática e preferível.

³¹ Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

O estigma, por ser uma marca, um rótulo, é o que mais evidencia, possibilitando a identificação. Quando passamos a reconhecer alguém pelo rótulo, o relacionamento passa a ser com este, não com o indivíduo. E, assim, idealizamos uma vida particular dos cegos, dos surdos, que explica todos os seus comportamentos de uma forma inflexível, por exemplo: ele age assim porque é cego. Nesse processo de rotulação, o indivíduo estigmatizado incorpora determinadas representações, passa a identificar-se com uma tipificação que o nega como indivíduo. Essas pessoas passam a ser percebidas, a princípio, por essa diferença negativa, o que irá indicar fortemente como elas irão comportar-se. (SILVA, 2006, p. 427).

Há vários modos de representar as coletividades e os mais diferentes agrupamentos existentes, geralmente ocorrem por intermédio de classificações e características reducionistas de grupos, estes que no seu cerne apresentam certa complexidade e são heterogêneos, contudo, circunstancialmente, são estabelecidos de forma homogênea e unitária (LINS; FRIGERIO, 2002). Como um ato de negar as diferenças, o preconceito é resultante dos estranhamentos que são apreendidos no processo de socialização, fruto de cada cultura e sua história. Ele cumpre uma função social, afirma Silva (2006, p.426) que é “[...] construir o diferente como culpado pelos males e inseguranças daqueles que são iguais”.

[...] Tipo, eu já sofri preconceito por ser uma mulher grande, entendeu? Muito. No meu período de escola todinho. Eu sempre fui a maior. Eu me considero desse tamanho desde quando eu tinha 12 anos. Desde 12 anos, eu tenho esse tamanho aqui. Se tu for medir é o mesmo tamanho, tanto na altura quanto pros lados (risos). Aí tipo, eu posso não me considerar uma mulher gorda, eu acho que é padrões, não é tudo igual né gente. As pessoas não respeitam isso. Isso me magoava. Eu tive muito preconceito por conta disso. Um dos motivos da minha depressão foi esse. Eu não me sentia aceita. Eu não me amava. Eu tinha que ser o que a sociedade queria que eu fosse: eu tinha que ser magra, eu tinha que ter o cabelo liso, eu tinha que ter o cabelo comprido, eu tinha

que ter um corpão, entendeu? Pra algumas pessoas eu tinha o corpão... O meu cabelo era cacheado. E, às vezes, eu saio com ele enrolado, às vezes, liso, porque eu sou meio bipolar mesmo. É o fato de hoje, eu conseguir me aceitar. Hoje, eu me vejo mais bonita assim. E, às vezes, eu me acho mais bonita com cabelo cacheado, aí eu saio uma vez assim, outra vez outra. E principalmente na época da escola eu senti um preconceito por parte de um colega de sala, porque se você ver a minha irmã ela é branca. Ninguém diz que ela é minha irmã porque eu sou **morena** e a gente não é parecida. Tem algumas pessoas que falam que a gente é parecida, mas eu não acho a gente parecida, a gente é muito diferente. E ela hoje tá com cabelo preto, mas ela é loira, branca, totalmente diferente do que eu sou. Mas a gente é irmã, entendeu? E a gente sempre estudou em colégio juntas. A gente pegava van juntas. E quando foi uma vez, se tu for na minha casa, é uma casa bonita, tipo hoje eu tenho uma condição de vida, entendeu? Nós, né... A minha família. E eu entrei nessa condução que a mamãe sempre pagou – ela tinha meio que medo da a gente pegar ônibus, essas coisas – quando eu era mais jovem sabe, e a van ia deixar a gente. E... Tinha esse menino que vinha com a gente. Aí tipo, a gente parava lá e ele descia, e ele meio que nunca percebeu que a gente entrava pela mesma porta, eu não sei por que, aí ele perguntou pra uma colega minha “vem cá, a Vanessa mora naquela parte de trás, né?” Porque é uma casa mais simples. Ou seja, eu não podia morar naquela casa. Ele pensava que eu morava atrás porque eu era a filha da empregada e a minha irmã a filha da patroa. **Acho que é por conta da cor. Pra mim isso foi um racismo.** E eu lembro assim que eu nem tinha as mesmas percepções que eu tenho hoje, tipo, mas eu fiquei assim quando ela (a amiga) me falou... Ele não vê que eu saio todo dia da mesma casa... Eu não simpatizava muito com ele também. Não é que eu não simpatizava... Ele era da minha sala, mas eu não tinha nenhuma intimidade com ele. Ele tinha uma implicância comigo. Eu tinha 15 anos na época. Isso foi há 4 anos atrás. Aí, ela me falou assim e na hora eu percebi porque eu já conhecia o jeito dele e é uma pessoa preconceituosa. E é uma pessoa, assim, que visa muito status, essas coisas. E eu na hora percebi, “nossa, ele me vê todo dia saindo, junto com ela, da mesma casa, mas pensa que eu moro na casa de trás?” Ele meio que me perguntou porque eu saía com ela, junto dela, da casa

dela... Aí eu liguei uma coisa a outra. A reação da família foi de apoio e solidariedade. (informação verbal)³².

Manoella expõe como percebeu e sentiu formas de preconceitos, sejam eles de natureza estética, seja a própria questão racial, descrita pela interlocutora na assertiva anterior. Tal situação narrada no grife apresentado, especificamente, denota a forma como Moura (1994) enxerga o racismo e aponta em seu trabalho quando analisa o conteúdo político e ideológico circunscrito nas práticas racistas atuantes como ferramentas de dominação. Estas são ferramentas que funcionam, também, como mecanismos de sujeição e justificação de privilégios das elites, onde teve sua funcionalidade durante o sistema colonial em que perdurou a expansão dos grupos de nações dominadoras em vários territórios.

A lembrança um pouco vaga, porém muito marcante acerca da situação a qual Manoella considerou racismo, causou um pouco de desconforto nela, e a mim, vale dizer, certo espanto do relato, justamente por naquele momento enxergar uma certa branquitude³³ na interlocutora, vinda por meio o alisamento dos seus cabelos e também de próprias expressões e modos gestuais utilizados no discurso. Pensar a negritude³⁴, assim como a branquitude, não sendo únicas e homogêneas é necessário para construir bases de análises mais amplas, do mesmo modo das reflexões que giram em torno do grupo de PcD.

Lendo e pesquisando autores/as que têm em seus trabalhos o debate racial, verifiquei que foi então com a finalidade de solucionar o “problema” da “mancha negra” – vista como uma ameaça aos interesses da classe dominante branca – que o estupro da mulher

³² Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

³³ A branquitude refere-se à identidade racial branca construída e afirmada como superior a qual detém privilégios simbólicos, subjetivos e objetivos que ratificam discriminações e posições desiguais entre os indivíduos e seus grupos pertencentes.

³⁴ Aime Cesáire, um dos mais importantes militantes negros, foi o criador do conceito de Negritude que representa um ato político, literário filosófico de afirmação e reconhecimento de uma identidade étnico-racial, dando ênfase a condição do negro e sua relação com o colonizador.

negra pelo homem branco foi um recurso infeliz e cruel, utilizado para branquear a população. Configurou-se como uma prática comum e aceitável durante muitos anos. Por isso, o processo de miscigenação, discorre Nascimento (2017, p.88), foi erguido como um fenômeno que provocou o genocídio e o extermínio de indivíduos negros, fundamentado na exploração sexual da mulher negra, pois, afinal, o que importava era “[...] embranquecer o povo brasileiro por dentro e por fora”.

Alan Ribeiro (2012), como produto da sua dissertação de Mestrado, realizou uma pesquisa em que verificou os discursos sobre cor em duas escolas, localizadas na periferia de Belém, onde teve a oportunidade de compreender como as relações raciais eram apreendidas e vivenciadas na comunidade acadêmica, entre estudantes e professores/as. Concluiu que os discursos de cor são alusivos ao modo como o corpo docente das instituições constroem ideologias raciais, frequentemente referendadas como traços peculiares de uma identidade nacional, e a partir disso ele buscou ver o “moreno” como uma categoria discursiva remetida a várias ramificações envoltas em definições particulares, como a própria interlocutora autodenominou-se em certo momento. O “moreno”, a “morena”³⁵, a “morenaça” apresentam distintas configurações que constroem uma pedagogia classificatória de cor, pautada em percepções raciais locais.

Diria metaforicamente que moreno é, por conta da dinamicidade do discurso de mestiçagem, afastamento e movimento. Pode ser evitação, negação, eufemização e substituição, conforme o contexto da tríade o que pode, onde se pode e quem pode falar sobre termos de cor e mestiçagem, mas parece ser um movimento em direção ao campo positivo de uma branquidade. Esse movimento suscita uma polarização de termos que dificilmente termina e se conclui, posto que tal conclusão seria um contrassenso: explicitaria uma polarização que implicaria em

³⁵ Inevitável não tocar na questão da morenidade dentro do debate racial, haja vista todas as interlocutoras trouxeram nas entrevistas pontos que alimentam a reflexão e aprofundamento do assunto.

oposição, movimento que, pela via da mistura, não pode ser preconizado, pois essa oposição é evitada discursivamente. (RIBEIRO, 2012, p.121).

Há quem questione o motivo, que mais certamente constitui-se como um exercício, de tentar fazer a incursão da raça no âmago das discussões teóricas e analíticas deste trabalho, que descreve experiências de um grupo considerado minoritário, incorporando outros marcadores sociais que ratificam posições desiguais entre sujeitas e restante da sociedade. Todavia, é de suma relevância debater tais percepções raciais e considerá-las na construção deste trabalho, pois, assim, as estratégias de visibilidade tornam-se mais eficazes e melhor incorporadas nos eixos desta pesquisa.

A grande questão expressa e intrínseca nos discursos da morenidade romantizada é a negação de uma negritude existente na região amazônica, como indaga Câmara (2017, p. 162): “Quais são os enquadres que guiam as classificações, uma vez que não são fenômenos ontológicos, mas são construídos na base arbitrária do social no sentido de garantir uma inteligibilidade?”. Nesse sentido é importante atentar para o conjunto de elementos que compõe as categorias raciais dispostas entre o mais claro e o mais escuro, orientada por uma ideologia racial, e verificar, nesse interstício, como ocorre o processo de subjetividade do que se é e o que se quer ser.

Nesse contexto, o racismo se expande e se consolida de modo sutil e dissimulado por intermédio de práticas cotidianas que ocorrem desde piadinhas em rodas de conversa até a própria ação de exclusão direta, de não querer sentar próximo ou não admitir presença de negros e negras no círculo de contatos, por exemplo. Os discursos de cor são um exemplo de quão presente o racismo é em nossa sociedade, impregnado nas crenças e condutas restritivas que convêm, urgentemente, exaurir e eliminar no meio social. Localmente, pode-se dizer que a morenidade é associada muitas vezes à noção de brasilidade, como afirma Silva (2007, p. 87), “[...]”

uma vez que simboliza o “melhor” do resultado da mistura racial entre os fundadores da nossa sociedade”.

Ao retomar o assunto “doença”, Manoella, ao falar da relação com sua família, afirma que esta sempre esteve presente, apoiando-a no que mais precisava. Comentou que sua mãe a acompanha em todas as consultas, e diz mais, “[...] não me deixa sair sozinha, sempre no meu lado” (informação verbal)³⁶, assim como o seu pai. Em seguida, a questioneei sobre o excesso de proteção e zelo, de que forma ela percebia esses elementos contidos nas relações com seus entes próximos e o que ela pensava sobre isso.

[...] Acho que acontece por conta deles saberem minhas dificuldades, entendeu? Por exemplo, ah o fato deles não deixarem eu sair sozinha é porque eles sabem que eu não posso andar sozinha... Porque posso tropeçar e cair por conta do desequilíbrio. Então, eu entendo. E isso da proteção, eles sempre tiveram muito cuidado com todos nós, mesmo antes. Independente da doença sempre teve preocupação. Agora é claro, que depois de saber do diagnóstico, deles saberem das minhas dificuldades, claro que aumenta um pouco, mas, eu não me incomodo porque eu me sinto mais protegida também com eles. (informação verbal)³⁷.

Sobre as relações de cuidado e proteção é pertinente evidenciar o que Guimarães (2008) deixou bem claro em seu trabalho, que o cuidado é uma prática relacionada às pessoas consideradas dependentes, necessitadas de auxílios – como é o caso das pessoas com deficiência, idosos e crianças – tais segmentos sociais são considerados fragilizados e, portanto, segundo essa visão, carecidos de amparo.

Um ponto a observar é que a naturalização do cuidado, vinculado a uma expressão ou identidade feminina também é uma crítica do movimento feminista, pois ao responsabilizar as atividades domésticas e familiares somente às mulheres (exemplo

³⁶ Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

³⁷ Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

as cuidadoras de idosos, crianças), condiciona comportamentos e atitudes a serem designados por elas. Analisar o cuidado como papel do Estado, aponta a autora, adentrando a esfera pública, deve ser considerado algo premente para romper fronteiras que restringem este aspecto a determinados grupos, afinal, como indica o *Dossiê Gênero e Cuidado* (2016, p. 7), o termo cuidado é utilizado para “[...] descrever processos, relações e sentimentos entre pessoas que cuidam umas das outras, como também de seres vivos e até mesmo de objetos, cobrindo várias dimensões da vida social”.

As transformações pessoais ocorridas em fator da doença provocam as mudanças sociais desejáveis na nossa sociedade tão injusta e desigual. Aprendi tanto com Manoella ao me permitir sair um pouco do meu mundo e tentar compreender com sensibilidade seus sentimentos, desejos, esperanças, sonhos, entrar no seu mundo. Sua vida e sua história a mim compartilhada, cujo final é realmente um ponto de interrogação, reflete em seu pensamento uma vontade de não desistir e, assim, ser resiliente é a única arma para suportar a dor e as dúvidas. Ela finaliza seu pensamento da forma seguinte:

Eu acho que depois da doença eu passei a ver o mundo de uma maneira diferente. Não que eu fosse uma pessoa ruim, eu não me considero uma pessoa ruim, eu sempre me preocupei muito pelo próximo e a minha cabeça é cheia de pontos de interrogação. Cheias de perguntas, às vezes, sem respostas. E a visão que eu vejo hoje as pessoas sabe. Eu sempre fui uma pessoa muito solidária, por exemplo, a questão dos deficientes, eu sempre falei pra minha mãe que eu queria trabalhar com alguma coisa assim, que envolva isso, porque eu queria lutar por essas pessoas sabe. E hoje me ver nessa condição ainda me faz querer até mais, porque além de eu querer isso, eu tô passando por isso. Então, eu acho que essa vontade aumenta. E assim, mudou em tudo. Eu acho que a fé mudou, a visão de como eu vejo a minha religião... Minha relação com Deus. E, às vezes, posso até ser julgada por essa visão, né, não que tem que ter esperança, mas eu sou uma pessoa muito realista e eu trabalho com fatos. E é um fato, é assim. Eu tenho que viver a minha realidade, não posso querer maquiagem as situações e é uma

frase que eu sempre digo: “enquanto há vida, haverá sempre esperança” e eu quero lutar por dias melhores pra que eu possa mudar o que sou, o que tô sendo esses dias com todas essas dificuldades, pra eu poder viver a minha vida bem. Eu nunca quis muito assim né, mas eu sempre o que pedia era tão pouco. Nunca fui uma pessoa de tantos sonhos assim sabe... São muitos simples os meus sonhos. E eu vou dizer que algumas coisas não mudaram, não mudaram. Mas quem sabe não mudarão daqui a algum tempo? Voltarão a ser como era ou melhor ainda. Ou pior, não sei (risos). (informação verbal)³⁸

É essa trajetória de dores, perseverança e resiliência que marca a vida de Manoella e tantas outras pessoas, sejam mulheres e homens, que escolheram enfrentar os temores de uma vida cronicamente incurável a ter que silenciar suas próprias vozes, sentimentos, e sim decidir encarar a imprevisibilidade ao abster-se da resignação. Sendo assim, a injeção de ânimos é necessária para a eficácia do remédio coragem. Coragem para viver e seguir.

³⁸ Entrevista Manoella (Dezembro, 2017).

Capítulo 2

Esclerose múltipla e capacitismo

Nesse capítulo, trabalho o conceito de capacitismo, ligado aos comprometimentos físicos decorrentes da EM, assim como os impactos sociais gerados pela doença e sentidos diariamente por pacientes, especificamente, nesta pesquisa, mulheres que atravessam caminhos de lutas por visibilidade social e reconhecimento jurídico das suas necessidades.

De acordo com a lógica capacitista, configurada na mentalidade de que a pessoa com deficiência é “diferente”, “incapaz” e “inapta” em determinadas situações, como: conviver “normalmente”¹ em sociedade e tomar decisões sobre sua própria vida, tem um amparo na crença de que aqueles indivíduos que não se encaixam na norma, vivem de forma atípica do que é considerada a forma de viver boa, saudável e reconhecida. Ou seja, conforme modelos padronizados que desconsideram as diferenças corporais e, pior ainda, as subestimam. O corpo “normal”, nesse sentido, é visto como o mais aceito e desejável, sendo que aqueles que não o possuem, dentro de uma ordem hierárquica, são percebidos como de menor valor e prestígio.

O capacitismo é exemplificado muito bem no *cartum*² a seguir ao mostrar situações embaraçosas, como a exposta, que ocorrem

¹ Coloco em aspas por conta de relativizar padrões impostos socialmente como “normais” ao questionar essa norma que enquadra e regula corpos, além de patologizá-los. Ler Canguilhem, G. (2002). *O normal e o patológico*.

² Agradeço a permissão do cartunista Ricardo Ferraz para reprodução dessa imagem e de outras que serão exibidas no decorrer do trabalho, além da disponibilidade prestada.

com certa frequência na vida das pessoas com deficiência, no momento em que estas têm suas capacidades intelectuais duvidadas e questionadas no meio social, principalmente quando se coloca em xeque a ascensão social/econômica dessas pessoas, vista como algo no mínimo pouco provável de acontecer. Inusitado, pois, em geral as expectativas que se têm em relação às PcD não são nem um pouco positivas, e dentro de uma escala desigual, são pensadas como inferiores as demais, posto isso, impensado o alcance do topo do poder, por exemplo.

Imagem 1 – Deficiente ciente 1.



Fonte: Ricardo Ferraz <www.cadetudo.com.br/ricardoferraz/>.

Para mostrar um panorama geral dos Estudos sobre Deficiência – compreendendo a sua importância referente às questões, envolvendo sujeitas que precisam de representatividade também no campo acadêmico ao fazer interface destes estudos à epistemologia feminista – parto do pressuposto de que tanto o movimento com deficiência quanto à prática da militância feminista, ambos têm uma importância significativa na vida de mulheres com

deficiência, corroborando com o seu ativismo e afirmação social enquanto sujeitas de direitos humanos.

Minha postura enquanto mestrandia em Antropologia e mulher com deficiência é me comportar enquanto uma pessoa que, na escrita, explana experiências que quebram o silêncio sobre nós, nossas vidas e nossas peculiaridades, abrindo caminho para que outras vozes sejam ouvidas ao contactar interlocutoras que também necessitam falar e romper com esse duplo processo de exclusão que é ser mulher e pessoa com deficiência, indagando, também, como a questão da raça atua nesse processo.

Por tudo isso, eu considero pertinente à análise crítica das políticas públicas, direcionadas ao grupo social referido, nesta pesquisa, ao longo do tempo; os desmontes e retrocessos³, vivenciados no cenário político atual, bem como a sua influência na vida dessas mulheres, que têm suas vidas influenciadas diretamente por decisões políticas e que, historicamente, foram e ainda têm sido relegadas a concepções que confrontam com suas singularidades e razões de existência. Nesse sentido, para existir é necessário, primordialmente, resistir na luta.

2.1 Esclerose múltipla e deficiências: “você não vê, mas eu sinto”

Foi numa brincadeira de jogo de vôlei, na época tinha meus 15, 16 anos, quando comecei a sentir sensações incômodas como uma espécie de formigamento, queimação/ardência no braço direito, semelhantes a quando se toma choque, além disso, os dedos da minha mão direita faziam movimentos involuntários. Naquele contexto de brincadeira entre amigos, havia risos e chacotas. Até eu ria de mim, pois nem mesmo eu acreditava no que estava sentindo.

³ A exemplo, o congelamento dos gastos sociais pelos próximos vinte anos, aprovado no Congresso durante o governo Temer, além das Reformas Trabalhistas, da Previdência e do Ensino Médio. Ligado a isso o desmonte dos programas sociais e vários outros direitos sendo postos em risco de perda no jogo político elitista e conservador.

No mesmo período e até um pouco anterior a ele, lembro muito bem das aulas de educação física, quando aquele cansaço quase insuportável chegava até mim, e acompanhar o ritmo de outros estudantes nos treinos, era, naquele momento, quase impossível. Mas “cansaço de quê, se não havia feito nada?” – pensava. “É frescura, só pode” – achavam outros colegas. E a sensação de estranhamento com meu próprio corpo assim como a falta de controle sobre este me angustiavam.

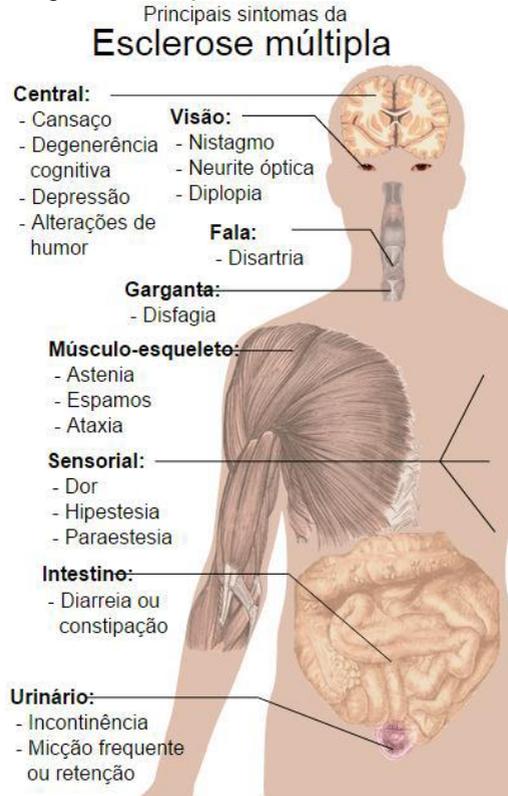
Tempo depois, diagnóstico fechado. Esclerose Múltipla, o nome da doença, considerada uma doença inflamatória crônica, de causa ainda desconhecida. A partir desse momento, apesar do sentimento de medo misturado com solidão, tinha a certeza de que não estava só, pois foi por meio deste acontecimento que percebi um complexo sistema que passou a girar em torno de mim, dentre eles, indivíduos com suas crenças e valores se manifestavam nesse processo, na relação cotidiana, entre as incertezas e a resiliência, o que gerou influência direta nos aspectos psicossociais (ALBUQUERQUE, 2005).

A Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) define a doença da seguinte forma:

É uma doença neurológica, crônica e autoimune – ou seja, as células de defesa do organismo atacam o próprio sistema nervoso central, provocando lesões cerebrais e medulares. Embora a causa da doença ainda seja desconhecida, a EM tem sido foco de muitos estudos no mundo todo, o que têm possibilitado uma constante e significativa evolução na qualidade de vida dos pacientes. Os pacientes são geralmente jovens, em especial mulheres de 20 a 40 anos. A doença não tem cura e pode se manifestar por diversos sintomas, como exemplo: fadiga intensa, depressão, fraqueza muscular, alteração do equilíbrio da coordenação motora, dores articulares e disfunção intestinal e da bexiga. A ABEM estima que atualmente 35 mil brasileiros tenham Esclerose Múltipla⁴.

⁴ ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA (ABEM). Disponível em: <<http://abem.org.br/>>. Acesso em: 14 fev. 2017.

Imagem 2 – Doenças Desmielinizantes Centrais.



Fonte: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM).

Com sintomas múltiplos e distintos, a EM se enquadra no campo chamado “deficiências invisíveis”. O fato de definir quem tem deficiência perpassa, primeiramente, por questões jurídicas de aceções acerca do que é deficiência, e para esse grupo, considerado como o de pessoas, cujas deficiências não são visíveis, em especial, sendo que tais definições requerem um imenso exercício analítico pelo fato dessa questão ter uma influência direta na vida desses indivíduos e das próprias políticas sociais, voltadas ao grupo.

Susan Wendell (1996) aponta que as definições de deficiência são importantes àquelas pessoas que se organizam em conjunto com seus propósitos políticos e pressionam o reconhecimento das leis, a

acessibilidade nos espaços públicos e, recentemente, buscam também incluir mais categorias de pessoas. Em seguida a autora, nesta obra, chama a atenção que a definição da deficiência também afeta a identidade das pessoas.

Recognizing yourself as disabled and identifying with other people who are disabled and learning about the experience can all contribute to understanding and interpreting your own experiences, and to knowing that you are not alone with problems that you may have believed more unique to you. But being identified as disabled also carries a significant stigma in most societies and usually forces the person so identified to deal with stereotypes and unrealistic attitudes and expectations that are project on to her/him as a member of this stigmatized group. (WENDELL, 1996, p.12).

Os comprometimentos sejam eles físicos, motores, visuais, intelectuais, manifestam-se de forma peculiar, portanto, não são uniformes, e sim variáveis em cada indivíduo. Em relação às funções intelectuais, o paciente não é acometido de forma geral nessa área, contudo, pode-se dizer que há o comprometimento de algumas funções cognitivas específicas, como é o caso da perda de memória além da lentidão de processamento mental. Balsimelli (2005), acerca disso, explana que esse processamento de informações lento e o déficit de atenção são considerados comuns desde o início da doença.

Considera-se importante atentar diante das experiências de troca o quanto o campo repercute sobre a subjetividade do/a pesquisador/a, deixando marcas em sua vida pessoal e também em sua prática etnográfica. Assim, considerando a totalidade da situação de pesquisa é preciso entender “[...] o etnógrafo não apenas com um cientista em interação com seu “objeto”, mas também como um ser humano em um universo intersubjetivo” (BIZERRIL, 2008, p.157).

Dito de outra forma, o **ser afetado** (SIQUEIRA, 2005) é inerente ao processo de pesquisa que pressupõe um momento de encontros sensíveis de afetos e também de inúmeras descobertas. Tal assertiva é apontada por vários autores da antropologia, disciplina em que a alteridade no trabalho de campo é um exercício

a ser realizado para obter resultados positivos na pesquisa, visto que é necessário despir-se dos pré-conceitos ao adentrar em outros universos e contextos culturais.

Importante ressaltar que a EM é potencialmente debilitante, porém não é transmissível. É uma doença considerada complexa, e os/as pacientes, além dos múltiplos sintomas sentidos – mostrados tanto na definição posta pela ABEM quanto pela imagem anteriormente mostrada – também passam por situações de crises da doença, caracterizadas por surtos⁵. Tais surtos distinguem-se pela dificuldade motora, física, visual e sensorial, surgidas de forma imprevisível e contínua, às vezes, desaparecendo totalmente, outras ocasionando sequelas irreversíveis. Os surtos podem aparecer e desaparecer repentinamente, de forma imprevisível, e, por esse motivo, segundo Balsimelli (2005), a EM pode ser considerada uma doença desafiadora.

No meu caso, uma das sequelas, consequência de vários surtos seguidos, foi a *monoparesia crural à direita* que diz respeito a uma ligeira fraqueza no membro inferior direito, em consequência disso, não consigo correr e nem ficar muito tempo em pé. Foi então que passei a perceber e sentir que “[...] o sujeito, quando doente, passa a ser tratado não como tal, mas sim como aquele que carrega uma determinada patologia” (CAVALCANTE, 2012, p. 66). Dessa forma, tornou-se necessário para fins de pesquisa e, para mim, até mesmo como forma de consciência pessoal, pensar a doença como processo social (SILVEIRA, 2016). Foi no ano de 1945 que surgiram informações acerca da epidemiologia, dentre elas, destacam-se algumas conclusões:

A doença ocorre comumente em adultos jovens e de raça branca; é mais frequente em mulheres do que em homens, na proporção de 2.1 e até 3.1; tem uma distribuição geográfica mundial bem definida, com casos de EM, concentrados no hemisfério norte, com

⁵ Cada surto é diagnosticado a partir do surgimento de um novo sintoma neurológico ou a piora significativa de um sintoma prévio, tendo duração mínima de 24 horas.

maior incidência em populações que vivem em torno ou acima da latitude de 40 graus. (REIS, 1999, p. 114).

A investigação da qualidade de vida de quem tem essa patologia gira em torno da análise de diversos contextos sociais que incluem a influência da saúde e os próprios impactos da doença no dia a dia. Evidencio que esse conceito, qualidade de vida, é polissêmico e pode significar diferentes coisas para variadas pessoas, adquirindo conotações distintas em função do âmbito de sua aplicação. Deve-se levar em conta a percepção individual, envolta de componente subjetivo, para poder mensurar essa dimensão (COSTA, 2011).

A diferenciação entre as várias formas clínicas é importante para obter uma estimativa do prognóstico e tratamento. Há diferentes maneiras de evolução da EM apresentadas no Quadro 2 a seguir.

Quadro 2 – As diferentes maneiras de evolução da EM.

Formas Clínicas da EM	Características
Forma Remitente-Recorrente (EMRR) ou Surto-Remissão	Evolui em surtos cujos sintomas ocorrem de maneira súbita com posterior recuperação parcial ou total dos membros.
Forma Primariamente Progressiva (EMPP)	Evolui sem surtos, mas com sintomas progressivos acumulados ao longo do tempo.
Forma Secundariamente Progressiva (EMSP)	Evolui com sintomas lentos e progressivos com o tempo em indivíduos que têm a forma remitente recorrente inicialmente EMRR pode evoluir com ganho de sintomas sem surto em geral após 20 anos de doença.
Forma Progressiva com Surtos (EMPS)	Apresenta surtos bem definidos e evolução progressiva. Forma rara que acomete 5% dos pacientes.

Fonte: <<http://esclerosemultipla.com.br/sobre-em/formas-clinicas/http://abem.org.br/tipos-de-e-m/>>.

É interessante destacar que muitos dos sintomas e até mesmo sequelas da doença são quase imperceptíveis a quem se ver. Dito de outra forma, os indivíduos que têm esclerose múltipla “nem parecem que têm a doença”. Essa frase é bastante comum se ouvir porque está ligada às expectativas sociais geradas em cima de quem tem a patologia. “Tão nova e bonita, como pode?”⁶ Remete justamente a quebra dessas expectativas quando empregadas por indivíduos que acreditam que ser “nova” ou “bonita” não condiz com o fato da pessoa poder ter EM ou até mesmo outra doença tomada como “incapacitante”.

Isso vale para as PcD's igualmente e, talvez, principalmente a elas, haja vista existir no imaginário modelos estereotipados validados em crenças que são reproduzidas cotidianamente, seja nas nossas práticas comuns seja na própria mídia e meios de comunicação em geral, cuja visão negativa sob esse grupo social prevalece

Bruna Silveira (2016), em sua tese *Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blog de pessoas em condição de doença crônica*, comenta a influência do discurso religioso, ao longo da história desde a Antiguidade até os dias atuais, que toma a concepção da doença como um castigo divino. E, conforme a publicitária – que vale sublinhar tem EM e há anos escreve em um blog sobre sua experiência com a doença –, esse discurso religioso acompanha o discurso médico, em alguma medida, sendo o último legitimado nas sociedades modernas.

A doença é considerada, socialmente, a anomalia, a anormalidade no seio de uma sociedade saudável. E é impossível falarmos sobre doença e saúde sem recorrermos ao discurso biomédico. Fomos moldados a falar sobre nossos corpos e nós mesmos a partir dele. Um discurso que, como todos o são, tem sua formação histórica, social e cultural. Entretanto, a experiência de adoecer não se esgota em sua forma médica de descrever a doença. (SILVEIRA, 2016, p.23).

⁶ Frase dirigida a mim, algumas vezes.

A seguir duas tiras que retratam um pouco o que foi exposto. A primeira está focada nos sintomas da EM, da dificuldade do próprio entendimento do paciente sobre eles, sobre o que está sentindo. Tudo um pouco confuso e complexo, porém, a dificuldade real e perceptível.

Imagem 3 – Tirinha Memórias de um Esclerosado.



Fonte: <rafaelcartum.blogspot.com/2015/07/memorias-de-um-esclerosado_26.html>.

A segunda tira a seguir mostra justamente aquilo que socialmente não se espera de uma pessoa cadeirante, por exemplo. Comumente não são vistos como indivíduos que têm prestígio social, dignos de merecimento valorativos, formação superior e muito menos se espera que sejam “bem-sucedidos” – sob essa ótica

de classe burguesa do “ter sucesso” –, visto que a deficiência é pensada com teor negativo e excludente.

Geralmente, a essas pessoas são atribuídas expressões pejorativas que ora as subestimam ora as superestimam quando são tratadas de forma “diferente”, “especiais” quando, na realidade, essas pessoas desejam apenas serem respeitadas na sua diferença, na sua humanidade. É essa afirmação do igual e a negação do diferente, o “outro”, o “estrangeiro” a quem é dado um *status* negativo ou discriminatório, evidenciando o processo que remete às temáticas das diferenças, como aponta Silva (2006).

Imagem 4 – Deficiente ciente 2.



Fonte: Ricardo Ferraz <www.cadetudo.com.br/ricardoferraz/>.

É nesse sentido que construir um mundo possível, onde a equidade é a premissa básica, requer refletir e combater também o capacitismo materializado em atitudes preconceituosas que ratificam posições desiguais nas relações entre os/as sujeitos/as, onde a adequação a um tipo ideal de beleza e de capacidade funcional aprisionam corpos a um modelo hegemônico de norma corporal.

2.2 O saber científico e a jornada pessoal. quem decide sobre mim?

Os tratamentos convencionais existentes são medicamentosos e não são capazes de prevenir a ocorrência da doença, eles consistem em atenuar os efeitos da sua progressão, agindo na redução dos sintomas, recebendo juntamente o auxílio da fisioterapia, fonoaudiologia, além do acompanhamento psicológico (HILL, 2010), tanto essas quanto outras especialidades são extremamente importantes na qualidade de vida dos pacientes. Cabe salientar que cada organismo reage de forma específica à doença e as reações dos medicamentos são variáveis, assim como seus supostos benefícios.

Depois de alguns anos arriscando-me nos tratamentos aceitos pela convencionalidade médica e fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ao não obter muitas respostas favoráveis, pois tais medicamentos injetáveis provocavam reações incômodas e dolorosas, além de não prevenir totalmente os surtos, decidi buscar outro caminho que fez melhorar muito minha qualidade de vida e que considero um método menos agressor ao organismo.

O tratamento consiste em altas dosagens de vitamina D⁷. Mas “não há comprovação científica”, afirmou o médico. O tratamento ainda é considerado polêmico dentro da classe médica pelo fato dos próprios profissionais divergirem opiniões acerca deste. No meu entendimento, percebo que há uma indústria laboratorial que lucra com o adoecimento alheio ao criar drogas que somente atenuam minimamente os efeitos da doença. Assim, por não ver muitas perspectivas nesse cenário, busquei outras formas de cuidar do meu corpo mesmo indo contra os preceitos médicos convencionais.

Reconheço minha favorável condição de classe média que me ajudou a pensar nessas possibilidades, nesses outros caminhos,

⁷ O tratamento consiste em alta suplementação desse hormônio. Cabe ressaltar que é exigida uma dieta rigorosa de restrição de cálcio e derivados além da ingestão de bastante líquido. Tal tratamento deve ser realizado com acompanhamento médico.

enquanto algo possível de ser concretizado⁸. Para outras pessoas, diferentemente, o único tratamento possível é aquele que “a mim está próximo” e é gratuito. Refletir também o quão valorizado os tratamentos convencionais são, não decorre apenas de uma questão de predileção ou desconhecimento de outras epistemias, e sim do que objetivamente se tem condições de acesso.

Como mulher amazônida sair do meu lugar de origem – Belém do Pará, norte do país – para ir à busca de outras formas possíveis de cuidar de mim, representa um desprendimento que me fez sair da “zona de conforto” e, ao me valer da minha condição econômica, me permiti abrir campos de possibilidades e ter proximidade a outras visões de análise médica que até então estavam distantes de mim. Viajei para me consultar em São Paulo.

Cómo decíamos anteriormente, la discapacidad es el espacio de lo diverso y por lo tanto no todas las personas con discapacidad tendrán en mismo grado de vulnerabilidad: la pertenencia a una u otra clase social, la posibilidad de integrarse o no en ciertos espacios educativos o laborales, la calidad de los mismos serán, entre otros factores, condicionantes de trayectorias diferentes aún entre dos personas con discapacidades similares. (BROGNA, 2005, p.47).

A análise da desigualdade socioeconômica de saúde também se faz pertinente no escopo do trabalho ao considerar o marcador social de classe como necessário na mensuração do que tange às questões de saúde e doença. Os grupos mais privilegiados obtêm vantagens na compreensão da “morbidade” e da limitação funcional (SANTOS, 2011). É possível inferir, mediante a essa constatação, que as diferenças entre os estratos sociais justificam a trajetória individual do doente pertencente a determinada classe. Tal assertiva é comprovada mesmo nos países mais avançados, onde a posição

⁸ Nesse contexto, a internet me ajudou muito a fazer pesquisas e adquirir contato com outras pessoas que muito me ajudaram ao compartilhar suas experiências. Foi por intermédio dessa teia de relações que recebi muitos incentivos.

social inferior tem relação direta com a falta de qualidade e disponibilidade dos serviços médicos.

A desigualdade ou disparidade na distribuição do estado de saúde é um tipo particular de diferença ou de importantes fatores influentes que potencialmente podem ser alterados; é uma diferença em que grupos sociais em desvantagem sistematicamente experimentam pior saúde ou maior risco de saúde que grupos em vantagem. Os indivíduos devem ser caracterizados de acordo com marcadores de vantagem social subjacente. A comparação entre grupos é necessária para avaliar equidade; comparações relevantes são entre grupos que diferem em termos de posição social subjacente. (SANTOS, 2011, p. 29).

A fala científica do médico, ao apelar para falta de comprovação científica no tratamento, fez-me refletir sobre alguns sistemas de crenças que geralmente têm uma datação histórica e fazem parte desse universo categórico, binário, científico e homogêneo, cuja modernidade assume como novo “paradigma” da vida cotidiana, da ciência, da história e religião. Daí o surgimento da **razão subalterna**, proposta por Mignolo (2003), como resposta à necessidade de repensar as conceptualizações criadas e vigentes na modernidade. A negação dos tratamentos não-convencionais pela ciência moderna pode ser explicada pelo entendimento do que significa a Modernidade por Dussel (2005):

Se se entende que a “Modernidade” da Europa será a operação das possibilidades que se abrem por sua “centralidade” na História Mundial, e a constituição de todas as outras culturas como sua “periferia”, poder-se-á compreender que, ainda que toda cultura seja etnocêntrica, o etnocentrismo europeu moderno é o único que pode pretender identificar-se com a “universalidade-mundialidade”. O “eurocentrismo” da Modernidade é exatamente a confusão entre a universalidade abstrata com a mundialidade concreta hegemonizada pela Europa como “centro”. (DUSSEL, 2005, p. 30).

A noção do sujeito fixo, colocada no capítulo introdutório, e imutável, caracteriza a nova ordem cultural global em que todas as experiências, histórias, recursos e produtos culturais terminam por se articular em torno de um padrão de poder mundial – Europeu e Ocidental. “A Europa também concentrou sob sua hegemonia o controle de todas as formas de controle da subjetividade, da cultura e da produção do conhecimento, em especial” (QUIJANO, 2005, p. 121).

Esse êxito da Europa Ocidental em transformar-se no centro do moderno **sistema-mundo**, assinala Wallerstein (1997/1998), desenvolveu nos europeus um traço comum a todos os dominadores coloniais e imperiais da história: o **etnocentrismo**, conceito já trabalhado por vários outros autores da área da Antropologia. E essa visão de mundo europeia-ocidental foi refletida em vários outros locais arraigados por traços dominantes, considerados como unicamente legítimos. Esse mesmo autor, em outra obra, apontou um paradoxo lançado nos estudos sobre racismo e sexismo, que diz respeito justamente à tendência de se basear em crenças universalistas. Ele afirma que o capitalismo engendra o racismo e, em contrapartida, este último “ajuda a manter o capitalismo como sistema” (WALLERSTEIN, [199-], p.7).

Lugones (2004), filósofa e feminista argentina, enfatiza que a lógica categorial dicotômica e hierárquica é central para o pensamento capitalista e colonial moderno sobre raça, gênero e sexualidade. A hierarquia dicotômica entre humano e não-humano, elucidada a autora, se apresenta como cerne central da modernidade. O homem europeu burguês, colonial, heterossexual e cristão é visto como alguém apto a decidir sobre a vida pública. E a mulher voltada ao lar, servindo-lhe por meio de sua passividade refletida da sua “pureza sexual”, reproduz raça e capital nessa relação. Nesse sentido, somente esses homens e mulheres são vistos como “civilizados” e já aqueles classificados como uma espécie de não-humanos ficavam nessa incumbência os povos indígenas e escravizados.

A visão do sudeste como o “lugar da cura”, crença marcada por demarcações de concepções de territorialidade, instiga-me a pensar na especialização do território a partir da geografia que se redesenha, baseada na nova divisão territorial do trabalho. A **região concentrada** expõe Milton Santos (2013), compreende os estados do sul (Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul), além de São Paulo e Rio de Janeiro e parcelas consideráveis do Mato Grosso do Sul, Goiás e Espírito Santo. Trata-se de uma área contínua onde ocorre a manifestação do meio técnico-científico e de um conjunto de variáveis modernas, conforme essa lógica representa o desenvolvimento do país.

A nova divisão do trabalho territorial atinge, também, a própria região concentrada, privilegiando a cidade de São Paulo, a respectiva região metropolitana e seu entorno, onde a acumulação de atividades intelectuais ligadas à nova modernidade assegura a possibilidade de criação de numerosas atividades produtivas de ponta, ambos esses fatos garantindo-lhe preeminência em relação às demais áreas e atribuindo-lhe, por isso mesmo, novas condições de polarização. Atividades modernas, presentes em diversos pontos do país, necessitam apoiar-se em São Paulo para um número crescente de tarefas. São Paulo fica presente em todo o território brasileiro, graças a esses novos nexos, geradores de fluxos de informação indispensáveis ao trabalho produtivo. Se muitas variáveis modernas se difundem amplamente sobre o território, parte considerável de sua operação depende de outras variáveis geograficamente concentradas. Dispersão e concentração dão-se, uma vez mais, de modo dialético, de modo complementar e contraditório. É desse modo que São Paulo se impõe como metrópole onipresente e, por isso mesmo, e ao mesmo tempo, como metrópole irrecusável para todo o território brasileiro. (SANTOS, 2013, p.100).

Milton Santos (2013) prossegue sua análise trazendo ‘à baila’, no que diz respeito a condição do funcionamento da sociedade econômica e sociedade política, a “dissolução da metrópole” ao considerá-la instantaneamente presente em todas as partes,

afirmando que a polarização das questões referentes ao centro-periferia está ultrapassada. Os lugares, aponta o autor, pertencem às lógicas funcionais da metrópole e pode-se dizer com isso que hierarquias são impostas entre lugares com base em diferenciações entre áreas territoriais.

A simultaneidade entre os lugares não se refere apenas ao tempo físico, tempo do relógio, mas ao tempo social, conforme o autor, visto que “[...] o tempo que está em todos os lugares é o tempo da metrópole, que transmite a todo o território o tempo do Estado e o tempo das multinacionais e das grandes empresas” (SANTOS, 2013, p.101).

Entender as desigualdades existentes entre as regiões brasileiras se faz necessário ao ponderar as dinâmicas que envolvem a configuração espacial da sociedade assim como os recursos alocados em determinada área geográfica. A espacialização da estrutura social traz importantes subsídios para compreender o quadro das diferenças regionais brasileiras (GARCIA; RIBEIRO, [2000-]). Os diferentes estágios de desenvolvimento das regiões exercem acentuado papel na configuração espacial da sociedade. É importante ressaltar que o grau de desenvolvimento socioeconômico de uma região está diretamente ligado à influência de condicionantes históricos, culturais e ambientais que atuam e interagem entre si nesse processo.

Em nível mundial, segundo o *Relatório Mundial sobre a Deficiência* (2012), falta dados que estabeleçam a relação entre deficiência e pobreza. Nos países em desenvolvimento, nos últimos tempos, tem aumentado as pesquisas quantitativas acerca da situação socioeconômica das PcD. Há também, como aponta o relatório, a comprovação empírica de que nos países desenvolvidos, as pessoas com deficiência estão em desvantagem em termos de formação educacional e resultados no mercado de trabalho.

Foi a partir do reconhecimento jurídico como **pessoa com deficiência**, vale ressaltar, até então, não tão visível, que me tornei consciente da minha posição no mundo enquanto uma sujeita que

tem direitos, mulher feminista e jovem “esclerosada”. O reconhecimento se deu depois de muito tempo, já traduzido em sequelas – pois somente o diagnóstico em EM, ocorrido em 2007, não me ampara legalmente enquanto pertencente ao grupo de pessoas com deficiência, mesmo esta provocando inúmeros impedimentos a longo prazo.

Após realizar algumas pesquisas, verifiquei que dados estatísticos do Censo de 2010 apontam que 23,92% da população brasileira (45,6 milhões de pessoas) têm algum tipo de deficiência. Os grupos, divididos por faixa etária, mostram a prevalência da deficiência visual em todas as faixas, seguida da deficiência motora.

Os dados do Censo (2010) mostram também que a deficiência atinge as pessoas em qualquer idade, algumas nascem com ela, outras a adquirem ao longo da vida, ocorrendo à incidência, em maior número, entre as mulheres. No caso da esclerose múltipla, segundo fontes médicas, acomete predominantemente às mulheres, jovens-adultas, geralmente entre 20 a 40 anos. Tal comprovação desmistifica a ideia da doença ser ligada à velhice. No Brasil, 30% dos pacientes com esclerose múltipla são negros/as (OLIVEIRA et al, 1999).

No Pará, o índice da população que apresenta alguma deficiência corresponde a 25% que chega a ser, acima da média mundial. Dado bastante significativo e tendo isso em vista, quero trazer luz a esse número, revelando aspectos das percepções de como é a vivência desse grupo e o pertencer a ele na vida em comunidade. Situá-lo localmente requer reflexões acerca das próprias políticas públicas voltadas ou em falta a esse grupo.

A letra “e” do preâmbulo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência aponta: “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade”. Tem como propósito promover e assegurar os direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência de modo equiparado com os demais cidadãos. Inclui-se a

Lei Brasileira de Inclusão (LBI)⁹, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que visa promover à inclusão social e cidadania desses indivíduos. Nessa Convenção Internacional também, cujo decreto foi promulgado no dia 25 de agosto de 2009 na gestão do então presidente Luiz Inácio Lula da Silva, é firmado que:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2009, p.21).

No que concerne às mulheres com deficiência dois pontos são explicitados:

- Os Estados-Partes reconhecem que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação e, portanto, tomarão medidas para assegurar as mulheres e meninas com deficiência o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais;
- Os Estados-Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar o pleno desenvolvimento, o avanço e o empoderamento das mulheres, a fim de garantir-lhes o exercício e o gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais estabelecidas na presente Convenção. (BRASIL, 2009, p. 26).

No que diz respeito às nomenclaturas dadas a essa categoria, a Convenção citada, internalizada em 2008, mostra que se reportar como **peçoas portadoras de deficiência, peçoas com necessidades especiais e deficientes** já se tornaram termos obsoletos. O primeiro é justificado pelo fato de não se portar uma

⁹Parágrafo único: esta Lei tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo no 186, de 9 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no inciso 3º do art., 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, desde 31 de agosto de 2008, e promulgados pelo Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009, data de início de sua vigência no plano interno. Foi sancionada pela ex-presidenta Dilma Rousseff.

deficiência como se fosse uma bolsa que se retira para no momento posterior recolocá-la; o segundo por não identificar o segmento, pois todos e todas têm alguma necessidade especial; e o último resume a condição de deficiência e não valoriza a condição de pessoa em primeiro lugar. Portanto, o termo admitido como atual é o de pessoa com deficiência e é dessa forma que o grupo estudado está sendo identificado neste trabalho, também escolhido por preferência pessoal por considerá-lo, até o momento, o termo que mais me contempla, porém, tenho consciência que alterações serão necessárias para serem realizadas com o passar do tempo a partir das novas visões surgidas acerca do termo.

Oliver e Baners (1998) discordam a utilização da expressão **pessoa com deficiência**, adotada pela tradição estadunidense, pois consideram que essa expressão “sugere que a deficiência é propriedade do indivíduo e não da sociedade”; ao passo que, “pessoa deficiente” ou “deficiente” demonstra que a deficiência é parte constitutiva da identidade das pessoas e não um detalhe. Portanto, para Oliver e Baners (1998), “deficientes” seria o termo politicamente mais forte que segue o modelo teórico social.

Um fato que me chamou a atenção, dentro do quadro estatístico já exposto, foi verificar que entre as pessoas, com pelo menos uma deficiência por sexo raça ou cor, a prevalência é de mulheres que se autodeclararam preta (30,9%) (IBGE, 2010).

Volto a assinalar que *a priori* pensei em trabalhar essas questões de forma geral, abrangente, somente com recorte nas áreas de gênero e deficiência física. No decorrer das disciplinas do Mestrado, com os estudos pós-coloniais quando debati com autoras, como: Lugones, Davis, Hooks, Curiel, Mohanty, Spivak, Anzaldúa, Carneiro, Collins, Crenshaw, Gonzales; e no grupo de estudos do Grupo de Pesquisa NOSMULHERES sobre feminismo negro, por intermédio do aprimoramento teórico que venho adquirindo, reinventei estratégias discursivas para trabalhar com o tema escolhido, ao subsidiar teoricamente com leituras feministas decoloniais e do feminismo negro que, ao longo do desenvolvimento

do meu trabalho, procurei trazer as devidas incorporações e adoções teórico-metodológicas ao perceber a necessidade do recorte.

A fim de atender o contingente de pessoas com deficiência foram criadas várias leis com vista a contribuir para que esses indivíduos pudessem ter seus direitos garantidos e que não fossem discriminados. Cabe destacar a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015) que representou um significativo avanço de questões básicas relacionadas à acessibilidade, à inclusão e à interação social, temas estes que passaram a ser discutidos com maior amplitude depois da implementação da LBI. O capítulo dispõe desta Lei o seguinte artigo:

Art. 1º - É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. (BRASIL, 2015, p.1).

A Acessibilidade, a Educação e o Trabalho foram eixos discutidos com vista a fomentar perspectivas que sinalizassem a construção de uma sociedade mais equiparada. O texto da LBI tem como base a Convenção da ONU sobre os direitos das PcD, considerada o primeiro tratado internacional de direitos humanos a ser incorporado pelo ordenamento jurídico brasileiro como emenda constitucional, representa um grande marco na democracia (BRASIL, 2015). Foram escritos mais de 100 artigos direcionados a melhorar a cidadania das PcD e um dos principais avanços considera-se a inclusão escolar. Constituem-se como Direitos Fundamentais os seguintes:

- Direito à vida.
- Direito à habilitação e reabilitação.
- Direito à saúde.
- Direito à educação.
- Direito à moradia.

- Direito ao trabalho.
- Direito à assistência social.
- Direito à previdência social.
- Direito à cultura, esporte, turismo e ao lazer.
- Direito ao transporte e mobilidade.

A grande contribuição da LBI foi deixar de considerar a deficiência como atributo da pessoa e passou a responsabilizar o meio social, pois a partir do momento em que o Estado não garante acessibilidade, mais difícil é a participação dessas pessoas nos ambientes públicos e privados, visto que, a elas não são ofertadas oportunidades de ter uma condição digna de viver que estejam de acordo com as suas características. E a acessibilidade é tão importante quanto qualquer outro tema, pois a falta desta retrata o principal empecilho de autonomia de quem tem deficiência ou/ e mobilidade reduzida. Ela é definida, conforme a Lei 10. 098/2000, como:

[...] possibilidade e condições de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação por pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2005, s/p).

2.3 Estudos sobre deficiência (modelo médico x modelo social)

Estudar a deficiência concebendo-a como um processo social é dar atenção a um tema ainda pouco incentivado e até mesmo ignorado no campo de pesquisas brasileiro. É importante entender a deficiência como um conceito amplo e relacional compreendendo suas dinâmicas, onde teoria e política andam juntas desde o início, assim como ocorre no campo de estudos feministas (DINIZ, 2007).

Ayres (2017) aponta duas atitudes contraditórias geradas pela deficiência ao longo da história: por um lado a visão prevaiente da caridade e da compaixão; por outro, o desprezo, a segregação, reclusão e até morte. Tais perspectivas ‘sofreram’ transformações

ao longo do tempo, assim como a visão da pessoa com deficiência, desde a Grécia antiga até o surgimento da modernidade, foi ganhando muitos direcionamentos que implicaram mudanças de atitude na relação e da visão sobre este grupo.

A seguir o *cartum* ilustrativo que demonstra um pouco a visão de compaixão e piedade, presentes no imaginário de quem acha que PcD necessita o tempo todo de ajuda, por isso, segundo seus pensamentos, geralmente, influenciados por uma visão religiosa, acreditam que devem ser condescendentes em todas as situações em relação “ao próximo”. Digo que, por meio dessas práticas, a arrogância proveniente de uma superioridade corponormativa prevalece sob uma suposta “bondade” mascarada, pois o julgamento como demérito e pertencentes a um *status* inferior, pensados sobre essas pessoas, contradiz a este sentimento benevolente.

Imagem 5 – Deficiente ciente 3.



Fonte: Ricardo Ferraz <www.cadetudo.com.br/ricardoferraz/>.

Segundo a antropóloga Diniz (2007), uma das referências nos estudos teóricos da deficiência, os *Disability Studies* estruturam-se no mesmo modelo analítico dos estudos de gênero quando estes

apontam a diferenciação entre sexo (natureza) e gênero (social), que é compreendido, no campo da deficiência, como a diferença entre lesão (natureza) e deficiência (social). É deficiência, por sua vez, é “[...] toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo com lesões e sociedade” (DINIZ, 2007, p.1).

O modelo social da deficiência surge em contraponto ao paradigma biomédico, e foi na década de 70 quando ocorreu o início dos estudos sobre deficiência, no Reino Unido e nos Estados Unidos, que esse modelo ganhou maior destaque. O grupo de pesquisadores em sua maioria, conforme Diniz (2007), era formado por homens deficientes com lesão medular, sociólogos de tradição marxista, inconformados com situações de opressão vivenciadas. Cabe salientar, que a situação um tanto privilegiada desse grupo, seja de gênero e/ou classe social, não representava a totalidade das pessoas com deficiência, nem mesmo as premissas teóricas da época que acabavam por reproduzir a condição de privilégio que se encontrava esse grupo, diante de outras pessoas com deficiência ainda mais esquecidas e invisibilizadas. No seu recente trabalho, analisando sob a perspectiva globalizada o fenômeno da deficiência, Connell (2016) aponta:

Os estudos sobre a deficiência na metrópole contestaram de maneira poderosa o modelo médico ao priorizarem a experiência das pessoas com deficiência. Trataram as pessoas, em si mesmas, como fonte de autoridade. Fazer isso em escala mundial é transformador. Novos atores sociais são trazidos à tona, novas questões sobre a produção da deficiência são levantadas. Questões estratégicas são adicionadas a esse caldeirão. (CONNELL, 2016, p. 63).

O modelo médico¹⁰, baseado em sistemas de classificações, preconiza a medicalização do corpo deficiente ou lesionado, centralizando a visão na cura e/ou reabilitação do paciente,

¹⁰ La visión que sustenta este modelo nos muestra a la discapacidad como asunto de “salud enfermedad” e incluye la idea de “sujeto a reparar”. Las instituciones dedicadas son hospicios, hospitales, manicómos, escuelas especiales, centros de rehabilitacións” (BROGNA, 2005, p.45).

acabando por ignorar o papel das estruturas sociais na vida desses indivíduos bem como os impactos sociais destas no processo de experienciar a deficiência. Parte da concepção de que a pessoa com deficiência não pode valer-se por ela mesma (AYRES, 2017), visto que, conforme essa lógica, são pessoas, cujos corpos não funcionam, agem de forma diferente e não são consideradas produtivas (SHAKESPEARE, 1996). O modelo social, em contrapartida, posiciona a pessoa com deficiência como sujeito de direito com vista a superar uma visão que remete à algo trágico que se tem sob essas pessoas, propondo uma atitude auto reflexiva (BROGNA, 2005) sobre esses modelos de normalidade.

A crítica a este modelo está fundamentalmente em suas bases teóricas. Ao centrar-se na lesão, o modelo propõe a reabilitação como aspecto central para que a pessoa seja reintegrada a sociedade. De modo que se estabelece um critério de estandarização apoiado em um estereótipo dominante. A filosofia da reabilitação e da normalização ignora os fatores sociais, que também se impõe como barreiras à verdadeira inclusão de pessoas com deficiência. (AYRES, 2017, p.83).

Vale ressaltar que a perspectiva do modelo social não se opunha ao reconhecimento da importância dos avanços da frente biomédica na vida de milhares de pessoas. Muitos dos tratamentos oportunizaram uma melhora na qualidade de vida e até representam uma luz no fim do túnel para várias. A crítica que se tece é a resistência que deve ser mantida às modificações de cunho estruturais que reforçam a condição de deficiência, esta que não é inata no indivíduo, porém condiz a uma questão eminentemente social. Além disso, o amplo processo de medicalização ao qual as pessoas com deficiência submetem-se quando é centralizado no impedimento corporal a principal causa da desigualdade social, desvia a atenção do processo de opressão, pois acaba por não responsabilizar a própria sociedade segmentária, discriminatória e

reprodutora de crenças que são internalizadas por meio de práticas de exclusão cotidianas.

Em linhas gerais, as pessoas com deficiência enfrentam inúmeras barreiras diárias, sejam elas: físicas, institucionais e atitudinais (relacionadas ao preconceito¹¹ e discriminação¹²), que em muitos momentos restringem sua participação na vida social, e em decorrência ao que se julga “limitações” físicas, sensoriais ou intelectuais, são impedidas simbólica e institucionalmente a frequentar espaços que deveriam ser acessíveis a todos e todas. O modelo social, dessa forma, pode-se dizer que “[...] não se foca nas limitações funcionais oriundas de deficiência, mas sim a concebe como o resultado das interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com seu entrono” (MELLO, 2014, p. 27).

Tendo isso em vista, Davis (2006), importante referência dos *Disability Studies*, aponta que o “problema” não é a pessoa com deficiência, e sim na maneira em que a normalidade é construída para criar o “problema” da pessoa com deficiência. E uma importante consequência provinda da ideia de norma é a divisão da população entre o que é padrão e o que não é.

So, with concept of the norm comes the concept of deviations or extremes. When we think of bodies, in a society where the concept of the norm is operative, then people with disabilities will be thought of as deviants. This, as we have seen, is in contrast to societies with the concept of an ideal, in which all people have a non-ideal status. (DAVIS, 2006, p. 3).

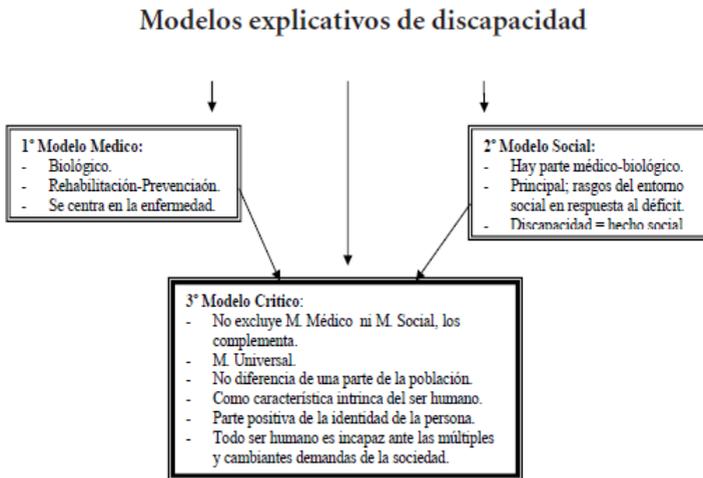
A heterogeneidade das diferentes trajetórias de vida da população com deficiência há de ser contemplada, pois não existe homogeneidade nesse grupo, como fazem crer as políticas sociais de normalização. Nem mesmo dentro do grupo de pessoas que têm EM

¹¹ O preconceito é o julgamento prévio, concebido sem exame crítico e de forma generalizada, sobre algum fato, algum grupo ou alguma pessoa. Conduz geralmente à intolerância.

¹² A discriminação, por sua vez, estabelece a diferença por meio da exclusão e distanciamento, motivado por raça, gênero, arquétipo físico, religião, convicções políticas, etc.

há essa conformidade O novo modelo crítico (Imagem 6) tem como finalidade o fortalecimento de outras identidades e implica a operação dos modelos de forma conjunta, afinal “[...] la discapacidad es una identidad mas entre las distintas identidades de las personas” (MARTÍNEZ, 2004, p.70).

Imagem 6 – Modelo explicativo.



Fonte: extraído de Martínez (2004, p. 70).

Convém ressaltar, nesse momento, que é necessário lidar com a deficiência como um aspecto da condição humana e não como um atributo de uma minoria específica (SHAKESPEARE, 1996). Isso diz respeito a pensar as especificidades não as englobando de forma a caracterizar determinado grupo social, mas pensar as próprias diferenças e similitudes como constituintes do ser social. Comumente, as dicotomias identitárias devem ser minuciosamente analisadas dentro da teoria social a partir de cada contexto.

2.4 Movimento com deficiência e prática feminista: entre o viver, o sentir e o atuar

Ao longo da minha trajetória acadêmica me ‘tomei’, em diversos momentos, cheia de dúvidas sobre o que pesquisar numa área acadêmica tão ampla e diversificada como a das Ciências Sociais. Percorri em vários campos distintos nos cinco anos de curso, nestes quais, posso afirmar, me proporcionaram uma bagagem carregada de momentos de profunda reflexão e também aquisição de conhecimento empírico com as pesquisas nas quais me envolvi.

Na minha primeira aula de *Introdução à Antropologia*, ocorrida em 2009, ministrada pelo querido professor Romero Ximenes, fiquei bastante instigada com o campo teórico que estava iniciando os estudos e notei que naquele momento “o olhar, o ouvir e o escrever” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2006) era um exercício que não só me despertava a curiosidade, como, de fato, era algo que almejava realizar no trabalho de antropóloga.

Com o passar do tempo, ingressei no curso de Mestrado na referida área com vista a trabalhar a deficiência em mulheres que são acometidas por uma patologia referente a minha. Havia tentado outras vezes os processos seletivos de Pós-Graduações nos anos anteriores e quando concorri apresentei projetos de pesquisa totalmente opostos ao que hoje decidi estudar. Apesar da decisão pessoal tomada pela área atual, confesso que não foi fácil e espontânea a maneira como lidei de estudar um tema tão próximo a minha realidade.

Na verdade, chegou a ser amedrontador pelo fato primordial de eu não querer estabelecer contato comigo ou com aquele outro que pudesse provocar em mim sensações desconfortáveis, dentre elas, aquelas que me fizessem poder ter acesso a dores ocultas. Pode-se inferir, então, que a pesquisa etnográfica não está isenta desse caráter subjetivo (DA MATTA, 1978; CLIFFORD, 1991; CARDOSO DE OLIVEIRA, 2006), pois as emoções inevitavelmente estão presentes, até mesmo na ordem de conflitos e, por isso, também que a etnografia envolve questões de natureza ética e política.

Ser mulher, feminista e com deficiência, fez-me repensar meu papel no mundo enquanto agente capaz de contribuir para a

transformação da realidade social desses grupos, mas, para que isso ocorresse, necessitaria assumir certo desapego de crenças sobre o que supostamente se é, desvencilhando-se de medos concernentes ao envolvimento da pesquisa. Afinal, uma dúvida pairava no ar: “[...] quais são os limites e as possibilidades de pesquisar aquilo em que se está profissional, emocional e existencialmente implicado?” (SILVA, 2007, p. 99).

Tanto o movimento com deficiência quanto o campo da teoria feminista incitam a produção de práticas políticas centralizadas no engajamento para a transformação social. Até pouco tempo, era praticamente inexistente a “consciência feminista” sobre o fenômeno da deficiência apontam Mello, Fernandes e Gross (2013). E isso resulta em uma falta de preocupação e interesse em ambos os lados, tanto do movimento feminista quanto do movimento de pessoas com deficiência, em não fomentar um diálogo mais amplo que os contemplem concomitantemente, fato justificado por não compreenderem que questões referentes a ambos os grupos estão interligadas (FERRI; GREGG, 1998; GARLAND-THOMSON, 2002), pois dar atenção e espaço a essas vozes no meio acadêmico é fundamental. O primeiro por não considerar a existência de mulheres com deficiência no movimento; o segundo por não contemplar as demandas específicas de mulheres. Isso gera, a meu ver, uma lacuna tremenda no campo científico e político, uma vez que é inevitável a questão de gênero não atravessar a condição de deficiência em algum aspecto.

É justamente o fato de existirem pessoas que participam como acadêmicas e ativistas em ambas as correntes e movimento e, portanto, veem-se implicadas pessoalmente ora como mulheres ora como pessoas com deficiência nesses debates o que impulsiona o desenvolvimento de novos enfoques de investigação e novas interpretações sobre a complexa e multifacetada realidade das mulheres com deficiência. (MELLO; FERNANDES; GROSS, 2013, p.12).

Apesar de tudo, em muitos sentidos, investigação e ação caminham em orientações confluentes por parte das duas correntes de análises teórica e ativismo político: feminismo e movimento de pessoas com deficiência. Gonzáles (2007), porém, indaga também três temas em que a deficiência se confronta com as ideias e posições defendidas pelo feminismo, o que motiva a ausência das mulheres com deficiência nas reivindicações e pautas político-sociais do movimento feminista. São eles: a imagem social da deficiência em contraste com o modelo de mulher na perspectiva feminista, o desacordo em torno da questão da liberdade reprodutiva e prevenção, e a atenção na comunidade. Ademais, quando o feminismo explana a experiência de mulheres com deficiência como foco de investigação geralmente o faz com teor negativo, o que desagrada ativistas com deficiência.

A partir dessa constatação motivei-me a escrever este trabalho de modo que a literatura na qual me ‘debruço’ pudesse me dar substância teórica para também atuar no ativismo desse segmento. O reconhecimento como pessoa com deficiência não veio somente a partir da comprovação do laudo médico. A conscientização do que aquilo representava deu-se depois de certo tempo, após ter vivenciado várias experiências que puseram em xeque crenças pessoais, inclusive a que achava que “eu não precisava disso”.

No dia 30 de agosto comemora-se o dia nacional da conscientização da Esclerose Múltipla. Nessa data, a Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla (AAPEM), da qual também faço parte, procura organizar eventos com a finalidade de divulgar a doença, distribuindo panfletos informativos, explicando como a doença se manifesta, mostrando os sintomas e a importância do diagnóstico fechado precocemente. É considerada também uma data de encontro dos pacientes, momento em que ocorrem longas conversas, trocas de experiências e afetos. O registro seguinte ocorreu no ano de 2015, ação na Praça da República, um dia importante que esclareceu acerca da doença para muitas pessoas

que estavam passeando nesse local, em dia de domingo. Esta imagem mostra meu engajamento enquanto pesquisadora com esclerose múltipla e atuante na causa.

Imagem 7 – Pesquisadora com deficiência e atuante na causa.



Fonte: acervo fotográfico particular de Kamilla Sastre da Costa, 2015.

Nessa mesma data, no ano de 2017, que coincidiu em uma quarta-feira, por não haver nenhuma programação organizada, até então, para comemorar a data, eu e mais duas mulheres com EM, recebendo apoio de alguns familiares, de forma autônoma, organizamos um evento, intitulado “I Seminário Viver com Esclerose Múltipla”¹³, onde contamos nossas experiências pessoais de forma a contribuir com a campanha Agosto Laranja¹⁴, mês em

¹³ Folder utilizado para divulgação do evento está em anexo.

¹⁴ Desde 2006, comemora-se o dia nacional da conscientização da EM. Laranja é a cor que representa a doença e no intuito de divulgar e promover eventos que a campanha surge para que mais pessoas a conheçam, saibam as formas de tratamento, diagnóstico etc.

que é comemorado a conscientização da doença. O seminário contou com um público significativo e teve ampla divulgação na imprensa¹⁵.

Na mesa do Seminário, mostrada na Imagem 8 a seguir, foi composta por Beatriz Nascimento, eu, Izabella Marques (nós três pacientes com EM), Karina Cecim (presidenta da APPEM) e Amaury Filho (vereador e representante da APPD). A Imagem 9 que é um registro realizado após o Seminário, estão pessoas que participaram do evento, a maioria delas membras da APPEM. E na Imagem 10 uma vista geral do local durante a realização do Seminário.

Imagem 8 – Mesa do I Seminário Viver com Esclerose Múltipla.



Fonte: acervo fotográfico particular de Kamilla Sastre da Costa, 2017.

¹⁵ No dia 28 de agosto participei junto com outra colega de doença, ao vivo no programa *Sem Censura Pará*, da TV CULTURA. Deixo meu agradecimento à emissora pelo espaço concedido.

Imagem 9 – Participantes do I Seminário Viver com EM.



Fonte: acervo fotográfico particular de Kamilla Sastre da Costa, 2017.

Imagem 10 – I Seminário Viver com Esclerose Múltipla.



Fonte: acervo fotográfico particular de Kamilla Sastre da Costa, 2017.

Todo esse envolvimento e engajamento que passei a ter, aflorou em mim uma sensibilidade que desabrocha em momentos em que entro em contato com outras experiências, sejam daquelas pessoas que me procuram para esclarecer dúvidas ou apenas desabafar, sejam daquelas que pude conhecer encontrando-as tanto nas Associações quanto nas minhas idas semanais ao Hospital Ophir Loyola. Por ser um

hospital público por onde, unicamente lá, é fornecido medicamentos convencionais para tratar a EM, foi lá que fiz a observação participante.

A longa espera pelo atendimento foi menos enfadonha quando o espaço para a conversa se tornou uma opção viável de fuga de uma rotina presente na vida de doentes crônicos. Nessa condição, que também me insiro como antropóloga, noto que na mediação “entre pessoas de carne e osso” que tal desconforto surge criando um indefectível “mal estar ético” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2004). Talvez o “mal estar” por estar lá, não mais como paciente, e sim como pesquisadora que “visita sua casa antiga” e toda vez que entra nesse lugar ressurgem as lembranças do que já foi vivido, tanto boas quanto ruins.

Nas conversas informais que pude estabelecer naquele espaço, além da espera pelo atendimento, havia a fila para marcação de retorno e também percebi o cansaço visível daquelas pessoas que se deslocavam de outros municípios somente para ser atendidas aqui na região metropolitana. Outras que não tinham condições físicas de se locomover, algum parente as representavam, principalmente para buscar receitas ou pegar medicamentos, cumprindo os trâmites burocráticos.

No dia 21 de setembro é comemorado o *Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência*¹⁶, data que é lembrada em todos os estados brasileiros. Mais do que uma data comemorativa, de fato, é um dia em que se divulga de forma mais enfática as lutas desse grupo social, reivindicando direitos por inclusão e maior participação social. Além disso, é um marco de garantia de cidadania ao ser exercido democraticamente o direito de protestar e, conseqüentemente, provocando reflexões e reações incômodas naqueles indivíduos acostumados a não nos enxergar.

A Imagem 11 a seguir é de uma caminhada que ocorreu pela manhã de um sábado após o dia 21, onde pude estar presente,

¹⁶ Essa data foi instituída em 14 de julho de 2005, pela Lei n. 11.133. Cândido Pinto de Melo, ativista dos movimentos de pessoas com deficiência, já havia proposto a data no início da década de 80.

organizada pela APPD, que teve o intuito de mobilizar membros desse segmento, majoritariamente associados/s, para irem às ruas a fim de reivindicar a aplicação da Lei Brasileira de Inclusão e Acessibilidade. Foi a mim concedido um espaço de fala durante a caminhada e, no final, fui convidada para subir no trio elétrico e me pronunciar de lá diante do público que estava espalhado na praça. Devo reconhecer que o desejo de sentar foi mais forte depois de uma longa caminhada sob um sol escaldante. Naquele momento meu corpo se impôs ao meu ativismo e eu não pude nada mais fazer a não ser respeitá-lo. Mais do que nunca pude ter certeza que aquela luta me representava. Vale ressaltar que dias antes da caminhada participei de uma Sessão em homenagem a esta data na Câmara Municipal de Belém, onde foi colocado que atualmente o nosso principal desafio é manter o que já conquistamos diante deste cenário de retrocessos em demasia em nível nacional.

Imagem 11 – Caminhada no dia Nacional da Luta da Pessoa com Deficiência.



Fonte: acervo fotográfico da APPD, 2017.

Outra importante contribuição no engajamento em busca da construção de um mundo possível foi consolidada. No mês de outubro, ao contactar uma estudante de história que se autodenomina cega, conversamos e ela compartilhou seu interesse em formar uma Associação de discentes com deficiência da Universidade. Até então um grupo de estudantes, todos com perda ou baixa visão, já estavam se organizando nesse sentido.

Fui incluída na comissão enquanto estudante com deficiência física, e com o apoio do Diretório Central de Estudantes da UFPA e também de representantes da Associação de Discentes Quilombolas, além de alguns colaboradores, nos reunimos e reafirmamos o compromisso e o desejo de criar tal entidade representativa de modo que nossas demandas daqui para frente possam ser recebidas e atendidas no espaço acadêmico. Ficou acordada a proposta da criação de um Estatuto Social que foi discutido e deflagrado posteriormente em uma Assembleia.

Imagem 12 – Membros e membras da Associação de discentes com deficiência da UFPA.



Fonte: acervo fotográfico particular de Kamilla Sastre da Costa, 2017.

É assim que o caminho de lutas está sendo construído. E o fortalecimento ocorre quando o despertar da consciência e a união de pessoas interessadas em compor novos rumos na história

prevalece. Assim, vamos nos reinventando, nos conhecendo e mostrando quem verdadeiramente somos e a que viemos. Nós falando de nós, por nós. Somente, assim, podemos construir caminhos possíveis e pensar de fato em um mundo inclusivo, onde outros marcadores sociais também possam ser valorizados e respeitados num conjunto de percepções diferenciadas.

Capítulo 3

Interseccionalidades entre raça, gênero e classe

Nesse capítulo, apresento a literatura especializada dos feminismos: negro e decolonial para entender interseccionalmente mulheres na sua condição de raça/cor e deficiência, visto que há um silêncio nos movimentos de mulheres e de feministas, como pauta de demandas político-sociais, eclodindo construções eurocêntricas que essencializam e invisibilizam as mulheres negras com deficiência.

Debato também sobre o conceito de Juventudes em confluência às questões relacionadas à deficiência a fim de explicar as vivências dos diferentes grupos sociais, evidenciando, nesse conceito, o fato de ter sido trazido no momento das entrevistas pelas jovens interlocutoras. Nessa seção, incorporo uma das entrevistas escrita para um trabalho por mim produzido, apresentado e publicado nos Anais do 11^o Seminário Internacional Fazendo Gênero¹, onde propus uma análise acerca da deficiência física, interseccionando aos temas de gênero, raça e classe ligados à perspectiva analítica das Juventudes, considerando como escopo a heterogeneidade dos diferentes grupos numa perspectiva socioantropológica.

¹ Trabalho apresentado em 31 de julho de 2017 durante o Simpósio Temático número 148: *Juventudes, gênero, feminismos e direitos humanos: interlocuções a partir dos deslocamentos, rupturas ou recorrências nas translações geracionais*. Coordenado por Mônica Prates Conrado (UFPA) e Nilda Stecanela (Universidade de Caxias do Sul)

3.1 Mulheres negras no contexto amazônico, deficiência e lutas por visibilidade

A história das mulheres negras é marcada pelo silêncio de questões pertinentes e constitutivas do seu papel, invisibilizada pela história oficial. Aquelas que apresentam alguma deficiência, seja ela motora, auditiva, visual etc., vivenciam particularidades no modo de inserção e socialização no seu meio. Considero imprescindível valorizar um resgate de histórias específicas de mulheres negras, silenciadas pelo ideal do embranquecer e da negação de suas singularidades.

Há um silêncio sobre as suas vidas, implicado por certo distanciamento sobre a importância em se assumir uma representatividade que contemple as suas existências não como coadjuvantes, e sim como protagonistas de histórias particulares, marcadas pela rejeição e legitimadas por um saber eurocêntrico, saber este, naturalizado pelos cânones científicos e incutido nas relações cotidianas (CONRADO, 2014). Como observa Souza (2008), o preterimento da mulher negra ocasiona humilhação e solidão, portanto, nesse sentido, um processo de vivência extremamente doloroso.

A nossa herança escravista e colonial registra definições extremamente insultuosas relacionadas à capacidade física e intelectual das pessoas negras. Mediante o exercício analítico das interseções, pode ser feito um paralelo com classificações, aquelas que dizem respeito às pessoas com deficiência, comumente categorizadas como “inválidas”, “incapazes”, “degeneradas” e outras. Há, portanto, uma forma de racializar a deficiência e uma generificação da raça que a “deficientiza”, configuradas com base em estratos hierarquizados, depreciativos e diminutivos, herança das experiências raciais coloniais. O pensamento racista e colonial vê o corpo negro subjogado ao trabalho servil, logo, de acordo com as minhas reflexões, dificilmente pode ser imaginado “doente” ou limitado fisicamente, pois, seguindo esse pressuposto, seu valor e

existência somente são concebidos de acordo com a sua “utilidade” funcional, ao mostrar seu servilismo e disposição ao trabalho.

Corpo negro, “inapto”, é um corpo “doente” sem doença, vazio nas suas funcionalidades e invisível em sua existência, conforme a ordem hierárquica e segregadora do pensamento colonial. Fanon (2008, p. 107) reflete que ser negro/a é assumir um comportamento considerado “autenticamente” patológico, e os efeitos disso recaem na representação do/a negro/a socialmente e sobre si mesmo/a, porque, apesar de tudo “[...]eu acenava para o mundo e o mundo amputava meu entusiasmo. Exigiam que eu me confinasse, que encolhesse”. É exatamente nesse sentido demonstrado por meio da linguagem poética de Fanon (1968) que ocorre a desumanização do colonizado, sua coisificação ou animalização (BERNARDINO-COSTA, 2016), afirmada pelo olhar imperial impositivo penetrado sob as vias violentas tanto simbólicas quanto físicas.

Simultaneamente, no mundo do trabalho, homens negros e mulheres negras foram e são excessivamente explorados/as com a diferença de que as últimas foram subjugadas a interesses de ordem racistas e sexistas no momento que desenvolviam atividades, como trabalhos no campo, assim como homens, e mesmo assim não eram isentas do trabalho doméstico. Os homens negros, ao contrário, não foram forçados a assumir nenhum papel² considerado “feminino” pela visão machista, como: cozinhar, limpar e cuidar da cria. Dadas às severas condições da vida escravizada, as mulheres negras eram constantemente forçadas como objeto sexual dos homens brancos, tendo seus corpos um reflexo da exploração – também sexual –, vivida diariamente no ato de servidão (HOOKS, 2014).

Julgo necessário refletir acerca do processo de vivência a partir de uma perspectiva que considere a diferença de raça/cor e

² Verificar os conceitos de papel social e papel sexual de forma a analisar que estes são constructos sociais e não determinados biologicamente como uma condição de comportamento humano relacionado ao “ser mulher” e ao “ser homem”. A noção de “papel sexual” deriva do conceito de “papel social”, gestado no pensamento estadunidense na década de 1930.

classe nos aportes analíticos, questionando aquele “outro” que é imposto socialmente, mitificado dentro de construções sociais embutidas de estigmas e que contribuem veementemente na invisibilidade e no distanciamento desse Outro.

Como mulher amazônida, como não pensar nas conterrâneas que têm uma deficiência e necessitam do barco como meio de transporte? Quais são os seus desafios e perspectivas em relação às políticas públicas? E aquelas deficiências não visíveis, não carimbadas fisicamente para o que os olhos devam mirar, classificar? As mulheres negras com deficiência, onde estão e o que elas têm a dizer? Pensar gênero e deficiência, interseccionando com os marcadores sociais da diferença de raça, classe e geração é o desafio. Até mesmo porque, nesse sentido, como expõe Pereira (2016) em sua tese:

[...] é no contexto da cultura, na forma como fomos educados e socializados que aprendemos a perceber diferenças, comparar, classificar, e a enxergarmos negros e brancos como diferentes, a ponto dessas diferenças serem introjetadas na forma de ser e ver o outro. O problema é que aprendemos a tratar as diferenças de forma desigual, e no caso dos negros, como inferiores, devido a seus atributos físicos, porque nosso país possui histórico racista originário do período escravocrata que afeta negativamente a vida, trajetória e inserção social dessa população. (PEREIRA, 2016, p.40).

Daí a necessidade de questionar as teorias universalistas que fixam sujeitos/as e ignoram a heterogeneidade de grupos específicos, sem levar em conta suas peculiaridades, dificultando, assim, a análise mais ampla dos marcadores sociais e seus mecanismos inter-relacionais. São teorias provenientes de correntes ocidentais que pensam os/as diferentes sujeitos/as dentro de uma linha de pensamento em que as experiências são postas de formas homogeneizadas sob a ótica branca, fixa, determinista e subalternizadas, posto apagadas de seu valor simbólico-histórico-cultural, inculcadas de construções sociais imutáveis.

Minha experiência traduz um pouco a necessidade de desconstruir essa noção que remete a certa fixidez e imutabilidade, pois, em meu caso, até o presente momento, não necessito de cadeira de rodas ou muletas para me locomover em nome do meu diagnóstico de esclerose múltipla. Aquela pessoa que se identifica como cega, surda, ou que tem alguma deficiência motora perceptível pode estar segura no momento em que estabelece contato, pois assim é socialmente concebida em tais categorias. No meu caso, evidentemente, sinto-me um tanto insegura por não estar inserida nesses rótulos que nos carimba e nos veem a partir do olhar do outro que nos fixa.

Foi a partir dessas motivações, na busca pela autoafirmação e aprovação social, que fui à busca de documentos comprobatórios que pudessem ratificar minha condição de pessoa com deficiência. Foi então que mostrando laudos médicos e passando por avaliações periciais, consegui a carteira da Associação Paraense de Pessoas com Deficiência³ (APPD), que dá direito, conforme a Lei n. 6.739 de 12 de abril de 2005, à isenção do valor cobrado em estádios de futebol, cinemas, teatros, casas de show, museus e galerias de arte.

Além disso, consegui o cartão do Portador de Esclerose Múltipla, de âmbito nacional, por meio da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), além do Passe Fácil Especial que dá direito à gratuidade no transporte público na Região Metropolitana de Belém, e, por fim, adquirei a Credencial de Estacionamento Preferencial⁴, emitida pela Superintendência Executiva de Mobilidade Urbana de Belém (SEMOB) que me dá o direito de

³ A APPD atua há mais de 35 anos auxiliando a comunidade com orientações, serviços, eventos e estimulando a luta por direitos à cidadania com o objetivo de incluir e ajudar no acesso aos benefícios sociais garantidos por lei. Tem uma media de 35 mil associados em 144 municípios do estado do Pará. A identificação como associada da APPD já me ajudou em situações absurdas nas quais a minha deficiência, por não ser visível, foi contestada com veemência. A carteira concede o amparo legal, inclusive é reconhecida pela Promotoria de Justiça de Defesa dos Deficientes e Idosos, do Ministério Público do Estado (MPE).

⁴ De acordo com o Decreto Federal 5.296/2004 é estipulada uma vaga em estacionamentos com até 100 vagas e 2% do total em estacionamentos com mais de 100 vagas. Credencial consta nos anexos.

estacionar nas vagas preferencias em espaços públicos e privados. Tais documentos estão anexados neste trabalho.

É interessante salientar que essas instituições contribuíram para a minha afirmação enquanto sujeita de direito e consciente dos instrumentos legais que me amparam. Infelizmente precisei dessa confirmação para ter aval e um pouco mais de visibilidade diante das outras pessoas.

Quero, contudo, afirmar que, no meu trabalho, em relação às sujeitas pesquisadas, não é exigido a estas fazer parte dessas instituições como critério obrigatório para participação da pesquisa, haja vista que o meu foco principal é mostrar que há uma diversidade de indivíduos que raramente são incluídos, de acordo com as suas especificidades, de modo compatível aos preceitos jurídicos e institucionais. Penso que há muito, ainda, o que rever nesse campo acerca das várias possibilidades que engendram essas definições informadas, marcadas por escolhas políticas e de debates.

Quanto à abordagem às sujeitas, esta ocorreu de forma amigável, respeitosa e ética, levando em consideração a abertura de espaço percebida e concedida por meio das conversas informais que, aos poucos, foram proporcionando o aumento da confiança mútua na relação entre pesquisadora-interlocutora e consequentemente a existência de um diálogo mais profundo. Cláudia, Manoella e Mariana foram as escolhidas e as três foram extremamente importantes para ter uma dimensão da multiplicidade de experiências existentes por trás de um diagnóstico. Diagnóstico este que não define nenhuma delas, tampouco eu.

3.2 Raça e gênero: caminhos de análise

Saliento a necessidade de conectar a teoria dos estudos feministas negro com o campo da deficiência a partir da análise de como as relações raciais constituem-se, especificamente no Brasil, país racista, onde há uma exorbitante desigualdade no campo econômico e em outras abrangências.

É possível constatar que mesmo com a experiência da escravidão marcante, o pensamento racista continua a ser reproduzido nas práticas cotidianas e a questão racial permanece silenciada em grande parte das produções, visto que “jogar pra debaixo do tapete” pode ser um caminho mais cômodo. Para romper isso, é preciso compreender que assim como gênero, raça “[...] se constitui em relações de poder e, portanto, determina tanto a vida das mulheres e homens brancos como a de homens e mulheres pretos” (AZEREDO, 1994, p. 204).

3.3 A experiência do cuidado à luz do feminismo negro e dos *disability studies*

Parto da suposição de que há uma divisão fortemente racial (DAVIS, 2016) entre o ato de cuidar e de ser cuidado, marcado por subordinação e subserviência. Afasta-se de qualquer possibilidade de um registro assistencialista o merecimento do cuidado. O corpo negro, massacrado pela lógica imbuída de poder desigual, construída ideologicamente sob a égide do servilismo imposto, herança do sistema escravocrata, é marcado por subversão e resistência política e, isso, representa a contestação e o aniquilamento de uma ordem estabelecida que o inferioriza. O corpo negro “deficiente” é pensado, de acordo com a visão colonialista, como impossibilitado de exercer atividades “naturalmente” designadas a esses corpos. Essa afirmativa é oriunda de um suposto mito da fragilidade feminina que subtende formas de agir, pensar e sentir, arraigadas de docilidade, suavidade e fragilidade do comportamento das mulheres. Esse mito, entretanto, não se aplica às mulheres negras, posto que, no corpo destas, ainda estão as marcas do processo de escravidão e da dor, vivenciado por elas até os dias de hoje.

“Originárias de uma cultura violada, folclorizada e marginalizada, tratada como coisa primitiva, coisa do diabo, um alienígena para a nossa cultura” (CARNEIRO, 2003, p. 2). Isso

ocorre porque o modelo estético de mulher valorizado é o da mulher branca, portanto, o mito da “rainha do lar”, da “musa idolatrada dos poetas”, diz Carneiro (2003), não se aplica às mulheres negras, descritas como “antimusas da sociedade brasileira”.

Há de se acrescentar que o mito da fragilidade feminina e o próprio conceito de gênero estão interpelados a uma política heterossexual, racista e colonialista. Daí a necessidade de entender os efeitos normativos do conceito de gênero, assim como a reivindicação de uma politização do próprio feminismo, como afirma Mayorga et al (2013). É possível depreender a forma conceitual do gênero vislumbrando-o como um instrumento teórico analítico capaz de mediar o entendimento das relações sociais e seus dinamismos, indo além das formas de ser/ viver biologizantes e naturalizadas, assumindo a finalidade de operacionalizar este conceito a outras identidades questionando o caráter normativo regulador ao qual estão atravessadas.

Em seu trabalho, Mayorga et al (2013) busca analisar o pensamento de três autoras que incluem em suas análises tais perspectivas: Gloria Anzaldúa, Monique Witting e Ochy Curiel. Para Monique Witting (2006), escritora, poeta e crítica literária, atuante no movimento feminista francês do século XX, por exemplo, as mulheres devem se reconhecer enquanto oprimidas por uma política heterossexual, definidas a partir das relações desiguais estabelecidas com homens, por conseguinte, tornam-se meio de produção dos opressores e da supremacia social masculina. Suas análises a respeito das mulheres e sociedade são extremamente pertinentes quando se pensa a necessidade de interpelar outras categorias ao conceito de gênero e isso é fundamental em nível de pesquisa, principalmente quando se estuda categorias tão distintas e variáveis entre si e em si.

No campo da antropologia e migrando para o contexto ocidental, sem ter necessariamente a intenção de fazer conexão com outras autoras trabalhadas, considero importante lembrar que Margareth Mead (2006), antropóloga estadunidense, foi pioneira

nos estudos sobre sexo, gênero e sexualidade, de fundamental importância na desconstrução do masculino e feminino ocidental.

Em sua obra bastante conhecida *Sexo e Temperamento*, Mead (2006) foi viver na Nova Guiné para estudar os povos Arapesh, Mundugumor e Tchambuli e identificou naquela época que os papéis sociais e as diferenças sexuais entre homens e mulheres nessas localidades, mais que a própria biologia, são as condicionantes culturais internalizadas e reproduzidas nos indivíduos, que os determinam. Ou seja, o comportamento de cada pessoa é determinado de acordo com a cultura na qual emerge.

O papel da biologia foi então contestado como forma de justificar comportamentos, práticas, ações e simbolismos que, para essa autora, eram basicamente condicionados e apoiados pelas culturas. As características sobre o que é “ser homem” e “ser mulher” eram reflexos do meio social, ou seja, eram marcadas culturalmente.

Se não foi a partir do contato com a leitura de Mead (2006), iniciada durante a Graduação, que me despertou o interesse em aprender a desconstruir os paradigmas de gênero, por isso, posso afirmar que foram os feminismos: negro e decolonial, responsáveis pela mudança interna de pensamento e postura.

E foi-me ‘debruçando’ nos aportes teóricos da antropologia, dos estudos sobre deficiência e do feminismo negro que passei a perceber, ao longo da pesquisa científica, que a interseccionalidade é instrumental metodológico que permite desestabilizar bases estruturais de modelos focalizados em um protótipo universal, associada a sistemas variados de subordinação. Pensar as mulheres com deficiência, negras, de baixa renda, por exemplo, é refletir a posição que elas ocupam no fluxo de intersecções que opera em conjunto atingindo, majoritariamente, as próprias sujeitas em virtude de suas identidades específicas.

Tal paradigma cria condições de questionar quando a raça é afastada do centro de análise como, então, a “análise racial” demanda diferenças de gênero, sexualidade, de classe social,

nacionalidade, visando o descentramento de debates monocategóricos que indagam as diferenças de gênero a partir de outras adscições (CONRADO; RIBEIRO, 2017).

Crenshaw (2002) afirma que a incorporação do gênero no contexto de análise racial revela não somente a discriminação racial contra as mulheres como também especificidades que afetam diretamente os homens e isso inclui um melhor entendimento acerca de outras discriminações correlatadas que giram em torno e exercem influência, em ambos os grupos, tanto mulheres quanto homens.

A partir da herança do *black feminism*, a categoria Interseccionalidade foi desenvolvida por Kimberlé Crenshaw (2002) e outras pesquisadoras, e essa problemática passa a ser focalizada, sobretudo, nas questões de gênero e raça, abordando também, mesmo que de forma incipiente, classe e sexualidade nos aportes analíticos com a finalidade de apreender as múltiplas e complexas identidades.

É mediante esse paradigma da interseccionalidade que se fundamentam elementos fornecidos para se pensar em mulheres enquanto um grupo multivariado, não uno, que demanda análises descentralizadas de percepções diversas, em que os eixos dos debates acerca do seu grupo são observados, além das diferenças do gênero, também pela ótica da classe social, raça, geração, sexualidade, regional, corporalidade, interconectados entre si e complexos na sua dinâmica. Refere-se a formas particulares de opressões em intersecção que trabalhando juntas produzem injustiças (COLLINS, 2009).

Pensar a interseccionalidade é observar de que forma as próprias estruturas sociais influenciam-se reciprocamente, e tal ação contribui para poder sair do plano da naturalização das categorias de diferenciação e não reproduzir desigualdades. Mattos (2011) reflete e questiona de que forma isso pode ser possível, ao mostrar que as autoras da teoria da interseccionalidade lançam

como desafio desenvolver conceitos e método de pesquisa que permitam responder as questões seguintes:

Como evitar a sobreposição de categorias de diferenciação, simplificando e obscurecendo o diagnóstico a respeito da relação entre as causas e os efeitos das desigualdades sociais? Como não confundir as causas e os efeitos e vice-versa? Como não cair na armadilha de fazer análises “adicionais” e sobrepostas, que não permitam que se chegue a um diagnóstico preciso sobre as causas e os efeitos das desigualdades sociais? (MATTOS, 2011, p. 2).

A autora segue dizendo que um dos aspectos centrais da abordagem interseccional diz respeito a observar, dependendo do contexto analisado, os efeitos distintos que as categorias de diferenciação produzem. Deve-se atentar para isso nas relações de causa e efeito, além das especificidades histórica e contextual que perpetuam e legitimam desigualdades sociais por diferentes divisões categoriais (MATTOS, 2011). De acordo com Biroli e Miguel (2015), dissociar variáveis nas análises pode implicar distorções e mal-entendidos na compreensão das dinâmicas de desigualdades. Seguem afirmando:

Uma análise focada nas relações de classe pode deixar de fora o modo como as relações de gênero e o racismo configuram a dominação no capitalismo, posicionando as mulheres e a população não-branca em hierarquias que não estão contidas nas de classe, nem existem de forma independente e paralela a elas. Reduz, com isso, sua capacidade de explicar as formas correntes de dominação e os padrões de desigualdade. Do mesmo modo uma análise das relações de gênero que não problematize os modos como as desigualdades de classe e de raça conformam o gênero, posicionando diferentemente as mulheres nas relações de poder e estabelecendo hierarquias entre elas, pode colaborar para suspender a validade de experiências e interesses de muitas mulheres. Seu potencial analítico assim como seu potencial transformador são, portanto, reduzidos. (BIROLI; MIGUEL, 2015, p. 29).

Comecei o processo de reflexão sobre uma percepção racial no que tange à efetivação de direitos sociais de grupos específicos. Foi depois de me aproximar do feminismo negro e das teorias feministas decoloniais – vale ressaltar somente na Pós-Graduação – que fui perceber corpos negros, em especial, tentando imaginá-los como um corpo “deficiente”, não apto ao trabalho braçal, imbuída de lógica escravocrata (DAVIS, 2016). Antes da escolha deste arcabouço teórico não imaginava estes/as sujeitos e sujeitas, não os/as priorizava e, dessa forma, não tinha ideia de quanto estava reproduzindo as construções sociais que ratificavam desigualdades, isolavam e invisibilizavam sujeitos/as negros/as. Percebi também, com o tempo que focar em um grupo específico não pode ser considerado um privilégio concedido à voz subalterna, e sim contribuição, talvez ínfima, na construção de políticas inclusivas àqueles/as que no decorrer da história foram duramente emudecidos.

Hooks (1995), feminista e intelectual negra, mostra a ideia do trabalho abnegado fortemente presente nas comunidades negras como algo inerente às condições das mulheres que devem estar sempre prontas a atender aos interesses dos outros. O ato de servir é bastante reforçado nas comunidades negras e internalizado pela ênfase do ensino religioso e da caridade cristã, no momento que elucida de que “[...] a aceitação passiva desses papéis pelas negras talvez seja o maior fator a impedir que mais negras escolham tornar-se intelectuais” (HOOKS, 1995, p. 470).

As mulheres geralmente são socializadas a desenvolver práticas e atitudes relacionadas ao envolvimento do cuidar do outro, explana a autora ao se referir ao contexto estadunidense que perdura, mesmo depois do fim da Lei Jim Crow⁵. Nas famílias negras

⁵ O sistema Jim Crow ou leis do Jim Crow são justamente as leis estaduais e locais, decretadas nos Estados sulistas e limítrofes nos Estados Unidos, em vigor entre 1876 e 1965, afrontando e discriminando afro-americanos, asiáticos e outros grupos. A “época do Jim Crow” ou “era do Jim Crow”, vigorante 89 anos, se refere ao tempo em que essa prática ocorria. As leis mais importantes exigiam que as escolas públicas e a maioria dos locais públicos (incluindo trens e ônibus) tivessem instalações separadas para brancos e negros. O sistema Jim Crow foi praticado acentuadamente no

tradicionais tal assertiva se torna explícita quando se verifica, desde cedo, meninas estimuladas a assumir responsabilidades pelos afazeres domésticos, em muitos casos, ocupando o lugar da mãe, enquanto esta trabalha. Um tempo para dedicar-se a si mesma dificilmente era valorizado pelas meninas negras (HOOKS, 1995). Assim, é fato que:

A ocidentalização dos corpos negros se traduz em máquina de prazer e de violência ao se negar saberes, conhecimentos tradicionais, memória ancestral por gestualidades, práticas culturais, rezas, musicalidade, jeito de se expressar e de andar, de ver e estar no mundo, muito singulares para cada contexto específico, para cada experiência do vivido. (CONRADO; RIBEIRO, 2017, p. 89-90).

Essa análise me provocou a reflexão sobre como corpos negros de mulheres com deficiência constroem mecanismos de cuidados pessoais e até mesmo de defesas no dia a dia em situações que envolvem riscos e indicam um comprometimento na integridade física e moral de pessoas negras, como: assaltos, abusos, assédios, estupros. Além do mais, instigou-me a pensar como esses corpos são vistos pelo restante da sociedade nessa ótica binária e cristã-humanista: serão eles “merecedores” de atenção, cuidado e afeto ou dignos de punição?

As mulheres negras, em especial, sob a condição de trabalho forçado, cujos trabalhos, durante a escravatura, exigiam-lhes um desvencilhar-se das imagens construídas e reproduzidas com força pela ideologia da feminilidade do século XIX, esta que, segundo Davis (2016), é um subproduto da industrialização. Tais imagens

Sul dos Estados Unidos, antes das leis federais contra ele. A expressão Jim Crow – que também são as leis racistas da época – foi um desses apelidos pejorativos, difundido por uma canção cômica de 1832, aplicado a qualquer negro nos Estados Unidos de então. Por bem dizer, um equivalente ao nosso Zé Ninguém, assim se pode dizer, as **leis do Zé Ninguém**. Em alguns Estados, os negros eram submetidos a um exame sobre a Constituição, em outros exigiam que seus antepassados já tivessem votado uma vez, o que era impossível por eles terem sido escravos. Disponível em: <<http://www.geledes.org.br/origens-conceitos-e-sistemas-racistas-por-martiniano-j-silva/#gs.DvCicTA>>. Acesso em: 14 fev. 2017.

relacionadas a um “sexo frágil” ou “donas de casa”, concepções nascidas a partir do surgimento do Estado burguês não condiziam com as condições reais de vida das mulheres negras. Afinal, estas trabalhavam em vários lugares exercendo as mesmas funções de homens, sem nenhuma diferenciação.

No caso das mulheres grávidas também não havia piedade. Elas não apenas eram obrigadas a fazer os trabalhos agrícolas, como também eram chicoteadas caso refutassem a descumprir as obrigações impostas. As mulheres escravizadas eram consideradas “produtos” rentáveis, pois tinham os melhores custos de capitalização, comparado aos homens, e além das punições violentas, eram estupradas pelo proprietário.

O reflexo de tudo isso, no contexto brasileiro, é o número de histórias de racismo correlatadas diariamente, crimes em fator da cor da pele, relatos de violência e objetificação do corpo negro pela mídia.

O mito da supermulher negra forte é o estereótipo que atua diretamente na mente de mulheres brancas, ajuda a pensar e compreender como também se encontra em contexto brasileiro nos dias atuais, age de forma a perpetuar a vitimização sofrida por mulheres e ignorá-la concomitantemente (HOOKS, 2015). Cabe ressaltar que esse estereótipo reforça imagens que desconsideram as experiências de dor sentidas por essas sujeitas, no caso, as mulheres negras que foram profundamente afetadas durante a escravidão pelo fato de serem exigidas por seus donos a trabalharem sem distinção de sexo (DAVIS, 2016). Considerados traços positivos, “qualidades”, o processo de sobrevivência e resistência dessas mulheres foi visto como um tabu pela ideologia do século XIX sobre a natureza feminina, já comentada anteriormente.

No seu texto *Vivendo de amor*, Hooks (2003) conta um pouco sobre a experiência do povo negro no que concerne à capacidade de dar e receber amor, muitas vezes, negada para si, em consequência da exploração e opressão vividas historicamente. Há marcas e feridas

profundas, nascidas nas divisões raciais, e nunca cicatrizadas. Essa experiência do povo negro durante o período da escravidão, diz a autora, influenciou diretamente na interiorização do racismo e de um sentimento de inferioridade, além de reprimir e conter emoções. “[...] Um escravo que não fosse capaz de reprimir ou conter suas emoções, talvez não conseguisse sobreviver”, diz a autora:

A prática de se reprimir os sentimentos como estratégia de sobrevivência continuou a ser um aspecto da vida dos negros, mesmo depois da escravidão. Como o racismo e a supremacia dos brancos não foram eliminados com a abolição da escravatura, os negros tiveram que manter certas barreiras emocionais. E, de uma maneira geral, muitos negros passaram a acreditar que a capacidade de se conter emoções era uma característica positiva. No decorrer dos anos, a habilidade de esconder e mascarar os sentimentos passou a ser considerada como sinal de uma personalidade forte. Mostrar os sentimentos era uma bobagem. (HOOKS, 2003, p.2).

Tal assertiva mostra como somos influenciados/as por uma tendência a enfatizar a capacidade de sobrevivência dessas mulheres em todas as circunstâncias. E a falta do amor na sua completude dificulta a garantia dessa sobrevivência. Assim, reconhecer a importância de dar atenção aos anseios emocionais, contidos por meio de barreiras de distanciamento e dor, e rompê-la permitindo-se à entrega e manifestação de sentimentos, é significar um novo aprendizado, um novo sentido de viver determinado por uma transformação interna do agente. Permitindo-se sentir, afirma-se também o direito de amar interiormente (HOOKS, 2003).

O direito de amar, muitas vezes, negado a mulheres e homens negros/as, é substancial para curar ferimentos e amenizar dores, dores da não aceitação social, das violências físicas e/ou simbólicas sentidas, da rejeição, da busca incansável pela sobrevivência necessária para existir. E nesse sentido para existir é imprescindível saber onde colocar as dores para que dessa forma seja possível criar

condições de convertê-las em caminhos de busca, de amor-próprio e reconciliação consigo.

- **“Aonde eu coloco minhas dores, doutor?”**

No mês de março de 2017 houve um encontro numa tarde de sábado com uma mulher com deficiência que indico com o nome fictício de Cláudia. Vale destacar que a interlocutora não se opôs a sua identificação na pesquisa, entretanto, por questões de resguardo de privacidade foi devidamente explicado no termo de consentimento (ver ANEXO D), concedido e devidamente assinado, garantindo o sigilo em relação ao seu nome e a não divulgação em nenhuma circunstância, assim como ocorreu em todas as outras entrevistas.

Cabe ressaltar que Cláudia faz parte do meu círculo de amizades⁶, porém, mesmo com essa indicação de proximidade, penso que nem todas as relações interpessoais designam um efetivo conhecimento da história da outra. Tão próximas e distantes ao mesmo tempo e tão parecidas e diferentes, também. Fazemos parte do mesmo grupo social denominado “pessoas com deficiência”, mas temos peculiaridades em nossas histórias e trajetórias particulares, e praticar esse exercício de alteridade ao depreender histórias de vida, tão similares e distintas, proporcionou-me um enriquecimento pessoal na valorização de outras experiências tão importantes quanto a minha.

Por ter isso em vista, recebi em minha casa a Cláudia. Das três entrevistas mostradas, foi a primeira que fiz. A escolha do local a ser realizada a entrevista foi da participante, assim como a condução do tempo e ritmo da entrevista foi dado pela entrevistada (CONRADO, 2013).

Cláudia, 43 anos, mulher negra amazônida, mora no bairro do Barreiro, área periférica de Belém, mostrou-se à vontade quando

⁶ Optei por não descrever o contexto, onde nos conhecemos e nos tornamos amigas com o intuito principal de preservar a identidade da interlocutora.

lhe pedi para contar suas experiências enquanto mulher com deficiência, como categorizo ao verificar experiência de desigualdade vivenciada por ela em virtude de sua característica biológica e, de ao mesmo tempo, singularizá-las a partir delas. Foram quase duas horas de conversa, compartilhamento de relatos e solidariedade com a dor uma da outra. Observei que pontos relacionados às questões raciais foram evidentes e contextualizar tornou-se indubitável, por isso, o detalhamento e a necessidade de análises referentes a este tema.

Há uma gama de visões e modos de vida na Amazônia desrespeitados e ignorados em detrimento de abordagens universalistas (CONRADO; REBELO, 2012). – A expressão **mulher negra amazônida** – adotada pelo debate muito atual por organizações negras de Belém, como o Centro de Estudos e Defesa do Negro no Pará (CEDENPA) – diz respeito a uma representação das mulheres negras que vivem nas áreas rurais, urbanas e das florestas considerando-as partes integrantes da luta por equidade, justiça social e garantia de direitos fundamentais, dentro de seus contextos específicos, marcadamente racializados pela negritude, local e situada, posto amazônida.

Essas mulheres assumem identidades políticas distintas, a exemplo de mulheres quilombolas, trabalhadoras rurais, pescadoras, artesãs, ribeirinhas, urbanas e outras. Invisibilizá-las é reproduzir a lógica de subalternização, acoplada de um ideal colonialista de embranquecimento. O avanço no debate é uma realidade ocorrida, nos últimos anos, em nome da visibilidade frente aos efeitos do racismo e também pelo fato da composição étnico-racial na Amazônia ser diversa, sendo os japoneses, italianos, franceses, portugueses partes da história do estado e dessa composição (CONRADO; REBELO, 2012). O Pará, de acordo com o IBGE, é o estado que tem a maior população negra em número absoluto, como cita as autoras.

Vale destacar que a interlocutora se vê como negra, mesmo que em alguns momentos no diálogo, ela venha a se identificar como

“morena”. Posto isso, depois de algumas leituras realizadas e participação de rodas de conversa, promovidas pela Rede de Mulheres Negras e pelo Negritato, ambos movimentos da UFPA, decidi pelo feito da autoclassificação atribuir como mulher negra amazônida, mesmo a interlocutora não se identificando exatamente com esses referentes identitários ao ‘pé da letra’, contudo, penso ter sido a melhor forma de apresentar uma identidade negra local e não apagá-la nos desígnios deste trabalho.

Câmara (2017), em sua dissertação, tratou muito bem essa situação, a partir do lugar da psicologia, acerca justamente dessa negritude amazônida travestida por uma suposta morenidade ligada a um estereótipo indígena, que recai em concepções territoriais colonizadoras firmadas, muitas vezes, na crença de que “na Amazônia só tem índio”. Onde estão os negros e negras, então? E afinal, **quem é negro no Brasil?** Tarefa difícil, apontou em entrevista, outrora Kabengele Munanga (2004).

O fato de estarmos na Amazônia, por conseguinte, pode vir a dificultar a identificação com a negritude amazônica no momento em que a “morena”, assim como a “parda”, transforma-se num caminho mais fácil de aceitação e conforto assentado na negação do ser negro/a por meio de uma miscigenação que ganhou ar de morenidade. O discurso da morenidade sobressaiu-se em meio à própria confusão de identificação de si pela interlocutora que relata situações de racismo, porém, sem deixa de se afirmar, em certos momentos, como “morena”.

É sempre bom lembrar dentro dessas configurações étnico-raciais que “[...] quanto mais morena formos, menos negras seremos” (CÂMARA, 2017, p.160), e, dessa forma, há de lembrarmos nossa história, nossos ancestrais e as lutas de um povo que resiste diante uma borracha branca que apaga grupos minoritários que fogem a lógica branca homogeneizadora. Que morena é essa que sofre racismo e não se enxerga como negra?

Negros e negras, cabe enfatizar, compõem 76,7% da população paraense, segundo o mapa da Secretaria da Igualdade

Racial e do IBGE de 2010 também, dentro dessa porcentagem 7,2% se consideraram pretos e os restantes 69,5% pardos. O número bastante significativo de pessoas que se autodeclararam pardas pode ser justificado baseado na suposta identidade mítica indígena, visto que Belém, como afirmam poetas e músicos, é a “cidade morena”. No carimbó, ritmo fervente que marca a nossa região, é bastante comum o uso da palavra morena nas letras, sendo tocada, escutada e dançada por nós sem a consciência de que envolve uma falsa democracia racial escondida ao som do batuque.

O grande problema está em atentar para o que se esconde e mesmo se expressa de forma dissimulada nos discursos da morenidade romantizada quando da negação de uma negritude na região Amazônica. Quais são os enquadres que guiam as classificações, uma vez que não são fenômenos ontológicos, mas são construídos na base arbitrária do social no sentido de garantir uma inteligibilidade? (CAMARA, 2017, p.162).

Conrado e Rebelo (2012, p. 226) pensam a invisibilidade social como produto histórico de uma sociedade brasileira que quis e quer a qualquer custo ser branca. “[...] Ela dá crédito à morte social, que é a essência da discriminação, o que precede a morte física precoce e/ou em condições precárias por violação de direitos sociais básicos, fundamentais”.

Considero importante comentar que, antes que ocorresse de fato o momento da entrevista, fui pega de surpresa, dias antes da data combinada, com o cancelamento da entrevista pela Cláudia, justificando que “[...] eu não sou a pessoa certa para isso”, via *WhatsApp*⁷. Penso que o ‘ponta pé’ da pesquisa começou naquele momento quando Cláudia colocou toda a sua tristeza e agruras para fora. A não aceitação de si e dos outros foram evidentes no seu desabafo que denotava dores, muitas dores contidas. Dores de alguém que demonstra um cansaço que, nesse contexto, não é físico,

⁷ Continuo a manter contato com a interlocutora por meio dessa ferramenta

e sim emocional; um cansaço que sufoca a vontade de existir e reacende a necessidade de afirmação da própria existência.

A dificuldade no diálogo com diferentes médicos/as que se contradiziam em argumentos e visões, além da falta de um tratamento específico são fatos que dizem muito acerca da sua condição social e racial. Por esse e outros motivos, então, surge à necessidade de criar uma Política Nacional de Saúde da População Negra, objetivando “[...] promover a saúde integral dessa população, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS” (POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA, 2013, p.19).

Quando o tema é saúde, as dificuldades são gritantes. A população negra enfrenta no acesso aos serviços de saúde mais risco no que diz respeito à mortalidade e morbidade, em consequência de doenças que podem ser prevenidas e evitadas, tais como anemia falciforme, mortalidade infantil de crianças até um ano de idade, diabetes, hipertensão arterial e miomatoses. (CARNEIRO apud CONRADO; REBELO, 2012, p.23).

Cláudia é surda, como ela mesma se denomina, tendo perda total bilateral na sua audição. Após ter ido a uma consulta, que considerou desagradável, não queria marcar nenhum encontro, muito menos participar de entrevista. Desejava apenas o recolhimento. E eu respeitei sua vontade de permanecer introspectiva. “[...] É terrível você dormir e acordar surda”, ela escreveu na mensagem. Li fazendo o exercício de me colocar no lugar dela. Nunca serei ela, porém naquele momento me tomei mergulhada na sua história, nas suas palavras e, de forma consciente, respeitei sua vontade de ficar em silêncio.

A surdez, por ser uma “deficiência invisível” em que a dificuldade na comunicação e da interação com os não-surdos pode ser considerado o principal obstáculo encontrado no cotidiano destes/as sujeitos/as; o desconhecimento e a falta de informação

sobre as necessidades e características específicas de cada pessoa surda é algo que ainda precisa ser mais comentado tanto nos trabalhos sobre deficiência quanto na vida cotidiana em geral. As barreiras sociais devem ser rompidas através da conscientização e sensibilização no plano social e efetivo dos direitos. É de suma importância entender e enfatizar:

Las personas Sordas son heterogéneas, multitud de factores internos y externos que hacen que sean muy diversas entre si. Esto conlleva que cada persona se la trate en su individualidad, como “caso único”, y las generalizaciones que se realicen al grupo o colectivo sean matizadas respetando siempre la variabilidad que existe en el. (MARTÍNEZ, 2004, p. 96).

Nos dias seguintes, Cláudia entrou em contato comigo, mostrando certa disposição e interesse em ser entrevistada. Marcamos um encontro numa tarde de sábado. Ela desejava falar, desabafar, expor seus anseios e eu sentindo vontade de escutá-la. Conversar através de sinais, gestos e escritas por meio de um ritmo próprio entre interlocutoras. Nossos ritmos entraram em sintonia. Eu a entendia, escutando o que dizia, e ela me compreendia por intermédio de leitura labial⁸ e expressões gestuais. Foi nessa relação dialógica que fluiu nossa conversa.

Confesso que fazer uma entrevista para minha pesquisa de dissertação intermediada por leitura labial, em um primeiro momento, me encabulou e gerou certa desconfiança, algumas dúvidas surgiram: “Será que vou me fazer entender?” – foi uma delas. Aos poucos, durante o diálogo, a confiança foi surgindo através da intimidade que estávamos adquirindo, além do exercício de alteridade ao lidar com um tipo de deficiência da qual não condizia com a minha condição. Era algo novo, o qual me exigia certo esforço para ter meus lábios vistos

⁸ Cláudia estabelece comunicação por meio da oralização e não faz uso das linguagens de sinais – LIBRAS. Isso demonstra o quanto o próprio grupo de pessoas surdas é heterogêneo, o que se estende a todo o grupo de pessoas com deficiência que apresentam características específicas e demandas próprias relacionadas aos seus anseios.

pausadamente e aos meus ouvidos atravessavam sons que a interlocutora conseguia captar e expor.

“[...] Não se preocupe, depois de 30 dias tudo volta ao normal. Ela só tá fingindo [...]” (informação verbal)⁹– disse o médico após de ter feito uma cirurgia de apêndice em Cláudia, depois que ela se queixou de fortes dores de cabeça após um dia normal de trabalho. Não pediu nenhum tipo de exame e nem a encaminhou para um otorrinolaringologista ou neurologista ou outra/o especialista para avaliação. Ela foi encaminhada diretamente para a cirurgia. Após o feito, Cláudia amanheceu com surdez e não conseguia mexer as pernas. Ela levou 21 pontos e tomou anestesia geral.

Na visão de Cláudia ela já estava surda antes da cirurgia. Comenta que “[...] ele (o médico do pronto socorro) sabia que eu estava surda e mesmo assim me sujeitou a fazer a cirurgia” (informação verbal)¹⁰. Com isso, depreendo que a violência institucional carrega estratégias cotidianas de opressão de corpos, violentando-os física ou/e simbolicamente, tendo impacto direto na vida dos/as sujeitos/as. O voltar ao normal era uma frase que não se conseguia mais ouvir, não por Cláudia estar “fingindo”, mas por ter sido vitimada por erro/negligência médica. As dores físicas e emocionais só aumentavam.

A cirurgia piorou o estado de saúde de Cláudia e, desde então, ela continuou a sentir fortes dores de cabeça, e passou a ter crise de desmaios, a sentir tonturas, visão dupla e até mesmo depressão. Tudo isso adicionado à falta da audição. Cláudia diz que, em uma época, o desespero foi tão grande que chegou a tentar tirar a própria vida. “[...] Quebrei a casa todinha [...] A depressão, o choro e a crise eram muito grandes” (informação verbal)¹¹. Tudo isso reflexo da cirurgia a que foi submetida.

⁹ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

¹⁰ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

¹¹ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

[...] Na ressonância constatou uma doença desmielinizante chamada esclerose múltipla. Ela (a médica) fez um ponto de interrogação e disse que era uma doença irreversível que não tinha cura. Não me explicou a doença. Chegando em casa o desespero foi maior. O choro, a depressão. Eu não sei o que seria de mim daqui em diante. A vontade de viver eu já tinha perdido. (informação verbal)¹².

A reação de Cláudia ao diagnóstico não é considerada muito diferente do que é comumente esperado, vinda de outras pessoas envolvidas nesse contexto. Das queixas quanto as fortes dores de cabeça (antes da cirurgia que anteriormente foi explicada), até a sensação de fadiga, tonturas, dificuldade para andar, fraqueza chegando à perda auditiva, foi dito por um médico em uma consulta particular – paga por sua tia – ocorrida no mesmo ano em 2004, que todos estes sintomas sinalizavam para a doença EM, entretanto, Cláudia precisaria fazer outros exames para confirmação. E fez, e confirmou. Porém, um único médico não concordava com o resultado e esse foi o grande impasse na busca de tratamentos de saúde (mais à frente será melhor pontuado).

Posso dizer que diferente dela e de tantas outras, quando fui diagnosticada com esclerose múltipla, passei várias horas na sala médica – na época era consulta de um plano particular – e ele, o médico, prontamente, explicou-me de forma concisa e detalhada sobre a doença e seus aspectos. Lembro que até desenhou meu cérebro e medula, mostrando como a doença havia se instalado com a finalidade de que eu e minha família tivéssemos uma melhor compreensão da doença. Pertencço à outra classe social que no jogo identitário de amazônidas, acabo por branquear no acesso a médicos, consultas, planos de saúde e tratamentos não tradicionais.

Talvez isso tenha influenciado a um impacto não tão doloroso e lastimável de quando se recebe um diagnóstico forte como a de uma

¹² Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

doença neurológica, crônica, sem cura e “sem causa”¹³, pois, especialistas, ainda, desconhecem seu surgimento. Consegui encarar de uma forma um tanto positiva, o que deveria, supostamente, ser algo trágico. Cláudia e eu, nesse ponto, tivemos tratamentos diferenciados e, basicamente, isso pode indicar a forma como cada uma sustentou-se em relação à doença e encarou os infortúnios.

Por conta da explicação esmiuçada na sala médica, não tive grandes dificuldades em passar a informação a outras pessoas sem tornar a notícia “fabulosa”, assustadora ou repleta de consternação. Evidentemente, isso não exclui o fato de ser um assunto bastante delicado. Minha família bastante comovida com a notícia me aceitou e me acolheu. Assim como amigos e amigas. Eles e elas desconheciam a doença, assim como eu.

No caso de Cláudia: “[...] As pessoas passaram a se afastar de mim. As amigas que eu tinha totalmente se afastaram. Teve uma amiga que não foi em casa porque pensava que a doença era contagiosa. Desprezo total” (informação verbal)¹⁴. Isso indica além de um desconhecimento informacional acerca da doença, também mostra certo nivelamento segregador e de exclusão na relação com outras pessoas de grupos raciais e classe, distintos. Como fiz rápida alusão anteriormente, Cláudia é negra.

Reconhecer os efeitos nefastos do racismo e do sexismo tornam-se fundamentais para a consolidação da importância de ações governamentais direcionadas a esses segmentos, com vista a favorecer a pluralidade e a participação social de sujeitas negras, além da não negação de direitos, inclusive o de existir e de viver com dignidade.

As mulheres negras, além de serem as maiores vítimas de negligência médica pelo sistema público de saúde, também fazem

¹³ Algumas hipóteses de cientistas levam a crer que a pessoa já nasce com predisposição genética ou que é hereditário. Outra hipótese é a evidência de um papel que desempenha um vírus no organismo. Além desses, a influência dos fatores ambientais. Todas essas ou um dessas seria a justificativa que comprovaria o desenvolvimento da EM.

¹⁴ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

parte de um contingente de assassinadas, sendo a taxa de homicídios de mulheres negras 2,25 vezes maior do que a taxa de homicídio de mulheres brancas em todo o país. No Brasil, enquanto houve uma redução de 9,3% dos assassinatos de mulheres brancas, no mesmo período (entre 2002 e 2013), os assassinatos de mulheres negras tiveram um aumento de 54,2% em 10 anos (DOSSIÊ, 2016).

Esses dados indicam a iniquidade referente não somente à violência de gênero, mas do próprio racismo que ampara este número. O Dossiê também aponta que assassinatos de lésbicas, travestis e transexuais negras é uma crescente e muito preocupante porque muitos casos nem chegam a ser notificados.

Violências e violações são frutos de um racismo patriarcal heteronormativo, oriundo da nossa herança escravista colonial sexista. Indica também um modo de definir o racismo atuante no Brasil e seus modos de atuação diferenciada a partir do sexismo e das fobias LGBT, e chama atenção para os diferentes processos que atuam na subordinação dos indivíduos e grupos.

Sob o racismo patriarcal heteronormativo, processos de subordinação, violência e inferiorização das pessoas negras adquirem ferramentas que atingem de forma específica todas as que se situam em posições consideradas “femininas” dentro do espectro das identidades de gênero (DOSSIÊ, 2016, p.11). Impossível não pensar em racismo, sexismo e capacitismo na vida de mulheres negras com deficiência, analisados de modo inter-relacional.

- **“Aonde eu coloco minhas dores, doutor?”**

Título desta dissertação, é a fala de Cláudia, uma espécie de pedido de socorro, desabafo, se reportando ao fato de ter passado por alguns médicos, sendo mais específica: três otorrinos e dois neurologistas que, segundo Cláudia, a trataram muito bem e lhe solicitaram o cumprimento de forma correta da medicação prescrita. Todos esses profissionais chegaram a fechar o seu diagnóstico como esclerose múltipla, e outro médico,

exclusivamente, que não acreditava que ela tinha a doença. Isso dificultou o início de um tratamento específico, além de acelerar a progressão de sequelas. Sobre diagnósticos, doenças:

Quando falamos de diagnósticos, falamos sempre de algo indesejável? E quando falamos de doença, falamos também de cura? Inevitavelmente, lamentamos as doenças e desejamos um mundo livre de pestes e diferenças funcionais. Os mais religiosos oram por milagres. Os mais céticos buscam nas ciências curas e explicações. Os que passam pela experiência de ter uma diferença biológica, seja uma doença ou deficiência, buscam um significado coerente para conviver com aquilo que passa a fazer parte do seu dia a dia, desde a luta contra o diagnóstico à busca para aprender a viver com ele. (SILVEIRA, 2016, p. 28).

Sublinho que o objetivo ao colocar essas questões não é avaliar a conduta médica, questionando se este profissional agiu corretamente ou não, mas verificar como, pela paciente, a experiência do atendimento e acompanhamento médico foi percebida e sentida. O fato de não saber o que de fato tinha tornou seus dias angustiantes e dramáticos. “[...] Ele é o único neuro que não fechou meu diagnóstico. Diz que é uma infecção que tive lá atrás. Fez um laudo que diz que eu conto história. Quer dizer que minha vida toda foi uma história?” (informação verbal)¹⁵ – questionou Cláudia, afirmando que ele tomou essa atitude por conta de um exame que fez inicialmente que identifica que a esclerose múltipla deu negativa.

Mas, em seguida, ela comentou: “[...] Ele nunca me encaminhou pra fazer exame. [...] Me passou vários remédios controlados. Eu nunca tomei. Eu tomava medicação sim de outros médicos. Ele me tratava como uma doida, ele pensava que eu era doida” (informação verbal)¹⁶. Ficou evidente que a crítica de Cláudia em relação ao tratamento do médico denota uma não-passividade

¹⁵ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

¹⁶ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

em relação ao que lhe cerca. Mulher negra com deficiência, consciente e firme quanto a sua posição, protagonista de sua história, decidida a ser o que é, a fazer o que quer. Afinal, **ossos passos vêm de longe** e logo “[...] estamos diante de diferentes agentes históricas e políticas – as mulheres negras – intensas como toda a diversidade” (WERNECK, 2010, p.153).

O que foi relatado por Cláudia é um retrato da forma do tratamento recebido por mulheres negras da rede pública cotidianamente. A dificuldade em se fechar um diagnóstico, a superficialidade nos atendimentos, a negligência médica, tornam seus corpos, suas vidas ainda mais invisíveis. A história de Cláudia assemelha-se a outras vidas negras que lutam por sua (sobre)vivência diariamente e incansavelmente em meio às injustiças demarcadas socialmente.

A década de 80 foi um período marcado de inserções do tema da Saúde da População Negra aos olhares do sistema público em algumas esferas. O Movimento Social Negro, ao lado de outros movimentos, em especial o Movimento pela Reforma Sanitária, e vários outros órgãos e entidades participaram ativamente da 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, importante marco que instituiu a saúde como direito universal dentro dos princípios da cidadania e concebida como dever de Estado. O Movimento das Mulheres Negras, nesse contexto, foi bastante atuante nas propostas que conferiram maior visibilidade à saúde das mulheres negras, especificamente às questões relacionadas à saúde sexual e reprodutiva. (POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA, 2013, p.10).

Segundo as fontes do IPEA (2017), dados recentes sobre o Retrato de Desigualdades de Gênero e Raça, cuja pesquisa domiciliar feita no período de 1995 e 2015, mostrou que a ocupação das mulheres negras ainda é referente ao trabalho doméstico remunerado, correspondendo a 18%, e das brancas 10%. Mesmo a renda das mulheres negras ter tido aumento, elas ainda são à base da pirâmide.

Outros estudos também revelam, no que diz respeito à pobreza, que os negros correspondem a 65% da população pobre e 70% da população extremamente pobre, embora representem 45% da população brasileira; os brancos, por sua vez, são 54% da população total, mas somente 35% dos pobres e 30% dos extremamente pobres (HENRIQUES, 2003 apud OLIVEIRA; FIGUEIREDO, 2014).

Ao longo da conversa, Cláudia comentou a respeito da dificuldade em ser vista como mulher com deficiência, justamente por não se encaixar, à primeira vista, nos estereótipos que se tem desse grupo. Quem a olha de longe não sabe da sua surdez, geralmente a julga pela aparência sem ter conhecimento que sua deficiência, por ser auditiva, não é visível. Além de ser surda é uma mulher negra e tais marcadores sociais não podem ser desconsiderados dentro dos espectros racistas e capacitistas existentes na sociedade. Como Ruth Frankenberg (2004, p.309) dissera em relação aos efeitos da branquidade, “[...] os estereótipos seriam banais, se não fossem letais, tão contundentes em termos físicos, emocionais, afetivos e espirituais”.

Exemplificando essa assertiva, Cláudia comentou que um dia pessoas foram em sua casa e disseram: “[...] como pode uma menina tão bonita tá surda... Que pena isso! Isso acabava comigo! A palavra pena é uma palavra muito forte para quem ‘tava’ passando por uma situação como aquela” (informação verbal)¹⁷. Justamente por não se enquadrar nos padrões categorizados como “normais” nascem, segundo Foucault (2001), “os anormais”, vistos também como “desqualificados”, sujeitos de aberrações, “monstros”, e por possuírem tais características são marginalizados e excluídos da vida social.

O que de fato importa sublinhar é que não precisamos de sentimento de pena e comiseração por parte de outros indivíduos, só queremos respeito no trato das relações sociais. Relações existentes nessa sociedade corponormativa, onde os “normais”

¹⁷ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

querem ditar as regras e fazem dessas regras suas leis e verdades. É essa ideologia da normalidade dos corpos que está em jogo quando almejamos combater o capacitismo e as várias formas de discriminação em relação às PcD, portanto, o não esforço de disseminar o pensamento capacitista, impregnado no nosso modo de ser, viver e ver o mundo, gera o aumento dos contrastes sociais, a segregação e a invisibilidade desses agentes.

O combate ao capacitismo é uma premissa básica na luta por equidade e seus efeitos atingem diversos indivíduos ao produzir injustiças sociais e exclusão. Posso dizer ser uma ideologia que traduz em práticas discriminatórias e paternalistas ideias de normas corporais quanto a um corpo particular aprovado socialmente. A reprodução de padrões não leva em consideração as especificidades físicas, sensoriais e/ou intelectual dos diferentes indivíduos. A naturalização da estrutura de dominação que voga em primazia o biológico em detrimento do social, não respeita as diferenças existentes entre os corpos, inclusive para serem aceitos socialmente e respeitados dentro dessa lógica de omissão e segregação de vidas que são invisibilizadas por detrás destes corpos.

Partindo do que foi trazido por Cláudia, acessei a lembrança da frase que ouvia antigamente “[...] nossa, tão jovem e bonita como pode ser doente...”. Essa assertiva mostra as expectativas sociais que outras pessoas têm acerca da imagem da pessoa com deficiência e de quem tem doença crônica. Dificilmente se imagina a pessoa com deficiência sendo negra, sem estar numa cadeira de rodas ou usando muletas, e vivendo conforme padrões impostos de “normalidade”. A quebra dessas expectativas sociais torna-se necessária para romper com imagens pré-concebidas carregadas de características lidas como desagradáveis, como a de uma pessoa sofrida, triste, “feia”, dependente e incapaz, que não retratam em sua maioria a vida de PcD, além de denotar ignorância e discriminação.

Cláudia contou uma situação em que o médico disse a ela: “[...] Quando você for fazer o exame (ressonância) não vá vestida desse jeito. Vá com uma calça rasgada, se possível, é até melhor.

Porque assim não vai aparentar que você tá doente”, disse o médico. [...] Ela retrucou com indignação: “[...] Eu não me visto desse jeito. Eu não gosto de transmitir o que eu não sou. Eu gosto de me vestir bem” (informação verbal)¹⁸.

E foi. Seguiu sua vestimenta a sua maneira, de acordo com os seus gostos e preferências.

Ao longo do diálogo, Cláudia disse que tem dois filhos. O primeiro do relacionamento com o seu ex-marido e o segundo foi uma criança abandonada em frente à sua casa, que adotou. Posteriormente descobriu ser seu sobrinho. Uma história construída que foi muito contestada quanto às condições da interlocutora de criá-los e educá-los.

Na época, segundo expõe, os vizinhos a denunciaram, alegando que a sua surdez seria empecilho para cuidar dos filhos, e essa falta de crença que desrespeita às PcD, é justamente reflexo do capacitismo penetrado nas relações sociais, no momento em que Cláudia é contestada e exposta como incapaz de cuidar de uma criança em virtude da sua deficiência. A crença na incapacidade é uma forma de subjugar e desqualificar tais pessoas subordinando-as a uma condição inferior e de submissão. Quando se toca nesse assunto, Cláudia se emociona, emociona também quem a conhece e quem sente a discriminação diariamente. E faz questão de afirmar que a criança deu muita força para continuar vivendo, chegando a vários momentos a esquecer da doença e a surdez.

Durante toda a entrevista, Cláudia foi bastante categórica quanto à importância dos seus filhos na sua vida, como expus no parágrafo antecedente. A experiência da maternidade, como escolha para muitas mulheres com deficiência, possibilita um resgate do que acredita Ayres; Schraiber e Nicolau (2013) ser uma “identidade feminina”. Todavia, convém destacar que essa expressão revela uma visão essencializada e a ideia de maternidade é uma imposição

¹⁸ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

social, cujo amor materno não se constitui como um sentimento inerente à condição de mulher (BADINTER, 1985).

Discordo desse termo utilizado justamente por acreditar que nós, mulheres (com deficiência ou não), não devemos nos enquadrar a ditames que correspondem expectativas de gênero que pretendem nos essencializar ao impor um resgate da maternidade como função primeira, fazendo isso, ao desconsiderar nossas próprias experiências, também influenciadas pela raça, classe e sexualidade, e nossas próprias escolhas em querer ser ou não.

Ao longo dos anos, narra Cláudia, seu filho foi crescendo e também passou a vivenciar situações de racismo no colégio por ser negro. Conta uma situação que passara quando uma das professoras disse ao seu filho “[...] sabia que ele não é teu pai, ela não é tua mãe?” A cabeça da criança ficou muito confusa. “[...] No mesmo dia, ele chegou em casa, amarrou um lençol no seu quarto e tentou se matar. Na época, ele era uma criança” (informação verbal)¹⁹. Analisar esta situação é constatar como o racismo atua como mecanismo de sujeição entre os indivíduos que causa dores e marcas profundas.

[...] O racismo é um multiplicador ideológico que se nutre das ambições políticas e expansionistas das nações dominadoras e serve-lhe como arma de combate e de justificativa para os crimes cometidos em nome do direito biológico, psicológico e cultural de “raças eleitas”. Há também o racismo interno em várias nações, especialmente nas que fizeram parte do sistema colonial, através do qual suas classes dominantes mantêm o sistema de exploração das camadas trabalhadoras negras e mestiças. (MOURA, 1994, p. 2).

Outra situação contada por Cláudia foi quando um dia levou seu filho para cortar o cabelo e o barbeiro falou: “[...] além de mexilhão ainda é preto” (informação verbal)²⁰. Essa assertiva demonstra a realidade que é vivenciada por muitas mães negras que

¹⁹ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

²⁰ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

resistem emocionalmente ao racismo sofrido pelos filhos e filhas nos mais variados setores da sociedade, inclusive na escola.

Daí a importância de temáticas relacionadas ao gênero, sexualidade, orientação sexual e relações étnico-raciais na formação docente, haja vista ser impossível pensar essa instituição separada da sociedade. E por ser considerada parte dela, a escola tende a reproduzir as desigualdades refletidas da sociedade, porém também ser instrumento de transformação (DOSSIÊ GÊNERO, 2009), visto que, a partir de uma pedagogia crítica, fazendo alusão às teorias da educação, é possível dar nova forma às questões de cunho social pertinentes na realidade em que estamos inseridas/os por meio de uma perspectiva mais humana.

Guimarães (2000) analisa, em seu trabalho, os estereótipos socialmente aceitos das queixas registradas na Delegacia de Crimes Raciais de São Paulo, no período de maio de 1997 a abril de 1998. Ele investiga o insulto racial como forma de construção de uma identidade socialmente estigmatizada. O autor afirma que essa estigmatização requer um processo de aprendizado dos que são subalternizados sobre o significado da marca da cor. “[...] Assim para humilhar o filho menor de uma vizinha, uma senhora refere-se à sua cor no diminutivo e designa seu corpo com cores estranhas” (GUIMARÃES, 2000, p. 3).

Dessa forma, a função do insulto racial é inferiorizar outra pessoa legitimada pela existência de uma hierarquia social baseada em uma relação de poder em que uns têm privilégio de cor em detrimento de outros que sentem os impactos do racismo intrínseco nas práticas cotidianas.

Perguntei à Cláudia se ela considera que sofreu racismo institucional diante de toda sua experiência na relação médico-paciente. Ela respondeu:

[...] Sim, eu acho que sofri racismo. Ele (o médico) não acreditava. E isso que é o pior. Eu acho que tudo tem o seu tempo. Com o passar do tempo tirei meus laudos, minhas carteirinhas. Passei a andar e ter discriminação no ônibus tanto com motorista quanto cobradores,

entendeu? [...] Me criticavam e diziam que eu não tinha direito porque pra ter Passe Livre não tinha que ter visão, tinha que andar de bengala. Eu acho que se a pessoa vive uma situação dessa eu jamais iria brincar com isso. [...] Eu digo que a minha deficiência é pequena perto de muitas que estão lá fora. Eu não vou dizer que eu aceitei. Não, eu não aceitei! (informação verbal)²¹.

Continuou explicitando o seu posicionamento, trazendo exemplos:

[...] Eu senti que o doutor (cita o nome do médico) nunca fala de frente comigo. Ele sempre fica atrás de mim porque sabe que leio os lábios, entendeu? Ele tava atrás de mim pra falar com os acadêmicos. [...] Aí eu peguei, quando percebi que ele tava falando eu virei rapidinhos pros lábios dele. Aí eu disse: “O que o senhor tá falando?”. E ele não falou nada. Puxou a cadeira pra frente de mim e disse que queria ver minha ressonância. [...] Ele olhou e disse que constava uma doença desmielinizante. Disse tá ótimo e não me encaminhou pra nada. (informação verbal)²².

O racismo é baseado na exclusão de certos grupos que são avaliados e julgados de forma “negativa” por conta da constituição biológica e cultural que apresentam. Por sua vez, o racismo existente nas instituições contribui para a recusa, a indiferença e a abnegação de mulheres e homens negros/as que sentem seus efeitos por meio da reprodução do processo de dominação traduzido na desumanização dos povos dominados.

Zélia Amador de Deus (2008), em sua tese *Os herdeiros de Ananse: movimento negro, ações afirmativas, cotas para negros na Universidade*, evidencia o papel das ações afirmativas, especificamente o sistema de cotas, que representou uma mudança significativa de avanço ao grupo beneficiado, no caso estudantes negras e negros. Em contrapartida, a despeito da importância da medida, houve controversas quanto a sua implementação por parte

²¹ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

²² Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

de grupos que não reconheciam sua hegemonia, no próprio âmbito acadêmico, se posicionavam de forma contrária e utilizavam como base argumentos inconsistentes e inócuos para deslegitimar a iniciativa, apesar de que, como assinala Amador de Deus (2008, p.265), “[...] a própria universidade se enriquece em seu pluralismo quando é constituída de grupos diversos”.

Dessa forma, não havia consciência racial, interesse e disposição para aceitar a proposta. Com efeito, o racismo institucional se manifesta de diferentes formas, no caso da instituição educacional, este é um exemplo. No caso de Cláudia, especialmente, o racismo sentido foi na esfera da saúde, causando-lhe marcas talvez incuráveis em que feridas foram expostas, porém não cicatrizadas.

Infelizmente, como aponta Mello (2009), os estudos antropológicos carecem de análises que abrangem e contemplem as narrativas de mulheres com deficiência acerca de suas trajetórias e formas de lidar com as opressões, sejam elas de caráter sexista e/ou capacitista. Essas assertivas denotam o quanto a deficiência se concatena a outras opressões e uma abordagem conjunta entre os marcadores sociais é pertinente a fim de ampliar a visão e o aprofundamento do debate acerca das violências às quais as sujeitas são submetidas.

Cláudia compartilhou comigo também toda a sua dificuldade em relação à moradia, principalmente depois do falecimento de sua mãe, ocorrido em 2013, que provocou desavenças familiares de teor grave, motivadas por interesses financeiros e direitos de herança. Chegou ao ponto de Cláudia ser agredida fisicamente por seu irmão, sargento, e uma irmã, tudo por conta da casa em que a mãe dele e delas vivia. “[...] Eles (se referindo aos irmãos) tentaram me colocar detrás da casa da minha mãe, me expulsar. E eu não tinha outra opção além de aceitar. Fui discriminada. Então, foi uma briga. Foi uma coisa muito difícil aceitar” (informação verbal)²³.

²³ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

Pouco tempo depois dessa situação, o ex-marido deixou-a, alegando que queria uma “mulher sem deficiência e sem defeito”²⁴. O que foi outro grande baque na vida de Cláudia. “[...] Ele tinha muito ciúme de mim, me seguia. Mas graças a Deus nunca dei motivo pra ele desconfiar de mim [...] ele já tentou me agredir, mas não conseguiu” (informação verbal)²⁵, desabafou. Tanto a última situação com seu ex-marido quanto a de seus irmãos, foi necessária muita resiliência por parte de Cláudia para enfrentar a dor da rejeição, da exclusão vinda daquelas pessoas por quem as expectativas maiores são de amor e apoio. Sem muito se aprofundar na relação com seu ex-marido, Cláudia cochichou sobre outra situação que vivenciada:

[...] Outro dia um rapaz resolveu me conhecer pelo zap. Bora marcar um encontro. O rapaz olha pra mim e diz assim mesmo: eras, você é muito gata, o seu sorriso é lindo, você é encantadora, você é apaixonante. Mas infelizmente eu não curto mulher **morena**. Eu curto mulheres brancas (risos). O que ele quis dizer é que, pra ele, o racismo falou mais alto. Eu disse que eu não era branca, mas sim que eu era preta com muito orgulho. Que a minha cor não ia atingir ele, e sim a minha cor é motivo de orgulho. Eu olhei pra ele e disse: seja feliz com as cores que você encontrar na sua vida. Virei a costa e fui embora. (informação verbal)²⁶.

A expressão “morena”, utilizada por Cláudia, marca localmente o jogo de identidades e provoca importantes reflexões acerca do que é ser negro/a na Amazônia. Nesse sentido:

A identidade negra no Pará é inevitavelmente marcada pelo confronto com uma metáfora de identidade, fruto do ideário nacional de mestiçagem e pelo próprio reconhecimento de serem

²⁴ Ter “defeito” no corpo ou na aparência corresponde a lógica da corponormatividade baseada em padrões hierárquicos de posições referentes entre o bom x mau, o bonito x feio, o normal x anormal, e por aí vai. São modelos padronizados de enquadramento de ideias e imagens que forçam as pessoas à alcança-los, pois através deles se ditam as normas do que é ou não aceitável, permitido e “bonito” no meio social.

²⁵ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

²⁶ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

diferentes. É uma identidade contrastiva que surge por oposição, que não se afirma isoladamente; implica na afirmação de nós (eu amazônico) diante dos outros (eles: negros, indígenas, caboclos e morenos) cujas variantes levam a diferentes caminhos dentro da diversidade étnico-racial da região. (CONRADO; CAMPELO; RIBEIRO, 2015, p. 6).

O “ser morena” enquanto negação do “ser negra” corresponde a um aparente abrandamento de uma opressão racial que se ramifica em consonância às distintas manifestações ofensivas de cunho racistas e preconceituosas. Para tanto, a resistência, assim como a busca por liberdade, é uma luta constante, diz Davis (2016) e a tomada de consciência tem que ocorrer, primeiramente, em nós mulheres (HOOKS, 2017), para que, ao longo do tempo, possamos dirigir nossas lutas na direção em que aponta o fim do patriarcado, do racismo e outras opressões, pois se espelhando em Cláudia, nada de vergonha ou autoflagelação: “[...] minha cor é motivo de orgulho” (informação verbal)²⁷.

A fala da interlocutora fez-me lembrar de Fanon (2008) também, quando mostra, de forma poética, clara e verdadeira, o desejo de brancura em detrimento a rejeição pelo enegrecimento, no momento de escolha de um par. Ser branco/a indica sinal de virtude, beleza e aceitação social e, isso, afirma Fanon (2008, p. 58), “[...] não é que neguemos ao negro qualquer valor, mas é melhor ser branco”. Cláudia foi categórica ao afirmar-se diante do racismo por ela sofrido. Em ambas as situações, racismo, sexismo e capacitismo se unem, produzindo violências e reforçando opressões.

Vale ressaltar, que o “príncipe encantado”, branco, é o sonho de muitas mulheres negras que vivem conforme os padrões do amor romântico dentro de uma lógica heterossexual branca burguesa. Cláudia afirmou que nem chegou a comentar com o rapaz que era surda. Ele não percebeu. E até então, Cláudia que pensava que sofrera discriminação por ser surda, naquele momento constatou

²⁷ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

que não apenas. “[...] Se eu falasse pra ele que eu era surda aí que ele não ia querer mesmo (risos) (informação verbal)²⁸”.

Romper com a lógica categorial dicotômica e colonialista, questionando os padrões culturais etnocêntricos, androcêntrico e branco, requer refletir o que Anzaldúa (2005) vem discorrer, diante dos sistemas de opressões, a ideia de uma nova consciência, uma consciência denominada pela autora de fronteira *mestiza*.

Essa estrutura de fronteira não se reduz ao aspecto geográfico, mas a outras fronteiras de classe, raça, orientação sexual. A nova *mestiza* movimenta-se com certa fluidez na coalizão entre as estruturas identitárias chicana e latino-americana para pensá-las fora das acepções ficcionais, adquirindo a capacidade de adaptação e ao mesmo tempo readequação aos arranjos culturais existentes. Nesse sentido, passa a questionar os padrões apreendidos de modo totalizante e transita entre culturas, de acordo com um fluxo dinâmico e não hierarquizado, questionando o que lhe é imposto com rigidez e fixidez de formas essencialistas não subjugadas.

O corpo “invisível”, “indesejado” e, ao mesmo tempo, “exótico” e “promíscuo”, reforça os conceitos racistas e sexistas que hipersexualizam mulheres negras. Há imensas diferenças ao observar a sexualidade das mulheres brancas e negras, portanto seria incoerente analisá-las sob a mesma ótica, devido aos vestígios racistas e segregadores, presentes desde a sociedade escravocrata.

Há uma valorização do tipo branco, modelo de estética eurocêntrico, comparado ao corpo negro, haja vista, em torno do primeiro há um “encantamento emocional”; e no segundo, no caso as mulheres negras são identificadas como uma maior “atratividade corporal”, marginalizadas e estereotipadas em diferentes contextos sociais, assim como os homens também (CONRADO; RIBEIRO, 2017). A sexualidade é compreendida, então, como construída pelos sujeitos e sujeitas por meio de diferentes modos ao longo da vida,

²⁸ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

dessa forma, configura-se como uma questão social e política, não somente pessoal (LOURO, 2010).

Zélia Amador de Deus (2008), em seu trabalho já referenciado, em trechos anteriores, afirma que tanto a discriminação racial quanto o preconceito são ocultados em detrimento à análise explicativa, baseada na desigualdade socioeconômica, influenciada pela afirmação de um caráter mestiço da população brasileira, que vivencia e deseja o embranquecimento, e pouco questiona a branquidade enquanto um pertencimento a uma posição de *status*, que recebe e garante privilégios, conforme uma suposta “não-racialidade”.

A branquidade, como a negritude, é produto da história pós-descobrimto da América. É um fenômeno que podemos dizer surgido do tráfico transatlântico e da Diáspora africana. Portanto, nesse contexto, o Brasil não pode ficar de fora das discussões sobre a branquidade. O que distingue a branquidade, da negritude, é o fato da negritude se constituir um processo político de tomada de consciência de pertencer a uma raça que foi submetida à opressão colonial eurocêntrica. Enquanto que a branquidade, não é um processo de luta, mas um valor hegemônico que confere supremacia aos brancos. Valor que se mantém muito mais pelo silêncio que encobre uma memória herdada do grupo familiar. (AMADOR DE DEUS, 2008, p.121).

Atualmente, Cláudia é aposentada por invalidez. “[...] Mas eu não sou inválida” (informação verbal)²⁹, fez questão de afirmar. É possível inferir que a visão biomédica é a principal condicionante também das questões de direitos legais. Romper com determinadas representações que atribuem “defeitos” congênitos e acepções negativas contrárias ao que é considerado norma corporal funcional é emergente e chega a ser a principal premissa dos *Disability Studies*. Esse campo teórico, segundo Gavério (2017, p.101), assume a finalidade de reinscrever socialmente a deficiência, retirando a

²⁹ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

explicação de que ela é “[...]resultado de falhas/defeitos corporais biomedicamente enquadrados”.

Foi então que depois de receber durante quatro anos benefício, em 2008 Cláudia conseguiu a aposentadoria. Durante esse processo, o médico, cuja especialidade era otorrinolaringologista, questionou tudo o que os outros médicos já haviam dito, sobre a doença ser irreversível, sobre os medicamentos controlados que Cláudia deveria tomar para o resto da vida. Foi então que ele fez duas perguntas a ela: se queria obter o auxílio permanente ou se preferia a aposentadoria por invalidez.

Por decisão dela em conjunto com o médico foi decidido pela aposentadoria por invalidez, deixando claro que seria pela doença e não pela deficiência, mesmo sabendo que Cláudia naquele momento estava em plenas condições físicas de continuar trabalhando. Entretanto, a doença poderia lhe causar grandes impedimentos a longo prazo. E foi a partir desse pensamento que o médico assinou a aposentadoria por invalidez. Nesse contexto, onde Cláudia é ouvida por alguns profissionais e por outros, negligenciada, ocorre à busca por direitos e legitimação.

[...] Eu achei melhor ter me aposentado, pois eu não tenho mais aquele pique todo que eu tinha. Eu não sou mais a Cláudia de antes. Hoje, me sinto tão frágil. Qualquer coisa, eu choro. Qualquer coisa, eu fico pra baixo. Mas, infelizmente, eu não posso e não devo me entregar pra EM, eu tenho que ter forças. Mas tem horas que não dar. (informação verbal)³⁰.

Antes de todo o ocorrido com a sua saúde física, trabalhava como vendedora em uma boutique. Ela fala sobre sua concepção de felicidade:

[...] Eu me sinto a pessoa mais feliz do mundo agora sabe por quê? Porque depois que tive aquele debate com o doutor e com a doutora eu botei pra mim mesma que eu não preciso de ninguém

³⁰ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

pra ser feliz. [...] Não preciso de médico, não preciso de marido, não preciso de homem. Eu tenho mesmo que ser feliz comigo mesmo. A felicidade depende de mim. (informação verbal)³¹.

A fala de Cláudia exposto que não precisa de médico, de marido e nem de homem para ser feliz demonstra estratégias de luta e de autoafirmação enquanto mulher negra com deficiência sobre o direito de fazer suas próprias escolhas e ser dona da sua vida.

Aparentemente inteligível, todavia, pouco discutida, a polarização entre as categorias gênero e deficiência, assim como outras intersecções levantam questões importantes que produzem interfaces analíticas que mapeiam relações e situações específicas, vivenciadas no contexto social por diferentes sujeitos políticos. Trazer à luz essas questões no meio acadêmico é o desafio, pois não somos ensinados/as a pensar de forma interseccional. Desse modo, este trabalho traduz-se em um pequeno exercício de conseguir alcançar pontos de análise existente entre as diferentes opressões que são compartilhadas por distintos grupos e, muitas vezes, interceptadas pelo olhar colonial.

3.4 Não basta ser jovem, é preciso ser “belo”, “ativo” e “saudável

Em um artigo, publicado nos anais do Seminário Internacional Fazendo Gênero³², levantei alguns aspectos que gostaria de elencar à nível de análise: o fato de eu ser uma pessoa **jovem**³³, isso quer dizer, marcada a partir de uma construção social,

³¹ Entrevista Cláudia (Fevereiro, 2017).

³² Tal título do trabalho publicado foi alterado nesta dissertação. *Corpo Jovem (d)Eficiente?* Título anterior, após leituras da teoria dos *Disability Studies* e diálogo com algumas pessoas que trabalham há mais tempo nesse campo, percebi que foi um equívoco relacionar deficiência como antônimo de eficiência, acabando por reforçar de forma não intencional um binarismo que não corresponde ao conceito. Pontuo que o mais correto no lugar de deficiência/eficiência é o binarismo deficiência/capacidade. Agradeço os alertas e peço desculpas aos erros que farei o possível para não mais incorrer.

³³ Ler artigo de José Machado Pais: *A construção sociológica da juventude – alguns contributos*.

refletida das vivências de uma determinada fase da vida, cuja problematização é necessária (PAIS,1990) – e minhas interlocutoras também – e ter descoberto a doença também muito nova reflete o olhar e a primeira impressão que tive ao ser diagnosticada. Quem eu era e quem eu passei a ser nesses anos.

Eu me reinvento diariamente ao traduzir dores em motivação, voltada ao engajamento e produção de conhecimento; outro ponto é a questão da EM atingir predominantemente este público: adulto-jovem, visto que perpassa, afinal, a um ponto curioso: “não é doença de velho?”. Comumente ouço esse questionamento. Posso afirmar que não. E é sempre bom ratificar e esclarecer que os dilemas da doença – permito-me assim dizer – são vivenciados, em sua maioria, por pessoas jovens durante o momento considerado “a melhor fase da vida”; e por último, o fato de perceber conversando seja com as interlocutoras e outras pessoas, questões discutidas no campo das Juventudes muito presente nas falas de quem vivencia a doença, que implicitamente cruzou com outros eixos.

Isso me instigou a problematizar e abrir um espaço neste trabalho para discutir, ampliar a visão acerca desse debate, talvez dialogando com outras e respondendo angústias minhas, afinal, “somos tão jovens...” E muitas histórias, nós já temos para contar.

- **“Às vezes bate aquela dúvida: por que comigo?”**

Eu e Mariana já tivemos contato prévio outrora, pois fazemos parte da mesma Associação³⁴. A entrevista foi realizada individualmente via *WhatsApp*, ferramenta que considero bastante eficaz quando envolve a aproximação de pessoas, e a jovem mostrou-se bastante receptiva ao contar um pouco de si. Por sua preferência, preferiu dialogar digitando pelo celular, e não por meio de áudios como também foi proposto. Conversamos e por questões de problemas no

³⁴ Decidi não citar a Associação da qual me refiro e temos ligação de forma a preservar a identidade da entrevistada

seu aparelho, o diálogo foi interrompido em um determinado dia, porém, continuou dias seguintes após o conserto deste.

Mariana³⁵, 18 anos, estudante de Direito. Recebeu o diagnóstico de esclerose múltipla quando tinha 12 anos. Na época, era goleira de handebol e, por isso, logo quando começou a sentir dores no joelho, ela e a sua família imediatamente associaram essas dores aos treinos. Porém, o incômodo só fez aumentar e Mariana pediu que a levassem ao médico, pois já não mais suportava, justamente pela razão de que cada pessoa sente, vê e compreende o corpo da sua forma (CINTRA; PEREIRA, 2010), dando-lhe um sentido próprio.

Cabe salientar que a discussão sobre o corpo³⁶ não é estudada somente pela ótica da anatomia humana. Nas ciências sociais, por exemplo, o debate construído por vários autores/as da área, ocorrido em diferentes momentos históricos, gira em torno da complexidade acerca das trajetórias e inscrições da materialidade do corpo enquanto um instrumento permeado de análises de critérios simbólicos e subjetivos, incluindo as relações entre o biológico e o social. Tema do qual eu mostrei indícios e brevíssimos apontamentos feitos ao longo deste texto.

Mariana comenta sobre o processo de descoberta do diagnóstico:

[...] Fui internada no HABE (Hospital da Aeronáutica de Belém) e lá fiquei por mais ou menos, um mês fazendo inúmeros exames, que tinham resultados todos normais. Eu era atendida pela pediatra do hospital que, sem saber o que fazer, me transferiu para outro hospital – HFAG – também da Aeronáutica, no Rio de Janeiro. E foi lá que, ao ser examinada por um neuropediatra, recebi o diagnóstico de EM. (informação verbal)³⁷.

³⁵ Nome fictício.

³⁶ Se for de interesse, verificar algumas contribuições no debate acerca do corpo vindas de autores/as como Marcel Mauss, Mary Douglas, Pierre Bourdieu e o próprio Michel Foucault, da área da psicologia, dentre outros que prestaram importantes contribuições.

³⁷ Entrevista Mariana (2017).

Dores, desconfortos e incômodos sentidos por ela e por mim em outro momento, provocaram-me a reflexão sobre a implicação em ser jovem com esclerose múltipla e a ideia popularizada de “aproveitar a vida”, comumente vinculada a ter um corpo ativo e uma mente aberta, a um corpo também, seguindo essa linha, considerado “saúdável”. Tal expressão é ligada a um período delimitado como de uma vivência valorativa onde práticas são alocadas no contexto juvenil. É possível afirmar que está associada a concepções baseadas na construção histórica e sociocultural que corresponde ao que é ser jovem e como devem aproveitar a vida.

Esse “aproveitar” muitas vezes é idealizado, aponta Gonçalves e Knauth (2006, p. 639), “[...] como a entrada no mercado de trabalho, a escolarização ascendente e a posterior união”. Porém nem sempre os modos juvenis enquadram-se nesse padrão no momento em que se leva em consideração, principalmente, o universo de socialização das jovens e dos jovens nos seus contextos específicos, sejam de camada média e popular, urbano e rural, e outros.

“Aquele pessoa mais ‘rápida’ vai longe”; “Aquele/a jovem mais ‘esperto/a’ está mais apto a sobreviver”. O corpo jovem produtivo e “eficiente” para entrar no mundo do trabalho é bastante ovacionado na nossa sociedade capitalista, pois mostra que é um corpo adequado às regras do sistema, por ele não vai ser esmagado. Lembro muito bem quando concluí a Graduação em Ciências Sociais (no final de 2013). A solenidade se deu no início de 2014 e o desejo por emprego era algo real, mas a falta de condição e disposição física para acordar e ir em busca de alcançar esse objetivo era o principal obstáculo.

O querer e o não poder desalentando todas as minhas perspectivas, metas e sonhos. Ou seja, o corpo “produtivo” foi substituído, naquele momento, pela ideia do corpo “inútil”, “ineficaz” na minha mente. Tal crença que me fazia enxergar a si própria como alguém esmorecida não deixava de ser um maltrato a mim mesma e, ademais, não o corpo, mas a crença, de fato, era inútil.

A sociologia da juventude explana que a questão central não é tomar as representações correntes da juventude como sendo similares

entre jovens e grupos sociais, mas o oposto disso, de forma a considerar as diferenças sociais existentes entre eles, que não podem ser pensados como uma “cultura juvenil unitária” (PAIS, 1990).

No primeiro ano de tratamento, Mariana comentou que tinha surtos da doença que geralmente ocorriam de mês em mês, devido a um medicamento convencional, fornecido pelo SUS. A medicação foi trocada, porém, os surtos permaneceram. Sua rotina sofreu uma grande mudança de adaptação para conseguir conviver com a doença, ratificando o parágrafo anterior quanto à ideia de que as representações da juventude não são unitárias, muito menos as experiências. Ela descreve:

[...] A minha vida precisou ser beeeem adaptada: não pude mais treinar, minha casa ‘sofreu’ algumas adaptações, como a instalação de ar-condicionado, por causa do calor, passei a tomar vários remédios (Tylenol para evitar dor de cabeça pós Rebil); vitaminas (D principalmente); Vesicare, pra bexiga que, quase sempre, resolve ‘ter vida própria’ e vários outros, como calmantes, que precisei tomar, mas não tomo mais. (informação verbal)³⁸.

Mesmo com as mudanças de adaptação estruturais, provenientes dos impedimentos corporais adquiridos da EM e os próprios desconfortos relacionados à doença, Mariana pensa a relação com a EM:

[...] como qualquer outra relação interpessoal (hehe) ... Tem uns dias em que me pergunto “por que eu?”, “por que comigo?” Mas também têm outros em que tenho certeza que deveria ser comigo (me considero bastante religiosa; seria como se Deus estivesse mostrando as múltiplas Mariana´s que eu sou). (informação verbal)³⁹.

Compreender a complexidade das representações incapacitantes e do sentido dado a elas, recai ao conceito trabalhado por Martins (2005) referente à “angústia da transgressão corporal”.

³⁸ Entrevista Mariana (Novembro, 2017).

³⁹ Entrevista Mariana (Novembro, 2017).

Esse autor trabalha as narrativas da cegueira e utiliza o conceito citado para investigar – a fim de uma valorização das experiências de dor e sofrimento – os aspectos subjetivos e pessoais concernentes às “experiências da carne” em detrimento das narrativas de representações culturais. Em tese, não retirar o espaço de “[...] enunciação às experiências subjetivas de sofrimento corporal” (MARTINS, 2005, p. 9).

Mariana disse que demorou 4 (quatro) meses⁴⁰ para fechar o diagnóstico. Suas principais dificuldades ao lidar com a esclerose múltipla é a falta de equilíbrio que passou a ter e uma intensa fadiga. Na esclerose múltipla, a fadiga é sintoma frequente e geralmente incapacitante, levando a grande influência na vida diária. Ela acomete de 80 a 90% dos pacientes, não sendo correlacionada com idade, sexo ou grau de acometimento neurológico (FELIPE; MENDES; TILBERY, 2000). “[...] **às vezes, bate aquela dúvida por que comigo?** Mas, em outras, normal [...] poderia ser qualquer pessoa” (informação verbal)⁴¹, indaga Mariana.

Ela tem plano de saúde e afirma não ter sofrido racismo e/ou tratamento diferenciado seja no ambiente clínico seja em espaços públicos. Mariana não é branca e perguntado sobre sua identificação racial autodeclarou-se “parda”.

Outra questão é a dificuldade na memória, sentida por pacientes com esclerose múltipla que é considerado algo bastante recorrente, porém, Mariana diz não ter muitas queixas relacionadas. Isso ratifica o quanto o nosso grupo social é múltiplo, heterogêneo. Percebi que o pouco tempo de fechamento do diagnóstico e a própria classe social da paciente é um fato que influencia diretamente a trajetória de vida da/o doente e não foi diferente com Mariana.

⁴⁰ Um tempo considerado rápido de descoberta/fechamento do diagnóstico. No meu caso foi 1 ano. Em outros varia, chegando, em algumas circunstâncias, a levar anos e anos para saber o que de fato os sintomas significam. Cada caso é único e o fechamento do diagnóstico é marcado por um tempo próprio, tempo este que varia em fator da raça e classe de pacientes. O fechamento do diagnóstico rápido ou lento pode delinear todo o percurso da doença, tanto positivamente quanto negativamente.

⁴¹ Entrevista Mariana (Novembro, 2017).

Tal fato convém investigar se a própria classe social das PcD ou de doentes crônicos, atua no grau de capacitismo empregado por outras pessoas, sendo este possível de ser amenizado ou reforçado dependendo da condição socioeconômica dos indivíduos com deficiência.

Posto isso, analisar as desigualdades na sociedade contemporânea deve ser vista a partir das convergências entre gênero, raça e classe, examinadas de forma associativa, tendo como finalidade perceber a dinâmica dos padrões de dominação contidos nesses eixos, e assim não assumir o risco de incorrer às análises parciais que ocorre quando se foca em apenas uma desigualdade (BIROLI; MIGUEL, 2015).

Outro marcador importante, como salienta Debert (2010), é quando se considera que as etapas de vida que seguem a juventude e a velhice são relacionais e performáticas e, não necessariamente, conectam-se a uma faixa etária específica, porém, são repletas de valores e significados que devem ser mantidos, conforme a adoção de determinados estilos de vida.

Mariana, por exemplo, afirma que “[...] meu dia é bem ‘normal’... Vou à fisioterapia duas vezes na semana e à tarde, faculdade” (informação verbal)⁴². Sua rotina é voltada a essas atividades e ela não vê problema nisso, exposto anteriormente como algo absolutamente “normal”. Ela considera como principais dificuldades: “[...] a falta de equilíbrio – o que me faz ter que sempre estar acompanhada por alguém -, e o fato de minha bexiga se auto controlar, ou seja, tenho que dar várias voltas ao banheiro para evitar desastres” (informação verbal)⁴³.

O argumento central do trabalho de Debert (2010, p. 51) refere-se “[...] a um duplo processo que redesenha os estágios que marcam o envelhecimento e dissolve a vida adulta como uma experiência ou etapa de maturidade, responsabilidade e

⁴²Entrevista Mariana (Novembro,2017).

⁴³ Entrevista Mariana (Novembro,2017).

compromisso”. Assim, a ideia de construção social de ciclos de vida, segundo a autora, é produzida a partir de certa hierarquia social que varia de acordo com a condição econômica do indivíduo. Por isso, tanto a juventude quanto a velhice perdem a conexão com uma faixa etária específica, sendo a primeira desejada, conquistada e que precisa ser mantida; já a segunda expressa, em contrapartida, falta de motivação, displicência e descuido.

É importante fazer essa relação com as dificuldades sentidas por pessoas com deficiência, peculiarmente, as mulheres jovens, e de como é o processo, vivenciado por elas, nesse meio de estranhamentos sociais e classificações arbitrárias, impostas na vida social. O ‘chegar lá’ ao/a jovem com deficiência se torna um caminho árduo, que requer muito esforço pessoal e persistência. Em alguns casos é julgado como uma utopia ‘que nunca estará ao alcance’.

No caso de Mariana, ela afirma que sua vida nada mudou por causa da EM, pois “[...] não precisei parar de estudar por causa dos surtos – sempre que eles apareciam/aparecem lido como se fosse o meu corpo pedindo um tempo só pra ele [...]” (informação verbal)⁴⁴. Sim, tantas vezes também senti como se fosse um pedido de tempo do corpo aos excessos de atividades. Em outros momentos, sem atividades alguma eu cansava e percebia meu corpo pedindo “arrego”. Por que logo comigo, né? Ou por que não comigo? Questões que ‘matutaram’ minha mente durante anos.

Estudos recentes indicam que 43% a 65% de pessoas que possuem esclerose múltipla podem apresentar problemas neuropsicológicos. Dificuldades de interações sociais, no próprio ambiente de trabalho, são constantes na vida dessas pessoas. Por exemplo, dirigir um veículo, preparar uma refeição, entre outras (BALSIMELLI, 2005). Contrapondo a estes estudos, Cavalcante (2012) lembra que:

⁴⁴ Entrevista Mariana (Novembro, 2017).

É importante atentar para o fato de que cada sujeito imprime em seu adoecer as marcas de sua singularidade. Fica a possibilidade de se configurar o adoecer como uma situação potencialmente crítica, na qual se acha presente uma demanda de reorganização muitas vezes aparente restrita ao plano biológico, mas que pode expressar exigências que incluem os planos subjetivos e sociais do sujeito. (CAVALCANTE, 2012, p. 24).

Mariana compartilha que “[...] nos meus relacionamentos tento não falar sobre a EM por causa da superproteção que, indiretamente, acabam passando pra mim” (informação verbal)⁴⁵. Esse sentimento de superproteção pode-se dizer ser fruto do capacitismo, vivenciado por todas as pessoas que têm deficiência ou até mesmo uma doença debilitante.

Por tudo isso e muitas outras questões, Pereira (2008), em seu trabalho, intitulado *Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista*, um dos argumentos centrais utilizados na escrita foi a ênfase na pouca visibilidade social e política de pessoas com doenças crônicas, sendo que no delinear da pesquisa, a autora demonstra que a doença crônica pode e deve ser vista como categoria da deficiência.

Por isso, olhar com atenção a este nosso grupo de doentes crônicos, desconstruindo o pensamento de que temos “problema”, como se fosse individual, é fulcral no que tange o combate às discriminações de forma geral, mas, principalmente ao capacitismo. Desse modo, vendar os olhos a qualquer forma de opressão social que estamos sujeitos/as a vivenciar sob os pesos dos fatores sociais é obscurecer e legitimar violências internalizadas nas práticas do cotidiano.

Pais (2005, p. 55) aponta que “[...] o corpo é o palco de investimentos por parte dos jovens: tatuam-se, drogam-se, perfuram-se, adelgam-se, musculam-se, bronzem-se, depilam-se [...]”. Em contrapartida, o corpo jovem, belo, produtivo, disposto e com muita

⁴⁵ Entrevista Mariana (Novembro, 2017).

energia não se enquadra, em grande parte dos casos, aos ditames dessa categoria, pessoas com deficiência, sendo jovens ou não.

Nesse sentido, seguindo a premissa do modelo social da deficiência, as experiências de opressão, vivenciadas por essas pessoas não estão ligadas especificamente a uma lesão corporal, como aponta o paradigma biomédico, e sim, na estrutura social que não consegue responder à diversidade, à variação corporal humana (MELLO; NUERNBERG, 2012)

Reconhecer o caráter plural da (s) Juventude (s) é considerar e refletir as experiências de sujeitos e sujeitas jovens imersos em uma realidade social contemporânea em que a influência tecnológica e de consumo circunscreve práticas e modos de ser específicos. Tudo isso associado ao fato de serem marcados/as socialmente por categorias sociais que os/as identificam em diferentes espaços, sejam elas caracterizadas pela classe, gênero, raça/etnia, capacidade funcional e geração. Afinal, “[...] tratar as diferentes maneiras de viver a juventude brasileira de forma homogênea consiste em invisibilizar ou até mesmo silenciar as diferenças e desigualdades internas que atravessam essa condição” (DIAS; SILVA, 2010, p. 35). Reitero a necessidade de considerar os distintos marcadores sociais da diferença no processo de análise e construção de perspectivas acerca de questões pertinentes na vida em sociedade, além de ouvir quem quer ser ouvido, para assim poder “enxergar além do que se vê”.

Notas conclusivas

Quando comecei a escrita desta dissertação jamais poderia imaginar o quanto o prazer e a dor se misturam nas entrelinhas de cada frase deste trabalho. É impossível não rememorar minha trajetória de 10 anos com a EM, ao contactar as sujeitas da minha pesquisa que trouxeram para mim o melhor que pude receber delas. Pude constatar, assim como Bruna Silveira (2016) colocou no título de sua tese, que “dor compartilhada é dor diminuída”, e realmente, quando a doença é crônica e incurável, posso dizer até que a dor ameniza se é abraçada pela coragem, a coragem da aceitação de si e o repúdio em relação às barreiras restritivas impostas pela sociedade. Daí a ênfase dada neste trabalho no modelo social da deficiência, este que responsabiliza o meio social que deve corresponder às variações corporais existentes entre os diversos indivíduos.

Neste trabalho, tive o prazer de apresentar um estudo de caráter reflexivo acerca das experiências de mulheres que vivenciam a doença EM no seu cotidiano, observando o agencialismo dessas sujeitas diante da busca por sobrevivência digna, luta por visibilidade e afirmação social. A análise e a descrição do que foi compartilhado foram correlacionados aos nossos contextos semelhantes de vivência, no caso clínicas, associações e, para mim, até certo tempo, o hospital público Ophir Loyola.

Verifiquei que a resposta ao diagnóstico é bastante implicada pela classe e raça das interlocutoras, assim como observei, que tais categorias exercem influência no modo de conviver com a doença. O tempo de fechamento do diagnóstico é muito pertinente quando se analisa, especialmente, histórias de vida de pacientes negras e de baixa renda, destas em que se percebem as experiências delineadas

e construídas por meio de caminhos próprios baseados na forma como cada sujeita se situa socialmente.

As experiências são tantas e múltiplas que devemos evitar ao máximo empregar essencialismos ao nos afirmar pertencentes ao mesmo grupo. Temos formas próprias e diferentes de lidar com a EM, e a doença, também, manifesta-se distintivamente em cada uma. Além disso, a deficiência, seja ela física, auditiva, sensorial e/ou intelectual, pode ou não fazer parte da nossa trajetória enquanto doentes crônicos, pois o que determina ser uma PcD são os avanços e as sequelas, traduzidos em surtos recorrentes e contínuos, provocados pela doença, e não a doença em si.

Reinterpretar os significados de cada experiência foi um propósito estabelecido por intermédio do diálogo e do processo de interatividade construtivista entre pesquisadora e interlocutora, além do olhar ao “outro” que me espelha ligado às minhas observações interiores. Considero cada vivência da forma como Geertz (1978, p. 4) assume o conceito de cultura vista pelo autor como “[...] ciência interpretativa, à procura do significado”. Cada significado interpretado soa de antemão como uma experiência singular, enigmática que, no encontro e compartilhamento de afetos e dores, pode ser desvelado.

Escrever transforma o silêncio em motivação. Motivação para lutar, viver e amar. O amor cura, como afirma bell hooks (2003, p. 6), “[...] se escolho dedicar minha vida à luta contra a opressão, estou ajudando a transformar o mundo no lugar onde gostaria de viver”. Justamente com esse intuito de transformação social surge a extrema necessidade de falar sobre uma opressão chamada capacitismo. O processo de silenciamento que invisibiliza e distorce as realidades das pessoas com deficiência, violenta corpos, desconsidera diferenças e nega formas específicas de viver, amar e resistir, devendo assumir a mesma proporção de indignação como outras opressões, como as de gênero, raça, classe, sexualidade etc. O preconceito intrínseco nas relações sociais causa apagamento de histórias de vida, insensibilidade frente à dor do outro, confirmando

a própria incapacidade de se colocar no lugar dele e de pensar (e aceitar) as diferenças existentes.

Como mulher amazônida, eu escrevo meu trabalho todo em primeira pessoa para dar ênfase ao que vem de mim e o que as interlocutoras comigo compartilharam. Considero isso necessário, pois, muitas vezes, fui condicionada a silenciar minha voz enquanto mulher, mulher com deficiência, mulher com deficiência residente na região norte, onde essas três categorias me fizeram e me fazem repensar o contexto situacional que vivencio, visto que geograficamente não sou vista.

Os contextos locais de vivência configuram-se como partes essenciais de quem neles vivem e, assim, atuam como forma de marca pessoal e identificação social. E diante de toda a colonialidade de poder (QUIJANO, 2005), evidenciada no trabalho, afirmo que o norte resiste e as mulheres, com EM e com deficiência, nortistas também subsistem diante da invisibilidade imposta pelas diferenças regionais e coloniais.

Eu me silencieei várias vezes quando escolhia não me ouvir em detrimento do que outras pessoas sejam familiares, amigos/as ou profissionais da área da saúde que julgavam ser a forma “correta” de cuidar de mim e lidar com o meu corpo. No entanto, sempre acreditei que era/sou mais que um diagnóstico, por isso, não conseguia entender este tratamento dado ao meu corpo como se fosse uma máquina frágil, fraca e necessitada de muitos olhares e cuidados, manuseado como se uma “receita de bolo” fosse solucionar minhas dores, aflições e ansiedade, sem considerar a minha voz e a relação que assumo com ele.

O estudo feminista contribuiu na escrita deste trabalho, auxiliou significativamente na produção do conhecimento e também na atuação da prática política, sendo eu, uma mulher com deficiência que almeja por justiça social, deseja uma sociedade mais equiparada em relação aos direitos de homens e mulheres, e, no mais, anseia pela emancipação dos corpos dissidentes, tratados como “desviantes” pela estrutura social, onde impera a corponormatividade.

Acredito que pensar o feminismo, a deficiência, as questões de raça, a classe e a posição geográfica tornam-se pertinentes para compreender a visão mais geral de opressões que, como foi bastante enfatizado ao longo desta dissertação, trabalham juntas produzindo injustiças (COLLINS, 2009). Nesse sentido, a interseccionalidade ajudou-me bastante a ampliar o entendimento de como as experiências são (re) construídas e refletidas no meio social, em forma de buscas, lutas e dores também.

Pensar a doença crônica pelo viés da deficiência é importante para ter em mente o processo de exclusão, vivenciado por indivíduos que aparentemente demonstram ter uma vida “saudável”, porém quem sente de forma contínua sintomas clínicos como dores intermináveis, desconfortos, sensações corporais incômodas e excessivamente desagradáveis, vivem dores físicas e emocionais pungentes, e isso gera aos pacientes extremas incapacidades ao longo do tempo que podem vir a acarretar, em alguns casos, crises de ansiedade e depressão.

As dores amenizadas, ou não, com remédios fortes e controlados, podem aumentar com a influência do estado psíquico emocional dos/as pacientes. Na EM, a evolução clínica imprevisível interfere diretamente na saúde emocional de quem tem a doença, pois exerce influência em longo prazo em aspectos como a construção de projetos de vida, alcance de metas e realização de sonhos, vindo à tona medos em relação às perspectivas da velhice e possibilidades do futuro.

Há de se considerar, contudo, que as mulheres com EM e com deficiência são sujeitas políticas que constroem mecanismos que reativam suas capacidades de adaptar-se ao mundo construindo atitudes positivas, de resiliência frente às adversidades e eclosão das narrativas hegemônicas que homogeneizam experiências e não reconhecem as suas diferenças. Essas mulheres fogem de estereótipos e de qualquer construção social que singulariza suas multiplicidades.

Foi a partir dessa perspectiva que construí os capítulos da minha dissertação. Com o primeiro focado nos Estudos sobre Deficiência, relacionado às Ciências Sociais, questionando “o outro”, sujeito de pesquisa da Antropologia e refletindo, nesse campo, o “olhar, o ouvir e o escrever” como ferramentas do trabalho do antropólogo a partir da análise das (in) capacidades funcionais dos diferentes indivíduos que atuam ou pretendem atuar na área.

No capítulo 2, como foi verificado, eu trabalhei o conceito de capacitismo, ligado aos impedimentos corporais e aos impactos sociais, sentidos por mulheres com EM, a partir da literatura dos *Disability Studies*, tendo como foco o modelo social. E também dos estudos feministas ao trazer à luz o meu ativismo e um destaque a necessidade de escutar as vozes das mulheres com EM, levando em consideração suas particulares condições.

No último capítulo, utilizei a teoria do feminismo negro e decolonial a fim de desenvolver a conexão da deficiência com outras opressões relacionadas à classe e raça das sujeitas. Finalizei utilizando o conceito de Juventudes, trazido neste trabalho de forma heterogênea e diversa, para compreender o “corpo deficiente”, problematizando-o nos debates de gênero e intersecções com outros marcadores sociais da diferença, de acordo com a perspectiva socioantropológica.

Por fim, deixo novamente meus agradecimentos à Manoella, Cláudia e Mariana, com quem partilhei emoções, dissabores e dores para escrever este trabalho e com elas aprendi tanto. Este trabalho é um pouco do que eu sou, das várias mulheres que existem em mim, e também das que me cercam mostrando que nelas há tantas, e tantas delas me fortalecem e me espelham. Somos resultados das nossas experiências, sempre em processo de (re)construção e transformação.

Referências

- ALBUQUERQUE, M. A. de. *Esclerose múltipla: aspectos psicológicos da doença*. 2005. 118 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Mestrado em Psicologia, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande.
- AMADOR DE DEUS, Z. *Os herdeiros de Ananse: movimento negro, ações afirmativas, cotas para negros na Universidade*. Belém: UFPA, 2008.
- ANZALDÚA, G. La conciencia de la mestiza: rumbo a uma nova consciência. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 13, n. 3, p. 704-719, set./dez. 2005.
- ARAGAKI, S. S. et al. Entrevistas: negociando sentidos e coproduzindo versões de realidade. . In: SPINK, M. J. et al (Org.). *A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. Rio de Janeiro: ABRAPSO/Centro Edelstein, 2014. p. 57-72.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA (ABEM).Disponível em: <<http://abem.org.br/>>. Acesso em: 14 fev. 2017.
- AYRES, M. de L. B. *A intimidade da mulher com deficiência: uma etnografia de tela interdisciplinar*. Florianópolis: Insular, 2017.
- _____; SCHRAIBER, L. B.; NICOLAU, S. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p.863-872, 2013.
- AZEREDO, S. Teorizando sobre gênero e relações raciais. *Estudos feministas*, Santa Catarina, ano 2, p. 203-216,1994.
- BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BALSIMELLI, S. F. Aspectos emocionais na esclerose múltipla. In: TILBERY, C. P. *Esclerose múltipla no Brasil: aspectos clínicos e terapêuticos*. São Paulo: Atheneu, 2005. p.149-163.

BATISTA, N. C. S.; BERNARDES, J.; MENEGON, V. S. M. Conversas no cotidiano: um dedo de prosa na pesquisa. In: SPINK, M. J. et al (Org.). *A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. Rio de Janeiro: ABRAPSO/Centro Edelstein, 2014. p. 97-122.

BERNARDES, L. C. G. *Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência: uma análise a partir das Conferências Nacionais*. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2012. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-avancos-politicas-publicas-pcd.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2018.

BERNARDINO-COSTA, J. A prece de Frantz Fanon: oh, meu corpo, faça sempre de mim um homem que questiona! *Civitas-Revista de Ciências Sociais*, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 504-521, 2016.

BIROLI, F.; MIGUEL, L. F. Gênero, raça, classe: opressões cruzadas e convergências na reprodução das desigualdades. *Mediações*, Londrina, v. 20, n. 2, p.27-55, 2015.

BIZERRIL, J. O vínculo etnográfico: intersubjetividade e coautoria na pesquisa qualitativa. *Universitas Ciência da Saúde*, Brasília, v. 2, n. 2, p.152-163, 2008.

BRASIL. Lei 13.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2015. Disponível em: < www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm>. Acesso em: 15 set. 2017.

_____. Lei n. 10098 de 19 de dezembro de 2000. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. *Acessibilidade*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2005.

_____. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, 2009. Disponível em: < <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf> >. Acesso em: 14 fev. 2017.

BROGNA, P. El derecho a la igualdad...¿O el derecho a la diferencia? *El cotidiano*, México, v. 21, n. 134, p.43-55, 2005.

- CAICEDO, A. *Aproximaciones a una antropología reflexiva*. Length: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, 2003.
- CALAVIA, O. S. *Esse obscuro objeto da pesquisa: um manual de método, técnicas e teses em antropologia*. Santa Catarina: Edição do autor, 2013.
- CÂMARA, F. D. da Silva. *Mulheres negras amazônidas frente à cidade morena: o lugar da psicologia, os territórios de resistência*. 2017. 216 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Univerdisade Federal do Pará, Belém.
- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, R. O mal-estar da ética na antropologia prática. In: _____. *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004. p. 21-31.
- _____. *O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir e escrever*. 2. ed. São Paulo: Editora UNESP; Brasília: Paralelo 15, 2000.
- CARNEIRO, S. *Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero*. Rio de Janeiro: Takano Editora, 2003.
- CARTILHA do censo 2010 – Pessoas com Deficiência. Coordenação-Geral do Sistema de informações sobre a pessoa com Deficiência: SDH-PR/SNPD, 2014.
- CARVALHO, J. J. de. O olhar etnográfico e a voz subalterna. *Horizontes antropológicos*, Porto Alegre, n. 15, p. 107-147, 2001.
- CASTRO, C. *Evolucionismo cultural: textos de Morgan, Tylor e Frazer*. Tradução de Maria Lúcia de Oliveira. Zahar: Rio de Janeiro, 2005.
- CASTRO, M. G. Políticas públicas por identidades e de ações afirmativas: acessando gênero e raça, na classe, focalizando juventudes. In: _____. *Juventude e sociedade: trabalho, educação, cultura e participação*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004. p. 275-303.
- CAVALCANTE, K. G. *O adoecer na esclerose múltipla: escutando as mulheres à luz da psicanálise*. Fortaleza: Universidade de Fortaleza, 2012.

CINTRA, M. E. R.; PEREIRA, P. P. G. O corpo nas ciências sociais. *BIS-Boletim do Instituto de Saúde*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 1-6, 2010.

CLIFFORD, J.; MARCUS, G. E. (Ed.). *Retóricas de la antropología*. Madri: Jucar, 1991.

COLLINS, P. *Black feminist thought: knowledge, consciousness and the politics of empowerment*. Tradução de Heloísa Adegas e Juliana Lopes. New York: Routledge, 2009.

CONNELL, R. *Gênero em termos reais*. São Paulo: n-Versos, 2016.

CONRADO, M. P. O protagonismo de mulheres negras. In: AMADOR DE DEUS, Z.; CAMPELO, M.; DE JESUS, J. N. *Entre rios e as florestas da Amazônia: perspectivas, memórias e narrativas de negros em movimento*. Belém: UFPA; GEAM, 2014. p. 283-287.

CONRADO, M. P. (Org.). *Juventudes em trânsito: a iniciação sexual em debate*. Belém: Paka-Tatu, 2013.

_____. ; REBELO, M. de N. O. Mulheres Negras Amazônicas: ação, organização e protagonismo nas práticas políticas. In: RIBEIRO, M. (Org.). *As políticas de igualdade racial: reflexões e perspectivas*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2012. p. 219-242.

CONRADO, M. P.; RIBEIRO, A. A. M. Homem Negro, negro homem. Masculinidades e Feminismo em Debate. *Estudos Feministas* [online], v. 25, n. 1, p. 73-97, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/40165>>. Acesso em: 14 fev. 2017.

COSTA, D. de C. A. da. *Esclerose múltipla e qualidade de vida: o efeito do apoio social*. 2011. 143 f. Tese (Doutorado em Biomedicina) – Universidade da Beira Interior, Covilhã.

COSTA, M. S. W; PETERS, I.; VENÂNCIO, A. N. L. Sobre o direito à educação das pessoas com deficiência e as possibilidades de atuação docente no contexto da escolarização hospitalar: reflexões sobre a inclusão. CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 12., 2015, Paraná. *Anais...* Paraná: PUC, 2015. p. 7390-7407.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas* [online], v. 10, n. 1, p.171-188, 2002. Disponível em:< www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11636.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2017.

- CURIEL, O. Descolonizando el feminismo: una perspectiva desde America Latina y el Caribe. COLOQUIO LATINO-AMERICANO SOBRE PRÁXIS Y PENSAMIENTO, 1., 2009, Buenos Aires. *Anais...* Buenos Aires: CELARG, 2009. p. 1-8.
- DA MATTA, R. O Ofício de Etnólogo, ou como Ter “Anthropological Blues”. In: NUNES, E. O. (Org.). *A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978. p. 23-35.
- DAVIS, A. *Mulheres, raça e classe*. Tradução de Heci Regina Candiani. São Paulo: Boitempo, 2016.
- DAVIS, L. J. (Ed.). *The disability studies reader*. New York/ London: Taylor & Francis, 2006.
- DEBERT, G. G. A dissolução da vida adulta e a juventude como valor. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, n.34, p. 49-70, 2010.
- DIAS, F. V.; SILVA, N. N. da. Juventude e relações étnico-raciais. *Presença Pedagógica*, Belo Horizonte, v. 16, n. 96, p.32-37, 2010.
- DINIZ, D. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007. (Coleção Primeiros Passos).
- DOSSIÊ A situação dos direitos humanos das mulheres negras no Brasil: violências e violações, 2016. Disponível em: < www.criola.org.br/wp-content/uploads/.../Dossie-Mulheres-Negras-PT-WEB3.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2017.
- DOSSIÊ GÊNERO E CUIDADO, *Cadernos Pagu*, n. 46, p. 7-15, 2016.
- DUSSEL, E. Europa, Modernidade e Eurocentrismo. In: _____. *A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas*. Buenos Aires: CLACSO, 2005. p. 25-34.
- FANON, F. *Os condenados da terra*. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 1968.
- _____. *Pele negra, máscaras brancas*. Salvador: EDUFBA, 2008.
- FELIPE, E.; MENDES, M. F.; TILBERY, C. P. Fadiga e Esclerose Múltipla. *Arq Neuropsiquiatr*, São Paulo, v. 58, n. 2-B, p. 467-470, 2000.

- FERRI, B.; GREGG, N. Women with disabilities: missing voices. *Women 's Studies International Forum*, Pergamon, v. 21, n. 4, p.429-439, 1998.
- FRANKENBERG, R. A miragem de uma branquidade não-marcada. In: WARE, V. (Org.). *Branquidade: identidade branca e multiculturalismo*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Garamond, 2004. p. 307-338.
- FOUCAULT, M. *L'herméneutique du sujet*. Cours au Collège de France, 1981-1982. Paris: Seuil/Gallimard, 2001.
- FULLER, A. *Understanding participation of racial and ethnic groups in multiple sclerosis clinical trials*. 2015. 199 f. Tese (Mestrado em Artes) – Departamento de Antropologia, San José State University.
- GAMA, F. Tornar-se cronicamente doente: perspectivas de uma impaciente sobre cuidados médicos. SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 11.; MUNDO DE MULHERES, 13., 2017, Florianópolis. *Anais...* Florianópolis: UFSC, 2017. p.1-12.
- GARCIA, R.A; RIBEIRO, N.J.N.D. *desigualdades territoriais brasileiras no começo do século XXI*. Belo Horizonte: Editora da UFMG, [200-], p.1-21.
- GARDOU, C. Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? *Nuances: estudos sobre educação*, São Paulo, v.12, n.13, p.145-156, 2005.
- GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA journal*, Source, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.
- GAVÉRIO, M. A. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. *Revista Argumentos*, Montes Claros, v. 14, n. 1, p. 95-117, 2017.
- GEERTZ, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1978.
_____. *Obras e vidas: o antropólogo como autor*. Tradução de Vera Ribeiro. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2009.
- GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. F. (Org.) *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Mathias Lambert. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

- GONZÁLES, M. L. Discapacidad y Género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. In: _____. *Educación y diversidad*. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad. Madrid: Mira Editores, 2007. p.137-171.
- GUIMARÃES, A. S. A. O insulto racial: as ofensas verbais registradas em queixas de discriminação. *Estudos afro-asiáticos* [online], v. 38, p. 31-48, 2000. Disponível em: < www.scielo.br/scielo.php?pid=So101-546X200000020002&script=sci...tlng... >. Acesso em: 14 fev. 2017.
- GUIMARÃES, R. Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nessa relação? *SER Social*, Brasília, v.10, n.22, p.213-2403, 2008.
- HILL, B. A. *Esclerose múltipla*: respostas tranquilizadoras para perguntas frequentes. São Paulo: Gaia, 2010.
- HOOKS, B. Essentialism and experience. *American Literary History*, New York, v. 3, n. 1, p. 172-183, 1991.
- _____. Intelectuais Negras. *Estudos Feministas* [online], v. 3, n. 2, 1995. Disponível em: < <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/16465> >. Acesso em: 14 fev. 2017.
- _____. *Vivendo de Amor*, 2003. Disponível em: <<https://www.amazon.com/Rock-My-Soul-People-Self-Esteem/.../o...>>. Acesso em: 14 fev. 2017.
- _____. *El feminismo es para todo el mundo*. Madri: Traficantes de sueños, 2017.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *População no último censo*: censo demográfico, 2010. Disponível em: < <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm> >. Acesso em: 11 ago. 2018.
- INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). *Retratos das desigualdades de gênero e raça - 1995 A 2015*. Disponível em: <http://www.portalodm.com.br/dnfile/624-retrato-das-desigualdades-de-genero-e-raca-08-03-2017/pdf/publicacoes/1/retrato-das-desigualdades-de-genero-e-raca.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2017.
- LAPLANTINE, F. *Aprender antropologia*. Tradução de Marie-Agnés Chauvel. São Paulo: Brasiliense, 2003.

- LINS, R. G.; FRIGERIO, A. Tropicalismo e europeísmo. Modos de representar o Brasil e a Argentina. In: _____. *Argentinos e brasileiros: encontros, imagens e estereótipos*. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 237-264.
- LOURO, G. L. (Org.). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. 3. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010.
- LUGONES, M. Rumo a um feminismo descolonial. *Estudos Feministas* [online], v. 22, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/36755>>. Acesso em: 14 fev. 2017.
- MARTÍNEZ, A. I. La mujer sorda en la vida privada y pública. *Cuadernos de Trabajo e Investigación*, San Vicente del Raspeig, n. 10, p. 9-20, 2004.
- MARTINS, B. D. G. de S. A angústia da transgressão corporal: a deficiência assim pensada. *Oficina do CES-Centro de Estudos Sociais*, São Paulo, p. 1-14, 2005.
- MATTOS, P. O conceito de interseccionalidade e suas vantagens para os estudos de gênero no Brasil. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA. GRUPO DE TRABALHO NOVAS SOCIOLOGIAS: PESQUISAS INTERSECCIONAIS FEMINISTAS, PÓS-COLONIAIS E QUEER, 15., 2011. *Anais eletrônicos...* Disponível em: <<http://www.sbsociologia.com.br/portal/index.php>. 2011>. Acesso em: 15 set. 2017.
- MAUSS, M. *Sociologia e antropologia*. Tradução de Paulo Neves. São Paulo: COSACNAIFY, 2003.
- MAYORGA, C. et al. As críticas ao gênero ea pluralização do feminismo: colonialismo, racismo e política heterossexual. *Estudos Feministas* [online], p. 463-484, 2013. Disponível em: < <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2013000200003>>. Acesso em: 14 fev. 2017.
- MEAD, M. *Sexo e temperamento*. São Paulo: Perspectiva, 2006.
- MELLO, A. G.; FERNANDES, F. B. M.; GROSSI, M. P. Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. *Revista Ártemis- Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa*, v. 15, n. 1, p. 10-29, 2013.
- _____. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, Florianópolis, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

- _____. *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência*. 2014. 260 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina.
- _____. *Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade*. 2009. 85 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Florianópolis.
- _____.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Estudos feministas*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set./dez. 2012.
- _____. Políticas públicas de educação inclusiva: oferta de tecnologia assistiva para estudantes com deficiência. *Revista Habitus-Revista eletrônica dos alunos de Graduação em Ciências Sociais (IFCS/UFRJ)*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p.68-92, jul. 2010. Semestral. Disponível em: <www.habitus.ifcs.ufrj.br>. Acesso em: 13 fev. 2018.
- MENDES, E. G.; PICCOLO, G. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. *Educ. Soc.*, Campinas, v.34, n.123, p.459-475, 2013.
- MIGNOLO, W. D. *Histórias locais/projetos globais: colonialidade, saberes subalternos e pensamento liminar*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2003.
- MOTA NETO, João Colares da. *Educação Popular e Pensamento Decolonial Latino-americano em Paulo Freire e Orlando Fals Borda*. 2015. 370 f. Tese (Doutorado em Educação) – Instituto de Ciências da Educação, Universidade Federal do Pará.
- MOURA, C. O racismo como arma ideológica de dominação. *Revista Princípios* [online], ago./out. 1994. Disponível em: <www.revistaprincipios.com.br/>. Acesso em: 14 fev. 2017.
- MUNANGA, K. A difícil tarefa de definir quem é negro no Brasil: entrevista de Kabengele Munanga. *Estudos Avançados*, São Paulo, v. 18, n. 50, p. 51-66, 2004.
- NASCIMENTO, A. *O genocídio do negro brasileiro: processo de um racismo mascarado*. São Paulo: Perspectivas, 2017.

- OLIVEIRA, E. M. L. de et al. Esclerose múltipla: estudo clínico de 50 pacientes acompanhados no Ambulatório de Neurologia UNIFESP-EPM. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo v. 57, n. 1, mar. 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004282X199900100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 fev. 2017.
- OLIVEIRA, M.; FIGUEIREDO, N. D. Crítica sobre políticas, ações e programas de saúde implementados no Brasil. In: LOPES, F. (Org.). *Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade*. Brasília: Funasa, 2014. p. 32-53.
- OLIVER, M.; BARNERS, C. *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman, 1998.
- OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista brasileira de educação especial*, Santa Maria, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.
- PAIS, J. M. A construção sociológica da juventude – alguns contributos. *Análise Social*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 105-106, p. 139-165, 1990.
- PEIRANO, M. Etnografia não é método. *Horizontes Antropológicos* [online], n. 42, p.377-391, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832014000200015>>. Acesso em: 22 abr. 2017.
- PEREIRA, A. B. O Corpo (-) Sentido: reflexões sobre “Deficiência” e Doença Crônica. *Revista Eletrônica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismos e Cidadania Global* [online], n. 2, p.1-49, 2007. Disponível em: < ces.uc.pt/.../doutoramentos/programas-de-doutoramento/pos-colonialismos-e-cidadania-...>. Acesso em: 22 abr. 2017.
- PEREIRA, A. M. B. A. *Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista*. 2008. 256 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- PEREIRA, M. M. G. D. P. *Deficiência, raça e gênero: análise de indicadores educacionais brasileiros*. 2016. 142 f. Tese (Doutorado em Educação: história, política, sociedade) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- POLÍTICA Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS. 2. ed. Brasília: Editora MS, 2013.

- QUIJANO, A. *Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina*. Buenos Aires: CLACSO, 2005.
- REIS, T. T. Esclerose Múltipla: uma longa história. In: BETIK, V. V. *Esclerose múltipla: deixando a doença nos ensinar*. São Paulo: Ícone, 1999. p. 33-54.
- RIBEIRO, A. A. Sobre uma “pedagogia da morenidade”: gênero e mestiçagem entre estudantes de duas escolas de Belém do Pará. *Revista Acadêmica de Educação do ISE*, Vera Cruz, v. 2, n. 1, p. 114-129, 2012.
- SANTOS, B. da S. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Coimbra, n. 63, p. 237-280, 2002.
- SANTOS, J. A. F. Classe social e desigualdade de saúde no Brasil. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 26, n. 75, p. 27-55, 2011.
- SANTOS, M. *A urbanização brasileira*. São Paulo: Editora USP, 2013.
- SHAKESPEARE, T. Disability, identity and difference. *Exploring the divide*. Leeds, p. 94-113, 1996.
- SILVA, L. M. da. A deficiência como expressão da diferença. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, v.44, p.111-133, 2006.
- SILVA, M. B. Reflexividade e Implicação de um “Pesquisador-Nativo” no Campo da Saúde Mental: sobre o dilema de pesquisar os próprios “colegas de trabalho”. *CAMPOS-Revista de Antropologia Social, cidade*, n. 8, v. 2, p. 99-116, 2007.
- SILVA, V. G. da. *O antropólogo e sua magia: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre religiões afro-brasileiras*. São Paulo: EDUSP, 2000.
- SILVEIRA, B. R. *Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição de doença*. 2016. 187 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul Porto Alegre.
- SIQUEIRA, Paula. “Ser afetado”, de Jeanne Favret-Saada. *Cadernos de Campo (São Paulo, 1991)*, São Paulo, v. 13, n. 13, p. 155-161, 2005.
- SONTAG, S. *Diante da dor dos outros*. São Paulo: Cia das Letras, 2003.

SOUZA, C. A. da S. *A solidão da mulher negra: sua subjetividade e seu preterimento pelo homem negro na cidade de São Paulo*. 2008. 174 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

SPIVAK, G. C. *Pode o subalterno falar?* Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.

VELHO, G. Observando o familiar. In: _____. *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 36-46.

WALLERSTEIN, I. A Reestruturação Capitalista e o Sistema Mundial. *Perspectivas*: São Paulo 20/21. Tradução de José Flávio Beterro e Ana Maria de Oliveira Rosa e Silva. São Paulo: Perspectivas, 1997/1998. p. 249-267.

_____. *As tensões ideológicas do capitalismo: universalismo versus racismo e sexismo*. Tradução de Pedro Eduardo Zini Davoglio. Uso exclusivo interno do “Grupo de Estudos Permanente de Direito, Estado e Racismo – Mackenzie/SP”. São Paulo: Mackenzie, [199-], p.1-10.

WENDELL, S. *The reject body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge, 1996.

WERNECK, J. Nossos passos vêm de longe! Movimentos de mulheres negras e estratégias políticas contra o sexismo e o racismo. *Revista da ABPN*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 08-17, mar./jun. 2010.

WITTING, M. *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Madrid: Egales, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) et al. *Relatório mundial sobre a deficiência*. Tradução de Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPCD, 2011.

_____. _____. São Paulo: SEDPCD, 2012.

Anexos

Anexo A – Carteira da Associação Paraense das Pessoas com Deficiência (APPD).



Anexo B – Cartão do Portador de Esclerose Múltipla.



Anexo C – Cartão do Passe Fácil.



Anexo D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Convidamos o(a) Sr(a) para participar da Pesquisa “**AONDE EU COLOCO AS MINHAS DORES, DOUTOR?**”: UM OLHAR ANTROPOLÓGICO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA NA VIDA DE MULHERES QUE RESIDEM NO MUNICÍPIO DE BELÉM DO PARÁ

Objetivo da pesquisa: analisar, a partir da experiência contada pelas mulheres selecionadas para contribuir na pesquisa de mestrado, a influência social que a doença neurológica esclerose múltipla tem nas suas vidas com a finalidade primordial de identificar a heterogeneidade presente na vivência de quem está inserida neste grupo social, não cabendo essencializar formas de viver, e ao fazer isso, romper com determinadas construções que reproduzem estereótipos e invisibilizam as múltiplas realidades distintas. A partir de a perspectiva interseccional trazer para o debate percepções racializadas e generificadas com o intuito de desmitificar certas práticas e crenças naturalizadas que se tem sob este segmento. O trabalho tem como base os estudos sobre deficiência a fim de emergir o tema à abrangente área das ciências humanas corroborando no ativismo e visibilidade da doença na área da antropologia.

Tipo de participação. Sua participação é voluntária e se dará por meio de entrevista. O(a) Sr(a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. **Critérios de inclusão/exclusão:** mulheres que se autodenominam com deficiência **Riscos.** Não há riscos decorrentes de sua participação na pesquisa. **Benefícios.** Se o(a) Sr(a) aceitar participar, estará contribuindo para o desenvolvimento do campo de estudos sobre direitos das mulheres. **Desistência.** Se depois de consentir em sua participação, o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente

do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. **Sigilo.** Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Na entrevista serão realizadas perguntas simples e abertas, que fornecerão bases à pesquisa, sob os moldes do depoimento livre. A conversa será gravada e transcrita com sua prévia autorização dada no momento da entrevista. Desta forma pretende-se construir subsídios que poderão contribuir com a pesquisa científica, elaboração de relatórios e artigos científicos na área de abrangência do estudo. As informações obtidas serão utilizadas apenas para os objetivos deste estudo. As/Os participantes são livres para participar e podem retirar-se da pesquisa a qualquer momento, basta manifestação deste desejo.

Esclarecimentos da Pesquisa:

1. participarei deste estudo, por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa;
2. minha participação neste estudo não trará nenhum dano à minha integridade física, social e emocional;
3. sempre que desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo;
4. minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista concedida ao/a pesquisador/a;
5. o sigilo será garantido e não será revelado, em nenhuma circunstância, o nome de qualquer participante;
6. a divulgação das informações obtidas nesta pesquisa só será feita entre os(as) profissionais estudiosos(as) do assunto;
7. a qualquer momento, poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo;
8. as informações por mim fornecidas serão úteis para a produção de conhecimento na área das ciências sociais, gerando debates e publicações que podem contribuir para a melhor qualificação da abordagem da temática migrações internacionais e direitos das mulheres em contexto nacional e internacional.

Consentimento Pós-Infirmação:

Após ter lido e conversado com o(a) entrevistador(a), os termos contidos neste consentimento, concordo em participar como informante, colaborando, desta forma, com a pesquisa.

Duas vias: uma sob posse do(a) pesquisador(a) e outra do(a) entrevistado (a).

Belém, ____/____/20____.

Assinatura:

Nome completo:

Entrevistador (a) – assinatura:

Nome completo do(a) entrevistador(a):

Responsável legal (em caso de menor de idade) – assinatura:

Nome completo do/a responsável:

Contato e armazenamento:

Responsável legal e local onde serão arquivados os dados decorrentes das gravações em áudio das entrevistas e dos registros fotográficos eventualmente produzidos. ONDE? INCLUI QUE FIRCARÁ SOB O SEU PODER

Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia – UFPA – Kamilla Sastre da Costa. Endereço/Contato/Email

Anexo E – Folder Divulgação I Seminário Viver com Esclerose Múltipla.



I SEMINÁRIO *viver com* ESCLEROSE *múltipla*

Agosto é o mês que comemora a Conscientização da **Esclerose Múltipla**, doença neurológica, através da campanha nacional "**Agosto laranja**". Venha conhecer e informar um pouco mais sobre essa doença.

30/08/2017
Quarta-feira

14:00 às 17:00
Mesa redonda Viver com Esclerose Múltipla

17:00
Coquetel de encerramento e sorteio de brindes

Auditório da sede da APPD
Passagem Franklin Roosevelt (Antiga Vila Teta), entre José Malcher e Magalhães Barata (próximo ao Jardim Botânico do Museu Goeldi).

Mesa redonda:

- **Beatriz Souza:** Pessoa com esclerose múltipla. Compõe a equipe de direção da Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla (AAPEM), funcionária pública do DETRAN-PA);
- **Kamilla Sastre:** Pessoa com esclerose múltipla (mestranda pelo programa de Pós-graduação em Sociologia e Antropologia da UFPA e membra do grupo de pesquisa NOSMULHERES/UFPA);
- **Isabella Gonçalves:** Pessoa com esclerose múltipla (Pré-vestibulanda),
- **Regina Barata:** Defensora Pública e Diretora da Associação Paraense de Pessoas com Deficiência - APPD
- **Karina Cecim:** Presidenta da Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla - AAPEM.

*Inscrições no dia e local do evento.
*Haverá certificado de participação!

Contatos:
(91) 982193602 | (91) 983438491
(91) 985002112 | (91) 982121183

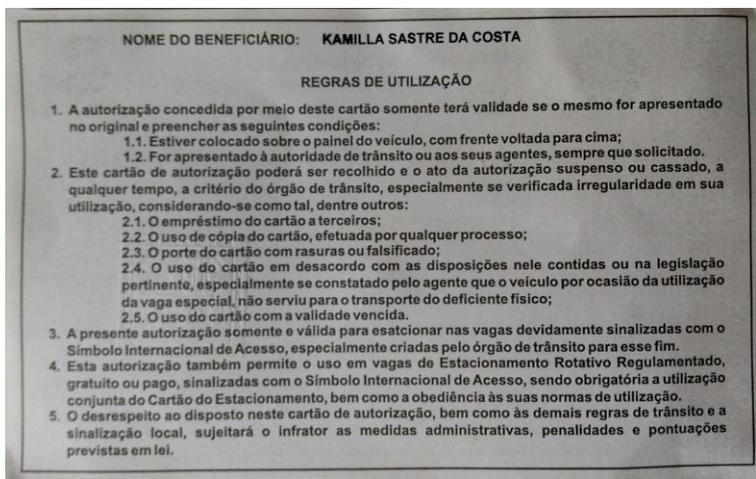
Apoio:



Patrocínio:



Anexo F – Credencial de Estacionamento Preferencial.



Anexo G – Ofício encaminhado à direção do Hospital Ophir Loyola.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA E ANTROPOLOGIA

Belém, 21 de Fevereiro de 2018.

À direção do Hospital Ophir Loyola.

Informamos que KAMILLA SASTRE DA COSTA é aluna regularmente matriculada no Programa de Pós Graduação em Sociologia e Antropologia (PPGSA) da Universidade Federal do Pará e no momento está recolhendo informações para a elaboração de sua Dissertação de mestrado intitulada "Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?: Um olhar antropológico da esclerose múltipla na vida de mulheres".

Nesta direção, solicitamos visitas para observação de campo e possíveis entrevistas a serem realizadas. Esclarecemos que as informações prestadas servirão apenas para cunho acadêmico.

Atenciosamente,

Programa de Pós-graduação em Sociologia e Antropologia (PPGSA/UFPA)
Rua Augusto Correa, n. 1 – Guamá, 66.063-170 – Belém – Pará.
91.3201-8024 ppgsa@ufpa.br

E - PROTOCOLO GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ G. LOYOLA - Hospital Ophir Loyola
N.º: <u>28.02.2018 Auderis</u>
Prot. nº: _____