



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

JOAO PAULO VASCO AVELINO

NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA:
intersecções a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência da região
metropolitana de Florianópolis/SC

Florianópolis/SC
2024

JOAO PAULO VASCO AVELINO

NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA:
intersecções a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência da região
metropolitana de Florianópolis/SC

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Social e Cultura.

Orientador: Prof. Adriano Beiras, Dr.
Coorientadora: Profa. Marivete Gesser, Dra.

Florianópolis/SC
2024

Ficha catalográfica gerada por meio de sistema automatizado gerenciado pela BU/UFSC.
Dados inseridos pelo próprio autor.

AVELINO, JOAO PAULO VASCO

NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA :
intersecções a partir das narrativas de homens periféricos
com deficiência da região metropolitana de
Florianópolis/SC / JOAO PAULO VASCO AVELINO ; orientador,
ADRIANO BEIRAS, coorientadora, MARIVETE GESSER, 2024.

137 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa
de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2024.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. Masculinidades. 3. Periferia. 4.
Estudos da Deficiência. I. BEIRAS, ADRIANO. II. GESSER,
MARIVETE. III. Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV. Título.

Joao Paulo Vasco Avelino

NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA:
intersecções a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência da região
metropolitana de Florianópolis/SC

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 12 de julho de 2024,
pela banca examinadora composta pelas seguintes membras e membros:

Prof. Adriano Beiras, Dr.
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Marivete Gesser, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Neiva de Assis, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina

Karla Luiz Garcia, Dra.
Instituto Federal de Santa Catarina

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado
adequado para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Insira neste espaço a
assinatura digital

Profa. Ana Lúcia Mandelli de Marsillac, Dra.
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP-UFSC)

Insira neste espaço a
assinatura digital

Prof. Adriano Beiras, Dr.
Orientador

Florianópolis/SC, 2024

~

~

~

Para todas as pessoas que despertam suas possibilidades de luta por um mundo mais justo e equitativo.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, dona Claci, te agradeço por todas as vezes que se dobrou — e se dobra — ao tempo para oferecer tudo e mais um pouco de sua vida para seus filhos, sem perder a ternura, a força e a coragem, mesmo quando não parecia ser possível. Te amo, mãe.

Ao meu irmão, Anderson, que me ofereceu proteção e conselhos tão fraternos. Te agradeço por cada vez que apostou e insistiu para que não desistisse dos meus sonhos. Não saberia explicar um amor de irmão-pai tão intenso e bonito como o nosso, e que, na união com a Ligiane, minha cunhada, me nomearam tio da Isa e “dindo” do Bento, meus pequenos, crianças tão amadas.

À minha avó Leontina, te agradeço por todos os cafunés, cafés com bolachas caseiras, pé-de-moleque e risadas compartilhadas em sua varanda. Você está sempre muito confiante nas minhas escolhas. Dona Léo, melhor vó.

À madrinha Lurdes, com quem compartilhei grande parte da minha infância e que permanece até hoje muito carinhosa, cuidadosa e acolhedora. Mãe da Vivi, minha prima querida, amiga com quem tantos conselhos foram trocados.

Aos meus amigos Gabriel e Raquel, os quais, sempre muito gentis, contribuíram para que eu embarcasse nessa jornada da pesquisa, sempre me fazendo brilhar os olhos desde os encontros em nossas casas, viagens e baladinhas. Agradeço por cada momento em que se fizeram presente, até mesmo em momentos mais delicados. Minha família fora de casa.

Ao Isaac, meu companheiro. Te agradeço por cada vez que me encorajou e suportou meus momentos de dúvidas, incertezas e medo. Um afeto tão generoso e genuíno de quem me ensina o amor todos os dias.

À minha amiga Isabella, com quem divido casa e outras psicologias, que me permitiu conhecer tantas coisas, sempre aberta e muito acolhedora. Alegria a nossa ter nos topado nessa vida e compartilharmos tantas histórias. Agradeço às amigas Agatha Niehues, Ana Regalin e Carol Carneiro, também companheiras da graduação, que com coração grandioso, me acolheram tão gentilmente.

Às minhas amigas Karla Garcia, Laureane Costa (*in memoriam*) e Thais Becker, pelo encorajamento e reconhecimento das lutas pelos direitos da pessoa com deficiência. Minha história política começa quando nos cruzamos por esse

mundo. Muito obrigado por todas as trocas. Agradeço aos nossos encontros e àquelas e àqueles com quem cruzamos pelo NED-UFSC e LEI-UEDESC.

Às minhas amigas Karen Barbosa, Beatriz Alves, Camila Bortolini, Lucas Nobrega, Lina Ferrari e Carol Albornoz. Minha trajetória no PPGP certamente foi mais gostosa junto com vocês. Levo no coração cada momento vivido. Minhas catalisadoras de vida e “escutadeiras” do mundo.

À querida Tati Minchoni, professora e amiga, com quem compartilhamos tantos desejos revolucionários e encontros alegres com a potência de nossas existências.

Aos orientadores, professor Adriano Beiras e professora Marivete Gesser. À banca de qualificação, as professoras Márcia Moraes (UFF), Solange Silva (UEDESC) e Raquel de Barros (UFSC) e, à banca de defesa, Karla Garcia Luiz (IFSC) e professora Neiva de Assis (UFSC), pelas contribuições generosas para esta pesquisa.

Às conectoras que indiretamente construíram pavimento para a realização desta escrita: as coordenadoras e assistentes sociais do CRAS que articularam meus encontros com Hamyr e Léo; a Daiane Mantoanelli, que articulou num evento de mobilização estadual dos direitos das pessoas com deficiência e, assim, conheci Percy; as queridas Geisa Böck e Clér Beche, da UEDESC; a Juracy Tonelli que me acolheu em suas orientações de grupo; e todos aqueles e aquelas que nossos caminhos foram compartilhados.

À Cláudia Lima, minha terapeuta, agradeço por me salvar de mim e me fazer respeitar meu tempo e reconhecer minhas possibilidades de um mundo justo para mim e para todos.

Aos participantes da pesquisa, que compartilharam suas histórias para que este feito fosse concretizado. Hamyr, Percy e Léo, obrigado.

Retomada

*Como você se atreve a nos chamar de pobres hoje
Se foi você que tirou nossa terra?*

*Como você se atreve a nos chamar de feios
Depois de ter violado nossas mulheres?*

*Como você se atreve a nos chamar de preguiçosos
Se foi você que nos matou de trabalhar?*

*Não somos pobres
Fomos empobrecidos*

*Não somos feios
Fomos embranquecidos*

*Não somos preguiçosos
Fomos escravizados, tutelados*

Então, como você se atreve?

*Há luas e luas
Nossos ancestrais teceram nossa história de glória
Por isso lutamos para reaver:
A terra que nos foi roubada,
A voz silenciada
O corpo ocultado*

*Nossas belezas
Nossos encantados
Nossos povos
Nossas vidas*

*Então
Nunca mais se atreva a nos diminuir no seu espelho.
(Julie Trudruá Dorrico, s.d., s. p.)*

RESUMO

A presente pesquisa tem por objetivo analisar como homens periféricos com deficiência produzem subjetividades a partir das intersecções entre as masculinidades e a deficiência, a partir do estudo das narrativas de três homens com deficiência, moradores de periferias da região metropolitana da capital catarinense. Utilizo a entrevista semiestruturada e os diários de campo para reunir — e também narrar — nossas histórias e, para análises destas, busco, a partir de uma metodologia feminista qualitativa de enfoque narrativo-crítico, apresentar alguns dos aspectos psicossociais constituintes de nossas experiências enquanto homens periféricos com deficiência; suas intersecções com marcadores sociais da diferença — raça, gênero, sexualidades e periferia; e as estratégias inventivas dos participantes e seus reconhecimentos a partir do corpo com deficiência em/na sociedade. As histórias narradas por Hamyr, Percy e Léo nos instigam a questionar ainda mais a estrutura capacitista-capitalista entroncada no cotidiano, nas ações e nos aspectos da sociedade e na esfera pública e, urgentemente, discutir propostas equitativas e compensatórias que legitimem a Ética do Cuidado como premissa fundamental para as políticas públicas e direitos da pessoa com deficiência.

Palavras-chave: Masculinidades; Estudos da Deficiência; Periferia.

ABSTRACT

The objective of this research is to examine how peripheral men with disabilities construct subjectivities that are shaped by the intersections between masculinities and disability. To this end, the narratives of three men with disabilities who reside on the outskirts of the metropolitan region of Santa Catarina will be analyzed. I employ semi-structured interviews and field diaries to gather and subsequently narrate our stories. To analyze these narratives, I utilize a qualitative feminist methodology with a narrative-critical approach. This enables me to present some of the psychosocial aspects that constitute our experiences as peripheral men with disabilities. It also allows me to examine the intersections between these experiences and social markers of difference, including race, gender, sexualities, and territory. Finally, it permits me to investigate the inventive strategies employed by the participants and their recognition of the disabled body in society. The narratives of Hamyr, Percy, and Léo prompt a critical examination of the capacist-capitalist structure that pervades everyday life, social practices, and the public sphere. This examination should urgently address the need for equitable and compensatory proposals that legitimize the Ethic of Care as a fundamental premise for public policies and the rights of people with disabilities.

Keywords: Masculinities; Disability Studies; Urban periphery.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	12
2	INTRODUÇÃO	17
3	PONTOS DE PARTIDA	25
3.1	MASCULINIDADES PERIFÉRICAS?.....	26
3.2	PERSPECTIVAS FEMINISTAS DA DEFICIÊNCIA.....	31
3.3	AS ESTRATÉGIAS INVENTIVAS DE SOBREVIVÊNCIA.....	38
4	PERCURSO METODOLÓGICO	43
4.1	ESCOLHAS SITUADAS.....	44
4.2	COMO ENCONTREI OS PARTICIPANTES DA PESQUISA?.....	46
4.3	APRESENTANDO HAMYR, PERCY E LÉO.....	48
4.4	ESCUTANDO NARRATIVAS.....	52
4.5	TECENDO PERSPECTIVAS.....	54
4.6	ASPECTOS ÉTICOS, RISCOS E DESAFIOS.....	56
5	ANÁLISES POSSÍVEIS	59
5.1	A PERFORMANCE DAS MASCULINIDADES NA EXPERIÊNCIA DE HOMENS PERIFÉRICOS COM DEFICIÊNCIA.....	60
5.1.1	As masculinidades periféricas no encontro com a deficiência	60
5.1.2	Trabalho, sexualidade e gênero	67
5.2	CAPACITISMO E OUTRAS OPRESSÕES.....	80
5.2.1	Na linha de frente com o capacitismo	80
5.2.2	<i>“Tanto o racismo, como a cegueira, é tudo preconceito”</i> (Léo, 2023). 82	
5.2.3	A pobreza e a deficiência no direito à cidade	89
5.2.4	A narrativa hegemônica da tragédia e os impactos psicossociais	92
5.3	EXPRESSÕES E ESTRATÉGIAS DE RE-EXISTÊNCIA.....	98
5.3.1	Os reconhecimentos de si e no encontro com pares	98
5.3.2	O reconhecimento do trabalho de cuidado	109
6	CONCLUSÕES	113
	REFERÊNCIAS	119
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	130
	APÊNDICE B – ROTEIRO PARA A ENTREVISTA	136
	APÊNDICE C – MATERIAL DIVULGADO	137

Os ninguéns

As pulgas sonham com comprar um cão, e os ninguéns com deixar a pobreza, que em algum dia mágico a sorte chova de repente, que chova a boa sorte a cântaros; mas a boa sorte não chove ontem, nem hoje, nem amanhã, nem nunca, nem uma chuvinha cai do céu da boa sorte, por mais que os ninguéns a chamem e mesmo que a mão esquerda coce, ou se levantem com o pé direito, ou comecem o ano mudando de vassoura.

Os ninguéns: os filhos de ninguém, os donos de nada.

Os ninguéns: os nenhuns, correndo soltos, morrendo a vida, fodidos e mal pagos:

Que não são, embora sejam.

Que não falam idiomas, falam dialetos.

Que não praticam religiões, praticam superstições.

Que não fazem arte, fazem artesanato.

Que não são seres humanos, são recursos humanos.

Que não tem cultura, têm folclore.

Que não têm cara, têm braços.

Que não têm nome, têm número.

Que não aparecem na história universal, aparecem nas páginas policiais da imprensa local.

Os ninguéns, que custam menos do que a bala que os mata.

(Eduardo Galeano, 1997, p. 71).

1 APRESENTAÇÃO

Ocupar meio-lugar e outros não-lugares. Localizar os caminhos que des- encontro: as variantes são tantas outras, mas algumas circundam meu espaço desde antes, antes mesmo de mim, compreender as artimanhas do mundo.

São sutis, são veladas, são escancaradas. As diferenças. O desatino em pensar existir alguém superior a alguém. Por ser apenas alguém que não é o mesmo que você. Dos plurais, dos diversos, os marginalizados. Quem foi? Não me querem aqui. Eles também não querem minhas companheiras, mas foram elas me ensinaram a estar aqui — e já não cabe mais pulsar sem saber.

Atravessada e marcada pela normatividade de gênero, de capacidade sensorial e da periferia, eu me constituí pouco a pouco. É homem, mas é gay. Gente boa, mas mora na favela. É “normal”, mas é surdo. Sim. Bicha. Favelado de origem. Pessoa com deficiência. Um surdo ouvinte e oralizado, que ouve e que fala. “*Você fala tão bem. É a primeira vez que vejo um surdo que fala*”. Disse a enfermeira enquanto fazia meu acolhimento em uma Unidade Básica de Saúde. O que sabe ela sobre a minha surdez? O que se sabe sobre a comunidade surda? É ridiculamente

estranho a maneira como as pessoas, na intenção de “elogiar”, atingem-nos sem pensar no sentido que as palavras tomam. A cultura surda é um universo de singularidades, assim-como-a-vida-de-qualquer-outra-pessoa. Existe um espectro imenso a conhecer: pessoa surda, oralizada, sinalizada, implantada coclear e ainda a que faz uso de prótese auditiva. Podem existir ainda pessoas não sinalizadas e não oralizadas, que se comunicam por sinais gestuais em comum acordo com seu grupo restrito. Há também as pessoas surdas-cegas e uma minoria de pessoas surdas não oralizadas, as quais, em razão da deficiência auditiva, não aprenderam a falar.

Fui encaminhado aos quatro anos para a minha primeira avaliação fonoaudiológica, realizada pela equipe pedagógica da escola, e diagnosticado com surdez bilateral moderada. Desde então, sempre acontecia uma discussão aqui e acolá: “*esse menino precisa de aparelho*”, “*não tem cura?*”, “*não presta atenção no que estou falando*” — e assim segui a vida. Até meus dezenove anos, passei por três adaptações com prótese auditiva e todas elas me apresentaram algum desconforto, acabando por me fazerem desistir da proposta. Foram anos enfrentando, além das habituais formas de capacitismo de uma deficiência não-aparente na escola, na família e nos trabalhos, também o meu próprio capacitismo internalizado. Reconhecer a minha *corporrealidade* foi fundamental para a minha liberdade.

Assim, quem sou eu? Sou bicha surda periférica, de atenção unifocal e, ainda assim, um homem cisgênero que também tem privilégios herdados por essa maquinaria toda. Nasci em Medianeira, cidade no interior do Paraná, e, até os meus oito anos, morei em Cascavel, no mesmo estado. Aos nove anos e com pais divorciados, retornei para a cidade natal. Cria da “favelinha do Itaipu”, uma área de ocupação irregular com uma viela sem saída, habitada por mais de setenta famílias. Filho caçula de empregada doméstica e mestre-de-obras, cresci com mãe solo e irmão-pai, sendo eu ainda o único neto da família materna com ensino superior. Cresci morando ao lado do Batalhão da Polícia Militar, da Unidade de Pronto Atendimento 24 horas, de escolas e de comércios em uma das principais avenidas que liga toda a região oeste ao centro da cidade — e, ainda assim, nossas vidas eram copiosamente reduzidas à desconfiança, à insegurança e à marginalização da nossa juventude. A maioria das famílias era administrada por mães-tias-avós-solo,

trabalhadoras de empresas terceirizadas, prestadoras de serviços de cuidado ou informais (zeladoras, merendeiras, empregadas domésticas, babás e cuidadoras), assim como a minha mãe. Também havia lá mulheres que sofriam violência doméstica praticada por seus parceiros, misoginia, entre outras relações patriarcais que privilegiavam homens como proprietários de suas companheiras (e suas vidas).

Cresci em um território empobrecido de infraestrutura, descaso público com as demandas locais da favelinha, descaso com as políticas públicas, jovens que tiveram suas vidas ceifadas em batidas policiais, conflitos de guerra às drogas, produzindo subjetividades a partir de um capital social extremamente precário, desenvolvendo também poucos recursos críticos para nosso reconhecimento. As oportunidades de emprego e melhores condições de vida eram suspensas ou até ignoradas pelas empresas e outros agentes burgueses da cidade. O sonho da casa própria regularizada significava almejar também uma dignidade de vida para nos libertar das condições que o próprio município fortalecia, sendo este um lugar onde não se podia confiar.

Aos vinte e três anos, bacharel em Engenharia de Produção, mudo-me sozinho para Florianópolis, em Santa Catarina. Em busca de emancipação, trabalho na área de consultoria de planejamento estratégico comercial até os vinte e seis, quando retoma o interesse pela pesquisa acadêmica e faço a migração de carreira para a área de consultoria de acessibilidade e inclusão com pessoas com deficiência.

Ainda aos vinte e seis anos, sou convidado pelo mercado de trabalho para atuar na área de diversidade e inclusão, contribuindo com a criação de um comitê que desenvolve atividades formativas e deliberativas com temáticas sobre raça, deficiência, gênero e sexualidades, dentre outros marcadores sociais. Essa experiência de trabalho me leva a trilhar um caminho que permitia o acolhimento, bem como ensinamentos e partilhas no âmbito dos estudos da deficiência e suas intersecções, de modo que hoje meu trabalho é voltado às temáticas de acessibilidade e inclusão. É na potência dos encontros do Núcleo de Estudos da Deficiência da Universidade Federal de Santa Catarina (NED-UFSC), dentro do qual a presente pesquisa foi desenvolvida, e do Laboratório de Educação Inclusiva da Universidade do Estado de Santa Catarina (LEdI-UDESC), do qual participo sem vínculos oficiais, que revigoro minhas possibilidades de pertencimento e ativismo.

Além desta escrita, que me possibilitou a oportunidade de um aprofundamento bibliográfico e empírico, participei de eventos nacionais e internacionais nas áreas de psicologia política e social, educação inclusiva na perspectiva interseccional, políticas públicas e assistência social e encontro de pesquisadores latino-americanos. Realizei produções acerca da deficiência, impactos e atravessamentos dos marcadores sociais, como: capítulo de livro¹; trabalhos completos²; resumos expandidos³; e apresentação oral⁴. Esse espaço acadêmico possibilitou que um pesquisador com deficiência, empobrecido e periférico, reconhecesse suas vulnerabilidades e outras dinâmicas tão singulares que a educação pode transformar. Ainda assim, é um lugar com muita negligência, dificuldades de sobrevivência e negociações. Apesar das barreiras institucionais, não busco simplesmente enunciar meus armários, mas me desperto pelas narrativas construídas e afetadas por corpos outros. Outras existências que resistem a um sistema cercado de dispositivos de opressão, discriminação, inferiorização e invisibilização. Existências que, mesmo fraturadas e expostas, criam estratégias de reinvenção de si.

Com essa apresentação, não busco apenas apresentar aquilo que está marcado em minha pele; mas, sim, cada vez mais, compreender como os marcadores sociais de raça, classe, gênero e deficiência constituem a minha subjetividade. Sair do armário da deficiência, da orientação sexual e do território, bem como me constituir como uma bicha surda periférica e pesquisadora, posiciona minha escrita em uma perspectiva feminista interseccional, situada e parcial, em diálogo com o campo de estudos da deficiência, que atravessa novas condições e possibilidades com a experiência do corpo com deficiência, compreendendo seus espaços de pertencimento, avivamento e agenciamento, com intersecções que

1 “Uma Análise das Masculinidades com Deficiência a partir das Políticas de Acesso no Brasil: Colonialidade da Capacidade e a Perpetuação da Casa-Grande e Senzala”, de autoria de João P. V. Avelino, Lucas M. A. Nobrega, Adriano Beiras e Marivete Gesser, 2023 (no prelo).

2 “Revisão Integrativa: Masculinidades com Deficiência na América Latina”, de autoria de Lucas M. A. Nobrega, João P. V. Avelino, Marivete Gesser e Adriano Beiras, 2023) e “Decolonizando as Artimanhas do Poder nas Políticas de Acesso da Educação Brasileira”, de autoria de João P. V. Avelino, Lucas M. A. Nobrega e Adriano Beiras (2023).

3 “O cuidado não autorizado das masculinidades periféricas com deficiência”, de autoria de João P. V. Avelino, Lucas M. A. Nobrega e Adriano Beiras (2023); e “Opressões Interseccionais das Masculinidades no Sul Global: Desafiando Normatividades Patriarcais e Coloniais”, de autoria de Lucas M. A. Nobrega, João P. V. Avelino e Adriano Beiras (2023).

4 “Aleijamentos e resistências na/da Universidade a partir da experiência da deficiência”, de autoria de João P. V. Avelino, Marivete Gesser e Adriano Beiras (2022).

circundam estas experiências, a partir das narrativas de homens moradores de periferias, favelas e morros da região metropolitana da capital de Santa Catarina. Evolvo-me, nesta pesquisa, com histórias sobre os entraves e os destraves de seus pertencimentos, suas interações sociais, seus contextos históricos, simbólicos e materiais, produzidos e suas reproduções.

Dessa forma, gentilmente me conecto com aquilo que é o *outro*, mas sou eu também. Afeto-me, sou transformado e, assim, esta dissertação acontece: com a intenção de contribuir para novas perspectivas em relação aos nossos corpos, espaços e modos de vida, ao mesmo tempo em que reescrevo minha própria narrativa como homem gay periférico com deficiência.

2 INTRODUÇÃO

A partir desse meu corpo já apresentado anteriormente, propus-me neste trabalho a pesquisar sobre as possibilidades interseccionais das subjetividades, mais especificamente às produzidas a partir das masculinidades e da deficiência, na experiência de homens periféricos com deficiência.

Importa-me dizer que utilizo a definição de pessoa com deficiência tal como elaborada pela Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (Organização das Nações Unidas [ONU], 2007, p.17)⁵: “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 igualdade de condições com as demais pessoas”; e que não há razão para que se escondam as deficiências. Como documenta Romeu Sasaki (2003)⁶, é importante reconhecer e valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência, bem como ampliar os debates e defender a igualdade de direitos, a dignidade e a equiparação de oportunidades na esfera social e política.

A compreensão da constituição histórica do fenômeno da deficiência é fundamental para situar as pessoas leitoras dos possíveis estranhamentos produzidos e reproduzidos pelas diferentes lógicas, desde a caritativa-religiosa-assistencialista, passando pela biomédica e indo até o modelo social da deficiência. Geisa Böck (2019) recupera em seu trabalho o histórico da trajetória das pessoas com deficiência no Brasil⁷ e no mundo⁸, partindo do denominado modelo caritativo da deficiência, que afeta paulatinamente as pessoas com deficiência até os dias atuais. Com forte influência do cristianismo, bem como de perspectivas que oferecem abrigo, acolhimento e proteção, o modelo acaba por contribuir, como

⁵ O documento foi assinado por mais de 160 países, incluindo o Brasil. Foi ratificado com equivalência de emenda constitucional no Brasil através do Decreto Legislativo nº 186 e promulgado por meio do Decreto nº 6.949, em 2009.

⁶ Apresento nesta pesquisa uma alteração na regra gramatical e culta que reduz o gênero masculino, de modo a ampliar o debate sobre a não-imposição de gênero e a referenciar coletivamente todas as pessoas. Dessa forma, também apresento o nome completo das autoras citadas, a fim de possibilitar a identificação do sexo/gênero.

⁷ Para saber mais sobre a trajetória das pessoas com deficiência no Brasil, sugiro a leitura de: Figueira, Emilio. (2008). *Caminhando no silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. São Paulo: Giz Editora.

⁸ Para saber mais sobre a trajetória das pessoas com deficiência no mundo, sugiro também: Silva, Otto M. (1987). *A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: CEDAS/São Camilo.

discute Vinicius G. Garcia (2010), com a exclusão das pessoas com deficiência do convívio social, afastando-as da família e, sobretudo, da sociedade.

A libertação dos dogmas religiosos e crenças medievais, iniciada principalmente no século XVIII com o advento das ciências modernas, instituiu uma compreensão mais racional e prática da questão da deficiência. Tal fato passou a justificar a incapacidade e dependência da pessoa deficiente pela lesão e pela limitação corporal, geradora das desigualdades sociais e impossibilidades individuais dos sujeitos (Alexandre A. B. Silva, André S. Leitão, Eduardo R. Dias, 2016). Essa abordagem, denominada modelo biomédico da deficiência, segundo Romeu Sasaki (1997), difunde a ideia de que as pessoas com deficiência são corpos inferiores e que é desconectado de suas potencialidades, autonomia e independência. Se antes pessoas com deficiência circulavam como aberrações que serviam como entretenimento em espaços como os circos, com o advento da ciência moderna elas passam a ser examinadas como personificações das diferenças patologizadas, objetos de estudos representados como o “outro”.

Já o modelo social da deficiência surge entre as décadas de 1960 e 1970 como uma forte oposição ao modelo biomédico. Endossado por movimentos pela luta pelos direitos humanos, estes apontavam para o fato de que era a sociedade que isolava/excluía a participação social das pessoas com deficiência, não o corpo individual com limitação por si próprio. A primeira geração responsável pelo modelo social, formada por homens sociólogos como Paul Hunt e Michael Oliver, considerou que ter impedimento/dor (e aqui abrangemos para a diversidade corpo-mente-funcionamentos) era diferente de experimentar a deficiência. Em seu trabalho, Samantha Freire (2015) aponta que a condição da deficiência está relacionada ao enfrentamento dos obstáculos nos ambientes que não acolhem suas diferenças corporais, ratificando o modo como a sociedade impõe barreiras à participação de corpos com lesão.

O foco dessa primeira geração trouxe a independência e a defesa da remoção de barreiras no ambiente. No entanto, deixou de lado as particularidades de pessoas com deficiência, as quais, mesmo com a proposta de vida independente, necessitaria de cuidado e/ou recurso de acessibilidade, em uma perspectiva de interdependência da deficiência (Débora Diniz, 2007). Esta foi a crítica da segunda geração do modelo social, majoritariamente formada por mulheres ativistas com

deficiência, cuidadoras e mães de pessoas com deficiência, as quais passaram a considerar uma maior heterogeneidade da experiência da deficiência (Débora Diniz, 2007). Nessa perspectiva feminista dos estudos da deficiência, as autoras contribuem para a recuperação da centralidade do corpo na experiência de viver com deficiência e dialogam sobre a importância do cuidado e das particularidades que afetam, dentro deste grupo, as mulheres, diferentemente das apresentadas pelos homens cis, brancos, classe média-alta com deficiência da primeira geração do modelo social. É essa perspectiva que trago para dialogar com as histórias narradas pelos participantes da pesquisa, uma vez que não é possível compreender um fenômeno de violência — marcadores sociais — de forma isolada. A vulnerabilidade do corpo com deficiência, quando interseccionada com as assimetrias de poder nas relações de raça, classe, idade, sexualidade, dentre outras, potencializa o desencadeamento de outras formas de violência e desigualdade contra si.

Para Anahí G. Mello e Adriano H. Nuernberg (2012, p.636), a “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”. Portanto, a experiência da deficiência é possível para todos, não apenas para alguns, de modo que a questão da interdependência pode se tornar possível a todas as pessoas. Em outras palavras, todos serão dependentes de alguém em algum momento da vida. “Estes diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos se tornaram sujeitos”, para Michel Foucault (1995, p.231), são denominados modos de subjetivação, ou seja, tornar-se sujeito ocorre a partir das diferentes experiências que são produzidas subjetivamente. No entanto, no caso das pessoas com deficiência, tais experiências estão entroncadas em narrativas opressivas e estigmatizantes, que moldam e constituem seus modos de vida e que podem reforçar internamente as narrativas.

É importante ressaltar a diversidade humana no contexto tanto dos processos de subjetivação, especificamente para refletir sobre aqueles e aquelas que desviam de um binômio norma/desvio de corpo, quanto de outros marcadores como gênero, sexualidade, raça e território. Estes são percebidos, rotulados e estigmatizados, de forma a dificultar a participação social, e reiterar o processo histórico de segregação do convívio. Anahí G. Mello (2016), Fiona Campbell (2001) e Sunaura Taylor (2017)

reforçam esse efeito como uma das formas discriminatórias de invisibilização ou inferiorização, denominando-a capacitismo. O termo, traduzido do substantivo de língua inglesa *ableism*, refere-se a uma forma encontrada para nomear e visibilizar os processos discriminatórios e de inferiorização contra as pessoas com deficiência (Adriana Dias, 2013; Anahí G. Mello, 2016). Considerando as intersecções com outras categorias de análise, como o sexismo e o racismo, referenciadas por autoras da perspectiva feminista dos estudos sobre a deficiência, o capacitismo produz como efeito a ampliação de processos de exclusão social (Fiona Campbell, 2009; Sunaura Taylor, 2017; Anahí G. Mello, 2016; Marivete Gesser, 2020).

A partir das análises de diversas teóricas dos estudos da deficiência — principalmente, Marivete Gesser, Pamela Block e Anahí G. Mello (2020) — observamos que, embora o capacitismo venha sendo uma categoria prioritariamente utilizada para a análise dos processos de discriminação de pessoas com deficiência, ele tem uma dimensão estrutural e interseccional. Em outros termos, as ações que o sustentam contribuem para “patologizar” corpos diversos que, em alguma medida, não se adequam ao padrão corponormativo hegemônico. Nessa direção, as autoras destacam que:

O capacitismo é estrutural e estruturante, ou seja, ele condiciona, atravessa e constitui sujeitos, organizações e instituições, produzindo formas de se relacionar baseadas em um ideal de sujeito que é performativamente produzido pela reiteração compulsória de capacidades normativas que consideram corpos de mulheres, pessoas negras, indígenas, idosas, LGBTI e com deficiência como ontológica e materialmente deficientes (Marivete Gesser, Pamela Block & Anahí G. Mello, 2020, p.18).

O campo dos estudos feministas da deficiência tem apontado que a deficiência deve ser compreendida como uma categoria de análise interseccional, produtora de desigualdades (Rosemarie Garland-Thomson, 2002; Marivete Gesser; Adriano H. Nuernberg & Maria Juracy F. Toneli, 2012; Anahí G. Mello & Adriano H. Nuernberg, 2012). Em outras palavras, a experiência da deficiência é diferente a depender de sua intersecção com marcadores sociais tais como classe social, raça, gênero, sexualidades, região, dentre outros possíveis atravessamentos.

Enquanto pesquisador, minha escrita está posicionada em uma perspectiva feminista interseccional, situada e parcial (Donna Haraway, 1995), que atravessa novas condições e possibilidades com a experiência do corpo com deficiência. Por

meio dela, compreendo seus espaços de pertencimento, avivamento e agenciamento, com as intersecções que circundam essas experiências. No entanto, isso ocorre nesta dissertação sem a intenção de cristalizar uma verdade única, mas por meio das histórias contadas a partir dos repertórios sociais, históricos e culturais (Viv Burr & Penny Dick, 2017) de homens com deficiência, moradores de periferias, favelas e morros da região metropolitana de Florianópolis/SC.

Dessa forma, desejando povoar o mundo com as histórias contadas a partir de nós (Marcia Moraes & Alexandra Tsallis, 2016) — Hamyr, Percy, Léo e eu — envolvo-me com as histórias destes homens, ouvindo as miudezas de seus cotidianos e costurando tais experiências de forma situada, com o objetivo de contribuir, a partir de nossas características, com as políticas públicas, os direitos humanos e as práticas psi. Estas últimas podem ser aprimoradas no sentido de desenvolver intervenções mais contextualizadas, sensíveis às opressões múltiplas e ao impacto das normatividades corpo-mente-funcionamentos e de gênero, promovendo uma atuação que valorize a escuta ativa e o cuidado integral de vidas que interseccionam a experiência da deficiência e suas masculinidades.

Situo, portanto, que há pelo menos duas categorias analíticas no jogo das relações de e para homens periféricos com deficiência: o capacitismo e as masculinidades subalternizadas. Para ambos os casos, encontra-se um idealizador de corpo, seja na constituição da capacidade compulsória funcional e/ou corporal, seja na constituição de uma própria masculinidade. Ambos operam de modo a subjugar as experiências desde o princípio e no encontro com eles.

A partir (i) das entrevistas realizadas e suas transcrições, (ii) dos diários de campo e (iii) de leitura e releitura dos materiais, utilizo o estudo das narrativas (James Holstein & Jaber Gublium, 2000; Harold Goolishian & Harlene Anderson, 2004; Catherine Riessman, 2008) de modo a compreender as subjetividades produzidas a partir das histórias narradas pelos participantes da pesquisa. Posteriormente, operacionalizo a análise temática com base nos escritos de Catherine Riessman (1993, 2008), com a intenção de oferecer, de maneira sistemática, como as experiências de vida dos homens periféricos com deficiência desta pesquisa estão articuladas e interrelacionadas. A partir disso, defino seis temáticas, a saber: 1) a performance das masculinidades na experiência dos entrevistados; 2) suas vivências periféricas; 3) os impactos psicossociais da

experiência de homens periféricos com deficiência; 4) o capacitismo e outras opressões; 5) os enfrentamentos de resistência e sobrevivência, bem como as estratégias inventivas; e 6) a perspectiva do cuidado nos modos de vida dos participantes. Essas discussões são apresentadas no capítulo 5 e organizadas conforme a estrutura abaixo.

As temáticas 1 e 2 são apresentadas na seção 5.1, intitulada “A performance das masculinidades na experiência de homens periféricos com deficiência”. Nesse momento, são relacionados os conceitos dos estudos de homens e das masculinidades, a partir de Robert W. Connell (2014, 1997, 2003)⁹, Robert W. Connell e James W. Messerschmidt (2013), Michael Kaufman (1995), Guillermo N; Noriega (2008), Rolf M. Souza (2009, 2013) e Mara Viveros Vigoya (2009, 2016, 2018); dos estudos de gênero, com as autoras Judith Butler (2017) e María Lugones (2003, 2008, 2014); dos estudos da deficiência, com autores já expostos nesta introdução, além de Debora Diniz (2007), Mia Mingus (2011a, 2011b) e Robert McRuer (2021); dos estudos da interseccionalidade, com Conceição Nogueira (2017) e Patricia Hill Collins (2000, 2015); e perspectivas conceituais sobre território com María Luísa M. Nogueira (2009), Ana C. de Castro e Pedro P. G. Bicalho (2013) e Rogério Haesbaert (2007), e as produções de subjetividades, a partir das narrativas pessoais dos participantes da pesquisa. Desse modo, ao articular com minha trajetória de vida, demarco os estigmas e denuncio processos de marginalização de seus (nossos) corpos-e-marcadores e seus (nossos) territórios empobrecidos de recursos de acessibilidade e infraestrutura, de alguma forma apresentando possibilidades de re-existência e remontando às performances das suas masculinidades periféricas.

Ainda na seção 5.1, esta também abarca as interconexões que envolvem os homens periféricos com deficiência no âmbito da discussão sobre masculinidades. Diante disso, apresento reflexões sobre os modos de vida dos homens ao articular estereótipos, configurações familiares, relações sociais, de trabalho, sexualidade e gênero, entre outros. Demonstro, assim, como tais elementos destoam dos benefícios obtidos nas posições dominantes, deslocando as relações de forma

⁹ Robert William Connell era o nome masculino anteriormente à transição para o gênero feminino de Raewyn. Para adequação normativa, opto em manter o nome de Robert nos escritos em que assinava como tal e Raewyn nas publicações em que assume seu nome feminino.

desigual no que refere ao atravessamento dos marcadores interseccionais da diferença.

Já as temáticas 3 e 4 são apresentadas na seção 5.2, intitulada “Capacitismo e outras opressões”. Neste momento, preciso endossar que as violências relatadas pelos participantes da pesquisa não são (e nunca serão) isoladas do que foi produzido na totalidade desta pesquisa. Em outras palavras, as manifestações evidenciadas nessa seção são expostas de maneira didática e organizativa para cumprir os objetivos específicos deste trabalho, mas são (e estão) interconectadas em toda constituição histórica do que é experienciado pelos participantes da pesquisa. Neste ponto, afirmo que a deficiência e as masculinidades construídas desses homens contribuem para uma categoria de análise que se intersecciona com várias formas de opressão, como LGBTIfobia, classismo, capacitismo, racismo e etarismo, sendo que, para esta pesquisa, restrinjo-me à discussão das últimas três. Acredito que estabelecer esses vínculos seja essencial, uma vez que essas intersecções intensificam a violência e as desigualdades enfrentadas pelas pessoas com deficiência. Diante disso, articulo novas referências dos estudos da deficiência para pensar o capacitismo e outras opressões, associadas aos impactos psicossociais, da mesma forma que fizeram Geisa Böck (2022), Pamela Block, Marivete Gesser e Anahí G. Mello (2020), Fiona Campbell (2001, 2009), Marco Gavério (2015), Alison Kafer (2013), entre outras. Já no campo de estudos da raça e da deficiência, oriento-me pelos estudos de Silvio Almeida (2019) e Moya Bailey e Izetta A. Mobley (2019).

Por fim, as temáticas 5 e 6 são tratadas na seção 5.3, intitulada “Expressões e estratégias de re-existência”. Nela, apresento as narrativas dos participantes da pesquisa dispostos a aceitar e reconhecer suas características divergentes do que é estabelecido como um corpo capaz, suas barreiras e, portanto, suas vulnerabilidades. Sujeitos que foram se constituindo por meio da identificação de algumas estratégias inventivas de existência, além de um reconhecimento político como pessoa com deficiência, mediante as deficiências das políticas públicas geridas pelo Estado. Também elenco reflexões iniciais para um aprofundamento no debate do trabalho remunerado de cuidado e a urgente necessidade de implementação de políticas públicas de cuidado às pessoas com deficiência. Ambas as discussões estão amparadas numa perspectiva ético-política que reconhece

processos de desigualdade social neste país desde os tempos de colonização e colonialidade, resultando em sofrimento ético-político para pessoas em situação histórica de desigualdade, como as pessoas negras, as com deficiência, as empobrecidas etc. Nessa seção, dialogo com Silvia Federici e Nicole Cox (2015), Marivete Gesser, Ilze Zirbel e Karla Garcia Luiz (2022), bell hooks (2004, 2021), Karla Garcia Luiz (2023), Mia Mingus (2011, 2011, 2018), Bader Sawaia (2009) e coletivo *SINS INVALID* (2019).

Conjugando as discussões sobre deficiência e masculinidades a partir de uma perspectiva ético-política feminista e interseccional, no contexto dos homens periféricos com deficiência, este estudo buscou evidenciar a experiência da deficiência vivenciada por homens periféricos. Ao abordar as narrativas dos participantes, o intuito foi proporcionar subsídios para que as práticas psi possam se reconfigurar a partir de uma análise crítica das intersecções entre capacitismo e masculinidades subalternizadas. Esse processo de deslocamento nas compreensões sobre o sujeito periférico com deficiência abre caminhos para que intervenções mais inclusivas e sensíveis às singularidades dessas vivências sejam implementadas. Assim, o trabalho também oferece contribuições significativas para o desenvolvimento de políticas públicas e direitos humanos, voltadas para uma atuação que reconheça e valorize a diversidade e complexidade dos corpos e subjetividades historicamente travados pela desigualdade social. Nesse sentido, questiono: como homens periféricos com deficiência se constituem a partir das intersecções entre masculinidades e a deficiência?

Assim, esta pesquisa teve como objetivo geral analisar como homens periféricos com deficiência se constituem a partir das intersecções entre masculinidades, de um lado, e deficiência, de outro. Já os objetivos específicos foram: a) reconhecer, a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência, aspectos psicossociais constituintes de suas experiências; b) relacionar a intersecção com marcadores sociais da diferença como raça, gênero, sexualidades e periferia com a singularização das experiências de homens com deficiência; c) identificar possíveis estratégias inventivas e de sobrevivência criadas pelos homens periféricos com deficiência no enfrentamento às barreiras cotidianas.

*Do ponto de vista da terra quem gira é o sol
 Do ponto de vista da mãe todo filho é bonito
 Do ponto de vista do ponto o círculo é infinito
 Do ponto de vista do cego sirene é farol
 Do ponto de vista do mar quem balança é a praia
 Do ponto de vista da vida um dia é pouco
 Guardado no bolso do louco
 Há sempre um pedaço de deus
 [...]
 Às vezes o ponto de vista tem certa miopia,
 Pois enxerga diferente do que a gente gostaria
 Não é preciso por lente nem óculos de grau
 Tampouco que exista somente
 Um ponto de vista igual
 (Música “Ponto de Vista” de Casuarina / Composição
 de Edu Krieger e João Cavalcanti)*

3 PONTOS DE PARTIDA

Este capítulo busca suscitar possibilidades de reflexão a partir das interlocuções teóricas que fui reunindo em minhas bolsas (Ursula Le Guin, 2021) durante meu percurso acadêmico, que circunscreve esta pesquisa. Também considero os atravessamentos desta pele, nas “formas” em que a vida é retroalimentada, sempre fragmentada, mas permito-me narrar e co-construir outras maneiras possíveis junto às análises aqui apresentadas. Deste modo, as três subseções deste capítulo são meus pontos de partida e possuem seus marcadores de referência analítica (masculinidades, deficiência e periferia) para fins didáticos. Pelo mesmo motivo, as três subseções do Capítulo 5, com as quais dialogam diretamente, foram concebidas como uma alternativa de escrita acessível a todas as pessoas. Porém, na prática, ressalto que é impossível separar os marcadores, pois sempre estão permeados nos corpos em suas totalidades. Sempre seremos nosso próprio e mais recente ponto de partida. Boa leitura.

3.1 MASCULINIDADES PERIFÉRICAS?

O campo de estudo sobre homens e masculinidades na América Latina, especificamente no México, na Argentina, no Brasil e na Colômbia, nos anos de 1990, demonstrou buscar por igualdade e equidade de gênero a partir de uma perspectiva feminista (Eleonor Faur, 2004; Leonardo García, 2015; Mara Viveros, 2016). Para esta pesquisa, aproximo-me de Guillermo N. Noriega (2008) ao considerar o estudo de homens e de masculinidades a partir das concepções, valores, práticas e atitudes de homens. O autor assume que estes elementos não são simplesmente enunciados do ser “homem”, mas, sim, ações reflexivas e constituintes de sua relação com a “masculinidade”. Assim, são formas performativas cotidianas da construção de significados e sentidos de seus limites de identidade como “homens”.

Nesta direção, Mara Viveros Vigoya ressalta em seu livro a inexistência de uma masculinidade “pura e simples” (2018, p.77). Para a autora, a pluralidade das identidades de gênero dos homens e a complexidade dos modos de vida constituídos, com variações culturais, de tempo, na vida pública e privada, não se restringe a questões sobre a igualdade ou desigualdades de gênero, mas perpassa reflexões sobre como são construídos elementos como os jogos masculinos de poder, as diferentes formas de dominação, inferiorização e hierarquização (relacionadas a corpo, raça, etnia, religião, território, *status* socioeconômico, nacionalidade, entre outros) e, ainda, a violência política e conjugal, o exercício da paternidade, a sexualidade e os projetos de vida.

As questões sobre território, trabalho, sexualidade e gênero estão distantes daquilo que é tido como “ideal” no imaginário social (constituído por pessoas brancas, cisgênero, heterossexuais, sem deficiência, cristãs e outras) e, sobretudo, das pessoas saudáveis, produtivas, belas e capazes — física e intelectualmente. Nesse sentido, virilidade, reprodução, força, bravura e racionalidade são também o que se espera das masculinidades hegemônicas¹⁰ (Robert W. Connell, 1997). Isso se dá a partir de uma configuração genérica que encarna a legitimidade dos discursos, os quais garantem (ou se organizam para garantir) a posição dominante

10 Inspirado pelo conceito de hegemonia de Antonio Gramsci, Robert W. Connell (1997) introduz no debate das masculinidades hegemônicas, uma dinâmica cultural reivindicada e sustentada por uma posição autoritária dos homens na vida social.

dos homens e a subordinação das mulheres, mesmo ocupando um lugar à margem do que é “ser homem”. Embora as masculinidades hegemônicas não serem as mesmas sempre e em todos os lugares, Robert W. Connell (1997, p.11) ainda assim é peremptória ao afirmar: “é a masculinidade que ocupa a posição hegemônica num dado modelo de relações de gênero, posto que é sempre colocado em disputa”¹¹.

Ademais, as autoras Raewyn Connell e Rebecca Pearse (2015) ressaltam que o gênero é inerentemente político. Toda a sua construção proporciona prazer, reconhecimento e identidade, bem como, por outro lado, injustiças e danos. Diante disso, ambas as autoras sugerem a democratização das teorizações políticas de gênero, na busca por igualdade de participação, poder, recursos e respeito, bem como pela valorização das produções acadêmicas de países periféricos, principalmente as que colocam em evidência características históricas, como HIV/AIDS, a violência e a pobreza.

À luz do exposto, o processo de subjetivação dos homens periféricos com deficiência é marcado por uma série de opressões interseccionais, oriundas de uma estrutura hegemônica racista-gendrada (sobre o termo, cf. María Lugones, 2008). Esta foi fundada junto ao estabelecimento do longo processo de colonização do território brasileiro, o qual criou a diferença colonial com base na dicotomia que marca o ser civilizado e humano. De um lado, o homem europeu colonial, aquele que controla, decide e governa a vida pública; por outro lado, a mulher europeia colonial, aquela que reproduz raça e capital por meio da pureza sexual e, portanto, estava atada ao lar do homem branco colonizador. Ainda segundo María Lugones (2014), aqueles que estiveram a serviço do colonizador, isto é, os povos originários americanos e os povos africanos escravizados, foram caracterizados como não-humanos. Desta forma, sendo colonizados, foram também julgados e condenados por suas características (supostas “personalidades” imanentes ou, ainda, por suas “almas”).

Nesse cenário, é possível pressupor que o marcador de territorialidade apresenta um consoante teórico que afeta também a constituição das masculinidades de homens periféricos. Como ferramenta normativa, os territórios periféricos atuais são resultantes da colonialidade. Sua pluralidade e a diversidade, suas contradições e conflitos advêm de longa data, sendo historicamente

¹¹ Tradução livre do excerto de obra: “*la masculinidad que ocupa la posición hegemónica en un modelo dado de relaciones de género, una posición siempre disputable*”.

acompanhada pela percepção de marginalidade. María Luísa M. Nogueira (2009) entende o território como constituinte da dimensão materializada e subjetiva do cotidiano das pessoas, e nesse sentido, uma construção social dentro de um mundo globalizado e capitalista que, para Ana C. de Castro e Pedro P. G. de Bicalho (2013) se ausenta da discussão sobre as favelas, periferias e os morros.

É de interesse da colonialidade manter até hoje tais características, já que as periferias da cidade, compreendidas como territórios destituídos da infraestrutura básica como serviços de saúde, educação e moradia digna, no que diz respeito à garantia de direitos, potencializa o processo de exclusão socioespacial (Rogério Haesbaert, 2007). Em se tratando de pessoas com deficiência, ainda que a Lei Brasileira de Inclusão (2015) estabeleça alguns compromissos com a inclusão desse grupo, o corpo com deficiência enfrenta barreiras que afetam a potência da própria vida em sociedade.

Essas dinâmicas territoriais, contudo, não se limitam ao legado da colonialidade. O avanço do capitalismo contemporâneo, marcado pela lógica neoliberal, aprofunda as desigualdades já enraizadas e reforça a marginalização de certos grupos sociais. Nesse contexto, as políticas neoliberais, ao desmantelarem as proteções sociais e priorizar o mercado, acentuam a precarização das condições de vida nas periferias e contribuem para a reprodução das opressões interseccionais, influenciando na aderência (ou não) dos discursos masculinistas. Em outras palavras, se a condição socioeconômica exprime exploração pela classe política e economicamente dominante, potencializam-se as possibilidades de violências e vulnerabilidades (Helio A. Irigaray, 2008; Rolf M. Souza, 2013; Osmundo Pinho, 2004).

Dessa forma, ao questionar a deslegitimação de potências que fogem das normas sociais implicadas na dominação patriarcal-capitalista-imperialista-supremacista-branca¹² — caso justamente dos participantes desta pesquisa: homens não-brancos, com deficiência, idosos e periféricos, marcados e atravessados, cada um à sua maneira, numa lógica de “matriz de opressão” (Patrícia H. Collins, 2000) —

12 A escritora negra estadunidense bell hooks (2004) apresenta este termo em seu livro *We Real Cool: Black Men and Masculinity*, ao abordar as vivências das masculinidades negras. Traduzido por mim tal como aparece no texto, ele abarca as ofensivas de gênero e as masculinidades operadas pelo patriarcado, a partir do colonialismo/colonialidade, da exploração do trabalho e das estruturas consolidadas tanto pelo racismo quanto pelas expectativas sociais engendradas aos papéis masculinos.

é fundamental a utilização da análise interseccional. A partir desta abordagem, torna-se possível verificar como formas de discriminação e opressão criam situações de privilégios sociais e/ou materiais para aquelas pessoas que não são marcadas como brancas, cisgênero, heterossexuais, capazes, jovens, dentre outras normas sociais estabelecidas (Conceição Nogueira, 2017).

Patricia Hill Collins (2015, p.16) retoma que é necessário “afastar nossos discursos de análises somatórias ou aditivas da opressão” justamente para que as diferenças dicotômicas não sejam quantificadas ou hierarquizadas. De um lado, há uma (im)possibilidade desses homens performarem o modelo hegemônico de masculinidade, o que faz com que, em alguma medida, sejam subordinados pelo fato de serem homens com deficiência que vivem em regiões periféricas. Por outro lado, embora existam tais subordinações, permanecem se apresentando dominantes em relação às mulheres (Robert W. Connell, 1997).

Dessa maneira, Raewyn Connell (2014) sugere que adotemos medidas para uma prática política de justiça social e gênero a partir das perspectivas do Sul Global¹³. Estas enfatizam a necessidade de reparação das desigualdades estruturais como uma reivindicação central, uma vez que produzem danos à vida social e são cruciais para que se possa reexaminar questões ligadas a renda e habitação, por exemplo. A autora cita ainda o conceito de “dividendo patriarcal”, que representa, em certo sentido, os ganhos coletivos dos homens a partir de uma ordem de gênero desigual, os quais iriam para além das diferenças salariais e desembocariam em disparidades nas taxas de participação econômica, acumulação de riqueza e posse de ativos como veículos e imóveis. Ainda assim, o dividendo patriarcal não é compartilhado igualmente entre os homens, pois, para a autora, as “divisões de classe, privilégio de raça e exclusão, diferenças rurais/urbanas, além de outras forças, produzem hierarquias de riqueza e pobreza” (Raewyn Connell, 2014, p.14-15).

13 Retomo a definição empregada por Magda Dimenstein, Gabriel N. Silva, Candida Dantas, João P. Macedo, Jader F. Leite & Antonio A. Filho (2020) sobre “Sul Global” e “Norte Global”. Ambos foram explorados no ensaio dos autores não apenas como marcador territorial/geográfico, mas também como representação do sofrimento humano causado pelo capitalismo. É uma consequência causada pela exploração entre o centro e as margens/periferias do sistema mundial. Nesse sentido, não é válido dizer que se opera num binarismo determinado, mas em uma operação fluída e porosa: onde pode existir Sul no Norte bem como Norte no Sul.

À luz do exposto, a pergunta que leva o título desta seção — “Masculinidades Periféricas?” — busca responder a esse sentido que apresento no parágrafo anterior. Raewyn Connell traz elementos para o debate das masculinidades advindas de territórios, constituídos pela disposição socioeconômica capitalista neoliberal de exploração e subalternização da vida, como as periferias, os morros e as favelas. Com dinâmicas interseccionadas e multifacetadas devido às suas inscrições sociais e situadas no Sul Global, esta perspectiva também considera as solicitações de reconhecimentos frequentemente negados pelo Estado e por outras disposições que corroboram a legitimar a exclusão e violências, pessoal ou institucionalizada. Esse ponto é exemplificado por Viviane Namaste (2011), ao abordar a justiça social no reconhecimento às mulheres transsexuais, que nos concede pistas a ampliar as discussões sobre o reconhecimento das famílias e comunidades sobre outras instâncias, como a de HIV/AIDS. Com isto, é possível indagar-nos: quais são os discursos produzidos pelos homens e quais os estigmas estão inscritos na luta pela reivindicação por reconhecimento de si mesmos, seus pares, relacionamentos, comunidades e Estado a partir dos territórios em que habita?

Neste cenário, como homem pesquisador, considero importante reconhecer o privilégio que minha posição me confere na sociedade. Utilizo deste privilégio para não apenas compreender, mas também desafiar as estruturas de poder que perpetuam as desigualdades de gênero. Conforme ressalta Mara Viveros Vigoya (2009), é crucial continuar a documentar, através da pesquisa, as desigualdades presentes nas relações de gênero, mesmo diante das mudanças nas representações masculinas. Muitas vezes, estas não passam de adaptações superficiais às condições sociais contemporâneas. Assim, é importante abordar a resistência masculina à mudança social, que se manifesta em comportamentos cotidianos, tanto individuais quanto coletivos, adotados pelos homens para proteger seus privilégios e preservar os benefícios derivados de suas posições dominantes nas relações de gênero (Mara Viveros Vigoya, 2009).

3.2 PERSPECTIVAS FEMINISTAS DA DEFICIÊNCIA

Para além de identificar algumas das opressões vivenciadas e os aspectos psicossociais constituintes de suas experiências, é igualmente importante apresentar os principais marcos teórico-conceituais no que se refere ao capacitismo relacionado às suas deficiências, interseccionadas com outras opressões como racismo e articulo reflexões acerca destes impactos, resgatando preceitos da compreensão da deficiência a partir da perspectiva biomédica — principalmente aqueles que auxiliem a fundamentar os elementos que surgiram nas entrevistas com os participantes da pesquisa. Afinal, conforme será retomado no capítulo 5 — referente às “Análises Possíveis” — estes elementos subsidiam a análise das narrativas contadas pelos homens periféricos com deficiência e a denúncia de violências relatadas diante de seus corpos-e-marcadores, que não são (e nunca serão) isoladas do que foi produzido na totalidade deste trabalho. Busco expor, de maneira didática e organizativa, as interconexões que permeiam toda a experiência narrada pelos participantes da pesquisa, entendendo que a deficiência e as masculinidades são categorias analíticas que se interpolam com as opressões como capacitismo, racismo, LGBTIfobia, classismo, etarismo, entre outros, potencializando o surgimento de outras formas de violência e desigualdades contra as pessoas com deficiência (Fiona Campbell, 2009; Sunaura Taylor, 2017; Anahí G. Mello, 2016; Marivete Gesser, 2020).

O campo dos estudos feministas desse segmento tem apontado que a deficiência deve ser compreendida como uma categoria de análise interseccional, produtora de desigualdades (Rosemarie Garland-Thomson, 2002; Marivete Gesser; Adriano H. Nuernberg & Maria Juracy F. Toneli, 2012; Anahí G. Mello & Adriano H. Nuernberg, 2012; Marivete Gesser, 2020). Em outras palavras, a experiência da deficiência pode diferir a depender de sua intersecção com marcadores sociais, tais como classe, raça, gênero, sexualidades e região, para citar apenas alguns.

Kimberlé Crenshaw (2002) situa a interseccionalidade como contrarresposta a ações e políticas específicas comprometidas em produzir sistemas opressivos e que constituem, dinâmica e ativamente, o desempoderamento de corpos oprimidos performaticamente pelas normas sociais. É importante reconhecer que estas máquinas opressivas são estruturantes, de modo que, ao pensar raça, classe e

gênero e outras operações, elas não podem ser articuladas de forma isolada, mas sim de forma indissociável (Djamila Ribeiro, 2016). Patricia H. Collins e Sirma Bilge (2020) destacam que a interseccionalidade é um conceito que, ao visibilizar as opressões, coaduna com a justiça social:

Uma análise interseccional revela não apenas como a violência é entendida e praticada dentro de sistemas fechados de poder, mas também como constitui um fio comum que liga racismo, colonialismo, heteropatriarcado, nacionalismo e capacitismo. Ao questionar como as formas de violência dentro de sistemas separados podem, de fato, se interconectar e se apoiar mutuamente, a estrutura analítica da interseccionalidade abre novos caminhos de investigação. Como a violência tem sido uma preocupação para feministas, lideranças antirracistas, intelectuais, lideranças comunitárias e profissionais de diversos campos de estudo, a investigação e a práxis interseccionais oferecem uma compreensão mais sólida da violência (Patricia H. Collins & Sirma Bilge, 2020, p.81).

Ao sublinhar que racismo, colonialismo, heteropatriarcado, nacionalismo e capacitismo são sistemas de dominação interconectados, Patricia Hill Collins e Sirma Bilge ampliam o escopo de investigação ao mostrar que a violência, frequentemente analisada de maneira compartimentada, opera em uma lógica de reforço mútuo. Assim, o conceito interseccional vai além da exposição de opressões; ele revela como, de fato, tais sistemas produzem e perpetuam exclusões e marginalizações por meio de práticas violentas que se naturalizam nas estruturas sociais. A interseccionalidade, então, surge como uma ferramenta metodológica indispensável para desvelar a complexidade dessa violência sistêmica, que frequentemente escapa à percepção quando observada de forma fragmentada, e se apresenta como não apenas um convite ao entendimento mais abrangente, mas também uma convocação para a ação prática que visa a transformação dessas realidades opressivas.

O capacitismo é compreendido como uma das formas encontradas para nomear os processos discriminatórios de invisibilização e de inferiorização contra as pessoas com deficiência (Fiona Campbell, 2001; Adriana Dias, 2013; Anahí G. Mello, 2016; Sunaura Taylor, 2017). Ele é conceituado por Fiona Campbell como

uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência é então moldada como um estado diminuído de ser humano¹⁴ (Fiona Campbell, 2001, p.44).

14 Tradução livre de "*Ableism — a network of beliefs, processes and practices that produce a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability, then, is cast as a diminished state of being human*".

A perspectiva da autora sobre o capacitismo, conforme delineado pela citação acima, revela-se crucial para compreender a hierarquia sobre os corpos imposta pelas normas sociais, as quais determinam quais destes são atribuídos como plenamente humanos e quais são relegados a uma condição inferior. A construção do corpo “perfeito” ou “típico”, tal como supracitado, reflete uma norma social que não somente define o que é considerado normal, mas também exclui e marginaliza corpos que não se alinham a esse padrão. Essa noção é central para o entendimento das experiências de homens com deficiência que, ao viverem em contextos periféricos, enfrentam formas múltiplas e sobrepostas de exclusão. A deficiência, segundo Fiona Campbell, é mais do que uma limitação física ou cognitiva; é, antes, uma condição socialmente fabricada que reforça a ideia de “menos humanidade” para corpos que não correspondem ao padrão estabelecido.

Além disso, ao colocar em evidência a articulação entre masculinidades e deficiência, é possível observar que o capacitismo não apenas desumaniza corpos com deficiência, mas também afeta a maneira como essas masculinidades são vivenciadas. Homens com deficiência em contextos periféricos vivem uma masculinidade marcada por sua intersecção com a vulnerabilidade territorial e racial, o que reforça a ideia de que o capacitismo opera de forma multifacetada, atravessando outros marcadores sociais da diferença. Isso significa que o corpo com deficiência não é apenas entendido como inferior, mas também como incapaz de incorporar certos ideais de masculinidade que a sociedade patriarcal-capitalista valoriza, como força, independência e invulnerabilidade. O capacitismo, nesse sentido, reforça não apenas a exclusão social, mas também a crise de identidade e subjetividade entre esses homens, que precisam constantemente negociar sua masculinidade em um cenário de desvantagens interseccionais.

Diante disso, é preciso reforçar o quanto a relação entre capacitismo e gênero é central para compreender as interseções entre masculinidades e deficiência, tema desta dissertação, visto que as normas de gênero hegemônicas, especialmente no que tange às masculinidades. O capacitismo, ao estabelecer um padrão corporeamente-funcionamentos como o “ideal” de ser humano, exclui corpos com deficiência também da direção normativa de masculinidade. Homens com deficiência são muitas vezes julgados como “menos homens”, já que suas condições desafiam tais atribuições socialmente impostas e valorizadas. As masculinidades periféricas,

nesse contexto, encontram-se em um campo de dupla marginalização: enquanto homens periféricos já enfrentam preconceitos sociais e raciais, a deficiência intensifica a sua vulnerabilidade, questionando uma suposta conformidade com os padrões esperados. Assim, o capacitismo não apenas molda a percepção da deficiência como uma “falha”, mas também subverte os discursos de gênero, reafirmando hierarquias que associam masculinidade à capacidade física e às condições corpo-mente-funcionamentos dos homens com deficiência.

Por fim, o entendimento de Fiona Campbell sobre a deficiência como um “estado diminuído de ser humano” ainda nos permite uma reflexão crítica sobre como o neoliberalismo e a lógica de produtividade exacerbam essa exclusão. No contexto neoliberal, corpos que não são tidos como “úteis” para o mercado de trabalho ou que não se encaixam na lógica da produtividade e desempenho são marginalizados. O corpo com deficiência, especialmente em territórios periféricos, é duplamente excluído: primeiro por não atender aos padrões capacitistas e, segundo, por não se enquadrar as exigências capitalistas. Isso evidencia como o capacitismo, longe de ser apenas uma questão de preconceito individual, está profundamente enraizado nas estruturas econômicas e sociais que perpetuam a desigualdade e a exclusão, afetando também os homens periféricos com deficiência.

Mia Mingus complementa que:

o capacitismo permeia todos os nossos movimentos, ele dita como os corpos devem funcionar contra uma norma mítica — um padrão de corpo sem deficiência de supremacia branca, heterossexismo, sexismo, exploração econômica, crenças morais/religiosas, idade e capacidade [...].

O capacitismo preparou o terreno para que pessoas *queer* e trans fossem institucionalizadas como pessoas com deficiências mentais; que as comunidades não brancas fossem entendidas como menos capazes, espertas e inteligentes, portanto “naturalmente” aptas para o trabalho escravo; para que os corpos das mulheres sejam usados para produzir filhos, quando, onde e como os homens precisam deles; para que as pessoas com deficiência sejam vistas como “descartáveis” em uma cultura capitalista e exploradora, porque não somos vistas como “produtivas”; que imigrantes sejam pensados como uma “doença” que devemos “curar” porque “enfraquece” o nosso país; para que a violência, os ciclos de pobreza, a falta de recursos e a guerra sejam usados como

ferramentas sistemáticas para construir a deficiência em comunidades e países inteiros¹⁵ (Mia Mingus, 2011, p.2).

A partir das considerações acima apresentadas sobre o capacitismo, cabe fazer uma análise crítica das perspectivas biomédicas de compreensão da deficiência. A ascensão da medicina enquanto saber-poder — logo, uma soberania — e que passa a justificar a incapacidade e dependência da pessoa com deficiência pelos impedimentos, bem como pelas características corpóreo-funcionamentos, é geradora das desigualdades sociais (Alexandre A. B. da Silva, André S. Leitão, Eduardo R. Dias, 2016), e produz uma compulsão pela reabilitação e pela cura, em busca de uma normalidade. Como consequência, as pessoas com deficiência passam a ser objetos de estudos representados como o “outro”, a partir da sistematização de uma série de normas que legitima a existência do mito de “corpos ideais”, ou seja, de pessoas brancas, sem deficiência, capazes, cis, heterossexuais, entre outros.

Esse “outro” — no caso, as pessoas com deficiência — produzido pela norma nos permite apresentar a discussão sobre a capacidade compulsória de Robert McRuer (2021)¹⁶. Inspirado na heterossexualidade compulsória, o conceito de “capacidade compulsória” se constitui na existência de ideal de corpos belos, capazes, produtivos e sem deficiência, de forma naturalizada dentro da sociedade, para além das discriminações capacitistas e atitudes preconceituosas, e que essa obrigatoriedade traz implicações fundamentais para a manutenção ativa do sistema capitalista e neoliberal. Portanto, as pessoas com deficiência integram-se nesse jogo de regulações como um corpo incapaz, abjeto¹⁷, um corpo incerto, pois foge das

15 Tradução livre de “*Ableism cuts across all our movements because ableism dictates how bodies should function against a mythical norm — an able-bodied standard of white supremacy, heterosexism, sexism, economic exploitation, moral/religious beliefs, age and ability [...].*”

Ableism set the stage for queer and trans people to be institutionalized as mentally disabled; for communities of color to be understood as less capable, smart and intelligent, therefore “naturally” fit for slave labor; for women’s bodies to be used to produce children, when, where and how men needed them; for people with disabilities to be seen as “disposable” in a capitalist and exploitative culture because we are not seen as “productive;” for immigrants to be thought of as a “disease” that we must “cure” because it is “weakening” our country; for violence, cycles of poverty, lack of resources and war to be used as systematic tools to construct disability in communities and entire countries”.

16 Aparece na literatura como “capacidade corporal compulsória”, mas opto por referir-me a capacidade compulsória enquanto qualquer possibilidade de capacidade construída para reduzir corpo-mente-funcionamentos.

17 Apesar do termo ter sido cunhado pensando na relação sexo/gênero, Judith Butler em entrevista com Baukje Prins e Irene C. Meijer (2002, p. 168) esclarece que o abjeto “relaciona-se a todo tipo de corpos cujas vidas não são consideradas ‘vidas’ e cuja materialidade é entendida como ‘não importante’”.

normas previsíveis de produtividade e desempenho que o capitalismo requer para sua manutenção e expansão. Esse processo de marginalização não é apenas econômico, mas também simbólico, onde o corpo deficiente é construído como um corpo que “falta algo”.

Nesse sentido, ao deslocar-se para os estudos da deficiência em consonância aos estudos de raça e racialidade, Moya Bailey e Izetta A. Mobley (2019) nos convidam a pensar sobre o que é o racismo, sob o enfoque de que ele corrobora o processo que posiciona pessoas negras como inferiores e menos capazes do ponto de vista da intelectualidade. Segundo as autoras, “pessoas negras eram — e continuam sendo — consideradas pessoas com deficiência intelectual precisamente por causa da raça”¹⁸ (Moya Bailey & Izetta A. Mobley, 2019, p.24), e então, em condições em que são relegados ao corpo da pessoa negra em qualquer intenção de hierarquização em decorrência da racialização, como exemplo de períodos coloniais, os corpos de pessoas negras eram considerados “capazes” para o trabalho braçal. Segundo as autoras, a partir das ideias e práticas eugênicas que começaram a se firmar no início do século XX, se apresenta uma condição paradoxal da existência negra, tanto para efeitos da questão da patologização da pessoa negra enquanto “pessoa com deficiência mental”, tanto para qualquer perspectiva de “capacidade compulsória”, a se compreender este trabalho braçal enquanto capacidade funcional de trabalho.

Logo, a relação entre capacitismo e gênero, sobre a qual versou-se a partir de Fiona Campbell (2001) e Mia Mingus (2011), se complexifica ainda mais ao ser atravessada pela questão racial. Nesse contexto, os marcadores de gênero e deficiência reforçam-se mutuamente na construção da masculinidade negra como algo ameaçado tanto pela estigmatização racial quanto pelo capacitismo. Homens negros, especialmente aqueles com deficiência, são constantemente confrontados com uma expectativa da “capacidade compulsória” que se estende ao seu valor como trabalhadores braçais ou corpos produtivos. Isso reproduz a lógica de subalternização, em que sua masculinidade e valor social são medidos pela habilidade de cumprir papéis associados a uma produtividade física imposta pela norma capitalista, patriarcal e capacitista.

¹⁸ Tradução livre de “*Black people were — and continue to be — assumed intellectually disabled precisely because of race*”.

Inspirada no pensamento colonial proposto por Aníbal Quijano e nas obras de referência do feminismo decolonial como Rita Segato e María Lugones, Marcela. B. Ferrari (2020) propõe em seu trabalho uma articulação com a deficiência, conceitualizando a “colonialidade da capacidade”. A autora argumenta que as concepções normativas de capacidade são fundamentadas em uma convicção eurocêntrica e colonialista, que hierarquiza e marginaliza certas formas de existência no mundo e resulta na imposição de barreiras e na discriminação enfrentadas por pessoas com deficiência.

A ideia de colonialidade da capacidade abarca modos de abordar criticamente as dinâmicas de poder subjacentes às noções de normalidade e anormalidade, de habilidade e incapacidade, que estão intrinsecamente ligadas a uma lógica colonial eurocêntrica. Por conseguinte, pode-se evidenciar que o racismo opera de forma irresoluta numa maquinaria capitalista-neoliberal, ao mesmo tempo em que a produção de regulações de “corpos capazes” a partir da raça também produz o capacitismo ao se pensar deficiência e/ou raça.

Sem a intenção de desqualificar ou sobrescrever o que já foi produzido e o que será produzido sobre capacitismo a partir da deficiência, e sem deslegitimar o reconhecimento e a legalidade das violências contra pessoas com deficiência, ao ampliar o debate do capacitismo a partir das condições de capacidades compulsórias (Robert McRuer, 2021), ela não abrangeria apenas as violências discriminatórias experienciadas pelas pessoas com deficiência, mas também tudo aquilo que incapacita as possibilidades de existência de pessoas em condições de vulnerabilidade socioeconômica e/ou periféricas (classismo), das pessoas idosas (etarismo), das pessoas LGBTI+ (LGBTIfobia), para citar apenas alguns, condicionando-as uma determinada capacidade compulsória a certos espaços/territórios e dimensões geográficas e sócio-políticas, pessoas jovens “belas e reprodutivas”, pessoas cis heterossexuais, etc. Assim sendo, nossas potencialidades são dizimadas e violentadas, produzindo subjetividades que sofrem com os impactos psicossociais a partir das narrativas hegemônicas da deficiência enquanto tragédia pessoal, como a solidão, a des/continuidade de ser, a invalidação da deficiência/diagnóstico, a exclusão e desvinculação familiar e o capacitismo internalizado, bem como o não reconhecimento de si como homem periférico com deficiência.

3.3 AS ESTRATÉGIAS INVENTIVAS DE SOBREVIVÊNCIA

Na seção anterior, destaquei algumas perspectivas teóricas que oferecem subsídios teórico-metodológicos voltados à compreensão de como o capacitismo opera de modo a corroborar ao distanciamento da deficiência por parte das pessoas que vivem esta experiência. Todavia, considerando que os participantes da pesquisa também trouxeram narrativas voltadas não somente à celebração da deficiência, mas também à percepção crítica das barreiras e compreensão de que estas são produtoras de vulnerabilidades, serão apresentados, nesta seção, elementos que corroboram a compreensão de algumas estratégias inventivas de existência, além de um reconhecimento político enquanto pessoa com deficiência.

Esse reconhecimento enquanto coletividade política vem sendo desenvolvido por grupos de ativistas da deficiência. Dentre eles destacam-se Patricia Berne, Aurora Morales, David Langstaff, pertencentes ao coletivo *SINS INVALID* (2019). Este coletivo apresentou dez princípios-chave fundamentais que compõem o ativismo da Justiça Defiça, ou em inglês “*Disability Justice*”. A saber: 1) interseccionalidade; 2) liderança dos mais afetados; 3) anticapitalismo; 4) solidariedade entre diferentes causas e movimentos ativistas; 5) reconhecimento dos indivíduos como pessoas inteiras; 6) sustentabilidade; 7) solidariedade entre diferentes deficiências; 8) interdependência; 9) acesso coletivo; e 10) libertação coletiva. O objetivo proposto é a construção de uma sociedade que rompa com o ideal de sujeito independente, fomentando o acolhimento de corporalidades múltiplas. Os princípios complementam e fomentam a aliança entre as pessoas com deficiência e as aliadas da luta anticapacitista.

Abordo, assim, a questão do acesso coletivo, do anticapitalismo e da libertação coletiva, considerando que a interseccionalidade está imbuída em toda a pesquisa. Isso não desconsidera a importância de todos os princípios, mas busco focar nas questões de coletividade e cuidado, que foram os temas principais abordados pelos participantes da pesquisa. Refiro-me ao termo cuidado enquanto proposição de Eva Kittay (2011), que desmonta a ideia de independência construída pela primeira geração do modelo social, embora enfatize que dependência e interdependência são inerentes à condição humana, acompanhando-os da infância à velhice, em diferentes espaços e de múltiplas formas.

As pessoas negras *crips* e *queer* ativistas do coletivo *SINS INVALID* trazem flexibilidade e nuances criativas para criar e explorar novas maneiras de existir para além da capacidade compulsória (Robert McRuer, 2021), reconhecendo que as necessidades de acesso

não são vergonhosas — todos nós temos várias capacidades que funcionam de forma diferente em vários ambientes. As necessidades de acesso podem ser articuladas dentro de uma comunidade e atendidas de forma privada ou por meio de um coletivo, dependendo das necessidades e desejos de um indivíduo e da capacidade do grupo (*SINS INVALID*, 2019).

Compartilhar a responsabilidade pelas necessidades de acesso, apoio e suporte é uma forma de solicitá-las sem comprometer nossa integridade, equilibrando a autonomia enquanto estamos em comunidade, sem fragilizar nossas vulnerabilidades, sabendo que nossas demandas serão respeitadas.

A teoria aleijada — tradução em português de *crip theory*, sendo *crip* uma abreviação de *cripple*, “aleijado” em língua inglesa — é fundamentada pela teoria *queer*, que busca romper com a estrutura cis heteronormativa da sociedade. A teoria *crip* busca enfrentar a capacidade compulsória, questionando a exclusão do capacitismo como matriz de discriminação interseccional nas teorias feministas, *queer* e decoloniais, por exemplo (Marivete Gesser & Anahí G. Mello, 2021). Nesse contexto, “aleijar” refere-se ao processo “de descolonizar, mutilar, deformar e contundir o pensamento hegemônico sobre deficiência, acesso e inclusão, provocando-lhe fissuras” (Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira De Antropologia, 2020, p.4).

A partir da crítica à hegemonia do modelo biomédico da deficiência, da opressão capacitista e das políticas de dominação que restringem direitos previamente conquistados, as autoras apresentam as ações do NED-UFSC, núcleo de pesquisa do qual faço parte. Nele, reunimos pessoas com deficiência de todo país, desenvolvendo atividades de extensão, ensino, pesquisa e militância voltadas às lutas anticapacitistas em educação, cultura e sociedade. É lá onde, para além da trajetória teórica que venho desenvolvendo, pude ter pertencimento, reconhecimento e avivamento no coletivo. A partir disso, pude me reconhecer como politicamente deficiente, não apenas descritivamente deficiente, coadunando com Mia Mingus (2011), quando usa o termo “politicamente com deficiência”, ou seja, alguém descritivamente com deficiência e com compreensão política sobre a experiência

vivida frente ao capacitismo, à hierarquia de poder e privilégios e, por outro lado, solidária com outras pessoas com deficiência. Isso significa dizer que essas pessoas manifestam a deficiência a partir de uma experiência política alicerçada na sua vivência descritiva.

Ainda assim, a partir da experiência política ou não da deficiência, é possível compreender, de algum modo, as diversas condições que afetam o sujeito na sua totalidade, causando danos à vida de maneiras variadas. A este ponto, Bader Sawaia (2009) dá o nome de “sofrimento ético-político”, destacando que esta forma de sofrimento é qualificada pela maneira como as pessoas são tratadas e como tratam os outros em sua intersubjetividade (direta ou indiretamente), de modo que dinâmica, conteúdo e qualidade são definidos pelas normas sociais. Ademais,

[o] sofrimento ético-político retrata a vivência cotidiana das questões sociais dominantes em cada época histórica, especialmente a dor que surge da situação social de ser tratado como inferior, subalterno, sem valor, apêndice inútil da sociedade. Ele revela a tonalidade ética da vivência cotidiana da desigualdade social, da negação imposta socialmente às possibilidades da maioria apropriar-se da produção material, cultural e social de sua época, de movimentar-se no espaço público e de expressar desejo e afeto (Bader Sawaia, 2009, p.112).

Em outras palavras, trata-se de um sofrimento que não é da ordem dos desajustamentos individuais. O desemprego, as dificuldades de retorno ao mercado de trabalho, a falta de moradia e a perda de contato com a família são possibilidades de sofrimento que, por meio da marginalização/exclusão, evocam sentimentos que causam dor (Bader Sawaia, 2009). Neste ponto, é importante reconhecer que concordo com a perspectiva da autora, uma vez que a existência de discursos sociais que rotulam certas formas de ser como desajustadas contribui para a perpetuação da exclusão e do sofrimento.

Importa-nos, portanto, uma busca pela saúde ético-política, no sentido de lutar por uma política pública que se “afetive” (Livia M. C. dos Santos, 2021), isto é, que resgate orientações e princípios conforme outrora expostos na obra *Ética* de Espinosa: “é preciso repelir a melancolia tanto quanto matar a fome” (Marcos F. de Paula, 2017, p.73), simultaneamente, sem hierarquia. Nesse sentido, para manter a saúde ético-política, é preciso combater a desigualdade social, a inclusão perversa e o desrespeito do poder público, não apenas em sua dimensão material e biológica. Caso contrário, a forma como afetam nossos corpos e mentes tendem a nos encaminhar à melancolia, ao desamparo e à humilhação.

María Lugones (2008), em sua obra, discute a intersecção a partir de raça, classe, gênero e sexualidade para questionar a indiferença dos homens em relação às violências que, sistematicamente, afetam as mulheres não-brancas, as mulheres vítimas da colonialidade de poder (e, conseqüentemente, de gênero) e as mulheres que produzem críticas ao feminismo hegemônico. Juan-Guillermo Figueroa-Perea (2016) complementa a discussão sobre o patriarcado como produtor de desigualdades entre os homens dentro dos estudos de gênero. Seu trabalho traz reflexões para pensar justiça de gênero, além e nos advertir sobre a forma como incorporamos essas discussões sobre as violências de gênero e como estas recaem majoritariamente sobre as mulheres. Nesse percurso, reconhece também que alguns homens também são vítimas da dominação racial e inferiorizados pelo capitalismo global.

A partir da perspectiva de colonialidade de gênero, María Lugones (2003) fornece elementos para a compreensão de como pessoas marcadas por opressões podem se tornar sujeitos políticos. Ela define a resistência como a tensão entre a “sujeitificação” (formação/informação do sujeito) e a subjetividade ativa daquele que vive no contexto da colonialidade. Essa subjetividade ativa envolve a mínima agência daquela pessoa que resiste às opressões múltiplas, as quais, a partir da lógica hegemônica/colonial/racista-gendrada e capacitistas, buscam sempre chegar ao ponto de tentar apagar qualquer forma de agenciamento. É a partir do envolvimento nas comunidades deslocadas que é possível mover, morrer e renascer como um pensamento cupim ou um vírus que contamina suas ideias — e, assim, revigorar o agenciamento e pertencimento.

Tal noção vai ao encontro do princípio de interdependência da Justiça Defiça:

Antes do grande projeto colonial de expansão da Europa Ocidental, entendíamos a natureza da interdependência dentro de nossas comunidades. Vemos a libertação de todos os sistemas vivos e da terra como parte integrante da libertação de nossas próprias comunidades, já que todos compartilhamos um planeta (*SINS INVALID*, 2019, p.2).

Quando nossos corpos são formatados pelos e para os “outros”, os processos envolvidos produzem sentimentos que nos provocam fissuras em afetos e emoções não reconhecidas dentro dessa construção social, das políticas públicas, dos (não)lugares. Tais sentimentos, como aponta María Lugones (2014), produzem um locus fraturado, onde ambos os lados — aquele que está implicado no sistema capitalista colonial e aquele que é subalternizado — estão em conflito, com

restrições, delírios e saberes capitalistas opressores, processo contra o qual os sujeitos e as coletividades continuam resistindo até hoje.

Como enfatiza Raewyn Connell (2014), a justiça em termos de inclusão social vai além de uma equilibrada distribuição de recursos materiais ou da igualdade de direitos. É necessário reconhecer que as pessoas incluídas socialmente possuem necessidades que variam ao longo do tempo. No contexto da educação brasileira, por exemplo, segundo a Pesquisa Nacional de Amostras por Domicílios — a PNAD Contínua 2022 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2022) — no que tange às pessoas com deficiência, os dados apresentam que, em todas as faixas etárias observadas, a taxa de analfabetismo, de escolaridade e frequência escolar corresponde aos piores indicadores na faixa das pessoas com deficiência, de modo desproporcional em relação às pessoas sem deficiência. É necessário que se possa reconhecer os enfrentamentos e desafios que correspondem às pessoas com deficiência (camponeses, idosos, crianças, pessoas que gestam, periféricos etc.), muitas vezes ignoradas pelas políticas públicas em contextos como trabalho, aposentadoria, acesso equitativo e inclusivo nos serviços de proteção básica, direito ao desenvolvimento, entre outros. Portanto, a busca pela justiça social requer não apenas uma redistribuição de recursos, mas também uma transformação profunda das instituições envolvidas. Democratizar o acesso, ampliar participação e controle social, remover gestões públicas que privilegiam interesses da burguesia — estas são algumas das medidas essenciais no processo.

À luz do exposto, buscarei, nas próximas páginas, dar vida às expressões que resistem e enfrentam as existências periféricas enquanto sujeitos com deficiência. Busquei ressaltar seus reconhecimentos e suas estratégias inventivas, tempo e periferia que buscam transcender a impermanência marcada pela desigualdade social histórica deste país. Em certa medida, ao realizar tal exercício, propus-me a destacar os processos subjetivos que constituem a aceitação e reconhecimento de si e suas vulnerabilidades em relação à deficiência, às potências encontradas no reconhecimento a partir do coletivo e suas redes de apoio, aos pactos e arranjos de cuidado, às resistências e avivamentos ético-políticos e a algumas possibilidades de futuro imaginado (Alison Kafer, 2013) dentro das histórias carregadas, contadas e ouvidas em nossas trajetórias, como mostrarei mais adiante.

Não é pequena a complexidade de uma pesquisa preocupada com o lugar de quem a escreve, seja porque o tema se refira ao grupo do qual faz parte, seja em razão de não saber onde se situar diante da dor do outro, quando acredita que sua escrita vem de “fora” (Sofia Ricardo Favero, 2020, p.3).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo, descrevo os caminhos teórico-metodológicos que embasaram esta pesquisa, detalhando as etapas e decisões tomadas ao longo do percurso. Na seção 4.1, “Escolhas situadas”, justifico o emprego de uma metodologia situada e em alguma medida localizada, buscando compreender as experiências dos participantes de maneira contextual e aprofundada. Tal momento é necessário para a pesquisa, a fim de compreender a posição tanto do pesquisador quanto dos participantes no contexto da pesquisa, sem qualquer intenção de dominação ou exploração.

Já na seção 4.2, respondo à pergunta “Como encontrei os meus participantes da pesquisa?”, enquanto em 4.3 apresento os participantes. O processo de escuta das narrativas é abordado na seção 4.4, ao passo em que, já em 4.5, apresento as abordagens analíticas empregadas para interpretar os dados reunidos, destacando os procedimentos e ferramentas analíticas utilizadas. Por fim, na seção 4.6, abordo as considerações éticas relacionadas à pesquisa, os potenciais riscos envolvidos e os desafios enfrentados durante o processo.

4.1 ESCOLHAS SITUADAS

A presente pesquisa é de metodologia qualitativa e de perspectiva narrativa crítica (Adriano Beiras, Leonor M. Cantera Espinosa & Ana L. Casasanta Garcia, 2017). Nesse sentido, os autores citados apontam uma possibilidade de pesquisa centrada na narrativa e comprometida com a reflexão crítica feminista, ética e política, e que buscam, a partir da teoria, a mudança social. Assim, a redefinição da história narrada, a sua compreensão histórica sobre os discursos mantenedores de desigualdades, e, em alguma medida, a reconstrução de novos sentidos e significados evidenciam um caráter político, desde a escolha das palavras à maneira em que descreve a realidade.

Além disso, esta pesquisa se fundamenta em uma investigação que reconhece os sujeitos participantes que se envolvem e constituem suas subjetividades nas constantes interações com os muitos outros. Diante disso, reconheço que tais interações se dão a partir das experiências inerentes às realidades que os sujeitos vivenciam, produzindo simbolicamente sentidos e significados diante do contexto histórico-cultural individual e do coletivo (Fernando Gonzáles-Rey, 2005; Sueli F. Deslandes, Otavio C. Neto, Romeu Gomes & Maria Cecília S. Minayo, 2002).

Busquei, sob a luz da perspectiva socioconstrutivista, não uma única verdade cristalizada, mas, sim, histórias outras constituídas a partir dos espaços sociais, privilegiando-se os processos históricos e culturais (Viv Burr & Penny Dick, 2017). A objetividade que tomo como referência na pesquisa está baseada no que Donna Haraway (1995) chama de saberes localizados e, portanto, parciais, críticos, corporificados, e que também vão contra a prática da objetividade e verdades universais. Um modo feminista de fazer ciência que “revela-se como algo que diz respeito à corporificação específica e particular e não, definitivamente, como algo a respeito da falsa visão que promete transcendência de todos os limites e responsabilidades” (Donna Haraway, 1995, p.21). Desta forma, não procuro uma posição de identidade com o objeto de pesquisa, mas uma posição de objetividade, ou seja, uma conexão parcial. Ao me posicionar, reconheço minhas vulnerabilidades, resistindo às interpretações simplistas e fechadas. Busco um discernimento a partir do meu corpo complexo e contraditório, ao mesmo tempo

estruturante e estruturado, para desenvolver a pesquisa. Por isso, ela contempla também minhas saídas de armários.

Em diálogo com os estudos da deficiência, as autoras feministas e decoloniais trazidas no capítulo anterior apontam, de modo geral, a necessidade de problematizar as imposições de gênero para aprofundar a teorização da lógica opressiva do sistema capitalista e neoliberal. Diante destas discussões, proponho articulá-las aos estudos da deficiência, permitindo localizar que lugar é possível para aqueles que não performam a capacidade compulsória e a importância de apresentar a experiência da deficiência como uma categoria analítica interseccional (Anahí G. Mello, 2016), a qual deve ser incluída no debate das políticas públicas sobre cuidado e acesso coletivo.

Estes saberes são constituídos por meio de acordos entre grupos de pessoas em diversas situações (Kenneth J. Gergen, 2011). É no encontro com a alteridade que arriscamos potencializar nossas vivências, bem como visibilizar histórias que rompam com o estereótipo da história única, tal como nos apresentam Marcia Moraes e Alexandra Tsallis (2016) no texto “Contar histórias, povoar o mundo”. Histórias estas contadas a partir de nós, um povo colonizado que diariamente busca subsídios que alimentam nossas resistências, nossas estratégias de enfrentamento, invenção e pertencimento. Povoar o mundo a partir das histórias contadas por homens periféricos, vidas que interseccionam a experiência da deficiência e suas masculinidades.

4.2 COMO ENCONTREI OS PARTICIPANTES DA PESQUISA?

Busquei pesquisarCOM (Márcia Moraes, 2010) os homens periféricos com deficiência e suas múltiplas subjetividades, pois trata-se de uma prática de pesquisa que se faz com o outro e não sobre o outro, além de ser engajada e situada (Márcia Moraes, 2010). Para buscar os participantes, a divulgação da pesquisa foi realizada em três fases. Em um primeiro momento, utilizei os perfis da rede social *Instagram* do Núcleo de Estudos da Deficiência (NED-UFSC) e do Núcleo de Pesquisa Modos de Vida, Família e Relações de Gênero (Margens-UFSC). A divulgação do material consta no Apêndice C. No segundo, a busca foi conduzida partir de um grupo de *WhatsApp* criado para a divulgação do evento que discutia o novo Plano Viver Sem Limites¹⁹, organizado pela UFSC e Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania (MDHC), denominado “Diálogos interseccionais da Deficiência”²⁰, que contou com a mobilização estadual de pessoas com deficiência e com a participação do Ministro de Estado dos Direitos Humanos e da Cidadania. Após o evento, o grupo permaneceu em atividade, com o objetivo de divulgar vagas de emprego, elaborar críticas sobre assuntos relacionados às experiências com deficiência, indicar e recomendar profissionais da área da saúde, educação, entre outras. Por fim, fiz contato por meio de e-mail institucional com todos os Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) — unidades públicas estatais descentralizadas da política de Assistência Social, que oferecem serviços da Proteção Social Básica do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) nas áreas de vulnerabilidade e risco social — das cidades de Florianópolis, Palhoça, São José, Biguaçu e Governador Celso

19 O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, criado em 2011 no governo Dilma e restabelecido em 2023, com o terceiro Governo Lula, para novo Plano Viver sem Limite (ou Viver sem Limite 2, pelo Decreto 11793/2023), ressalta o compromisso e garantia de direitos, além da finalidade de promover, por meio da integração e da articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência. Disponível em: <https://agenciagov.etc.com.br/noticias/202311/governo-federal-lanca-novo-viver-sem-limite-com-investimentos-de-mais-de-r-6-bi>.

20 O referido evento, que ocorreu nos dias 31 de julho e 1 de agosto de 2023, foi uma parceria entre a Coordenação-Geral de Diversidade e Interseccionalidade da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania e do Gabinete da Reitoria e da Pró-Reitoria de Ações Afirmativas e Equidade da UFSC. O objetivo do evento era debater sobre a teoria da interseccionalidade e os marcadores sociais da diferença, como a deficiência, o gênero, a raça/etnia, orientações e identidades de gênero, dentre outros, bem como refletir sobre como estes marcadores podem produzir experiências de vida, de violências e opressões cruzadas na vida das pessoas com deficiência.

Ramos, além das associações de moradores, movimentos sociais e outros coletivos de pessoas com deficiência física, visual, auditiva, autismo, dentre outros.

Algumas tentativas foram sem sucesso, mas também consideramos os êxitos.: Dois contatos se estabeleceram a partir da conexão com a coordenadoria do CRAS — um na região norte de Florianópolis e outro na região metropolitana, na cidade de São José — e o outro contato se estabeleceu via e-mail, a partir da divulgação no grupo de *WhatsApp* acima citado. Diante disso, os participantes ouvidos nesta pesquisa são três pessoas autodeclaradas homens com deficiência, moradoras de diferentes áreas periféricas da região metropolitana de Florianópolis/SC.

4.3 APRESENTANDO HAMYR, PERCY E LÉO

Importa considerar que a intenção inicial desta pesquisa não previa a participação de apenas três participantes. No entanto, foi necessário adaptar-se às im/possibilidades percebidas durante o processo de envolvimento dos participantes. Embora a divulgação da pesquisa tenha sido realizada em três fases abrangentes, conforme detalhado anteriormente — utilizando perfis de *Instagram* de núcleos de estudos, um grupo de *WhatsApp* e contatos institucionais por e-mail — enfrentei significativas dificuldades. Estas indicam hipóteses como a) a possível relutância dos indivíduos em compartilhar experiências e expor suas dores e vulnerabilidades a uma pessoa estranha, no caso, o presente pesquisador; e b) a natureza das temáticas abordadas, que frequentemente normatizam o silêncio, a vergonha e a percepção de fracasso, desafiando a compreensão tradicional do ideal masculino.

Em certa medida, tais barreiras impactaram a disposição dos potenciais participantes em se envolverem com a pesquisa. Apesar da variabilidade de estratégias e esforços para estabelecer contato, a adesão foi restrita, resultando na participação de apenas três indivíduos. A pesquisa enquanto característica relacional e de orientação socioconstrutivista, na definição dada por Sheila McNamee (2014), é adaptativa, processual e segue uma co-construção com o campo, o que me levou a focar nas três narrativas possíveis e suas profundidades. Essa disposição de pesquisa socioconstrutivista valoriza a linguagem ao passo que as narrativas são construídas a partir da realidade, produzindo conjuntamente os nossos mundos sociais (Sheila McNamee, 2014). Assim, o desvio no percurso metodológico permitiu analisar mais profundamente as particularidades emergentes das narrativas, característica da análise das narrativas, conforme apresentado na seção 4.5.

Neste cenário, os participantes — Hamyr, Percy e Léó — foram fundamentais para o desenvolvimento deste estudo, demonstrando a complexidade de abordar temas que desafiam normas sociais profundamente enraizadas, como as masculinidades, as experiências nas periferias e as vivências com a deficiência. Suas contribuições sublinham a importância de práticas de pesquisa engajadas e

situadas, que valorizam a profundidade e a complexidade das experiências individuais. Deste modo, apresento os participantes²¹ da pesquisa:

	<p>Hamyr é um homem de setenta anos, heterossexual, cisgênero, pardo, casado e sua religião é evangélica. É pessoa com deficiência física adquirida em decorrência de um acidente vascular cerebral (AVC), utiliza muletas e é morador de área periférica localizada ao nordeste da cidade de Florianópolis/SC há vinte e três anos, onde vive com sua companheira e dois filhos, estes também casados.</p>
	<p>Percy é uma pessoa de sessenta e dois anos intersexo (síndrome de Klinefelter), heterossexual, casado, pardo, e sua religião é católica. É autista nível um de suporte e é morador da região central de Florianópolis/SC há vinte anos, com a esposa e um filho.</p>
	<p>Léo é um homem de sessenta e quatro anos, heterossexual, cisgênero, solteiro, preto, também católico. É uma pessoa com deficiência visual/baixa visão adquirida em decorrência de um glaucoma, utiliza bengala e mora sozinho em área periférica na cidade de São José/SC, cidade parte da região metropolitana de Florianópolis, há mais de trinta anos.</p>

²¹ As ilustrações foram produzidas pela artista e design gráfica Nena Novakoski.

Para manter o sigilo e anonimato, foram criados nomes fictícios, bem como informações sensíveis foram omitidas, tais como o nome do bairro onde cada um vive. Assim, em se tratando do diagnóstico da deficiência, dois dos participantes (Léo e Hamyr) reconhecem a experiência da deficiência em período menor que dois anos, como diz Léo “*ainda sou um recém-nascido nisso [referindo-se à deficiência]*”; já Percy, encontra-se em período superior a quinze anos. Quanto à escolaridade, Léo concluiu o ensino fundamental, Hamyr não chegou a concluir o ensino básico e Percy possui graduação completa. De acordo com o IBGE, dois são autodeclarados pardos (Hamyr e Percy) e um preto (Léo). A faixa etária dos participantes varia entre sessenta e dois e setenta e dois anos; portanto, são considerados idosos, de acordo com o Estatuto da Pessoa Idosa (Brasil, 2003). Hamyr e Percy estão aposentados e Léo está beneficiário do Benefício de Prestação Continuada (BPC), ambos pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), política pública assistencial destinada à “pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família”²².

Nesse sentido, a pensar nos objetivos da pesquisa e ao recorte do tema da deficiência interseccionada com o etarismo, a questão da pessoa idosa com deficiência não se posicionava em níveis de profundidade. No entanto, tomo-a como relevante, de modo a refletir sobremaneira as dificuldades encontradas na procura de homens jovens com deficiência e/ou com deficiência congênita. Isso nos dá pistas a pensar sobre as lógicas capitalísticas de ser no jogo social, que permeiam a produtividade, a disponibilidade de tempo, o interesse de homens na contribuição de pesquisas que versam sobre suas singularidades e experiências de vida, assim como a dificuldade de homens abordarem questões privadas como relações afetivo-sexuais, práticas sexuais, saúde. Conforme informou Léo: “*esses assuntos eu não falo com ninguém, só cabe a mim*”.

Deste modo, envolvo-me com as histórias destes homens, escutando as miudezas de seus cotidianos, costurando tais experiências de forma situada. Recebo-as na possibilidade de povoar essas narrativas, na perspectiva de contribuir, a partir de nossas características, com as práticas psi, as políticas públicas e os direitos humanos. Além disso, decidi trabalhar com essas três pessoas, pois um dos participantes, Percy, é uma pessoa intersexo. Tal fato trouxe complexidade e novos

²² Disponível em <https://www.gov.br/inss/pt-br/direitos-e-deveres/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc-loas>.

dados que incorporaram questões relacionadas à sexualidade, corroborando também nesse quesito aos estudos da deficiência.

4.4 ESCUTANDO NARRATIVAS

As entrevistas seguiram roteiro semiestruturado, disponível no Apêndice B. Elas tiveram duração média de setenta minutos, respeitando as questões de acessibilidade atitudinal, comunicacional, arquitetônica e urbanística, assim como o tempo e espaço de cada participante. Antonio C. Gil (2008) define a entrevista como uma técnica em que o investigador se apresenta ao investigado e suas interações visam obter os dados que interessam ao tema delimitado.

Privilegiei, para todos os encontros, o contato relacional, cuidadoso e sensível entre os participantes da pesquisa, assim como o consentimento das gravações, de modo a facilitar a fidedignidade da pesquisa e, sobretudo, as minhas acessibilidades enquanto uma pessoa surda ouvinte. Também foram consideradas as necessidades específicas de acessibilidade de cada participante: o tempo estendido e pausas para regulação clínica de Percy; a organização da entrevista alinhada com uma pessoa que acompanhava o Hamyr; e os caminhos acordados para Léo em auxiliá-lo retornar para casa. Nesse sentido, dialogo com Mia Mingus (2011), ao compreender a intimidade de acesso como uma estratégia inventiva, de modo a possibilitar que corpos com deficiência possam ampliar a sua participação, bem como um sentimento de pertencimento ao encontrar um espaço que compreenda e atenda suas necessidades de acessibilidades nos ambientes em que circulam.

O roteiro semiestruturado foi organizado em um questionário sociodemográfico utilizado para caracterização dos participantes da pesquisa. As temáticas foram relacionadas a sexualidade, gênero e corpo; estilos/modo de vida acerca das masculinidades, deficiência e periferia; e, por fim, estratégias individuais e coletivas de enfrentamento às barreiras cotidianas.

Outro recurso utilizado foi o diário de campo, entendendo que

o que nós buscamos é nos localizar psicossocialmente e territorialmente mais perto das partes e lugares mais densos das múltiplas intersecções e interfaces críticas do campo-tema onde as práticas discursivas se confrontem e, ao se confrontar, se tornam mais reconhecíveis (Peter K. Spink, 2003, p.36).

Assim, fiz do diário de campo, uma “colcha de fuxico”, costurando o antes, durante e depois dos encontros. Sempre acompanhado do gravador de voz do celular, eu registrava observações sobre os espaços onde circulei até encontrar os

entrevistados, notando desde a infraestrutura das ruas em relação à acessibilidade dos locais, bem como a maneira como os participantes da pesquisa enfrentam tais barreiras. Foram elaborações que por vezes se aproximavam das minhas experiências, mas que também permitiram um distanciamento que era exclusivo de sentidos e significados de nossas experiências. Sendo assim, também optei por utilizar transporte público em todos os encontros, permitindo um percurso metodológico ainda mais localizado.

Quais os efeitos, encontros e desencontros minhas localizações poderiam produzir na conversa com os entrevistados? Para que o trabalho não corresse o risco de reiterar narrativas da masculinidade, busquei inspiração na obra “A teoria da bolsa de ficção”, de Ursula K. Le Guin (2021). Utilizando a metáfora da coleta, para a qual uso aqui sinônimos tais como escuta/acolhimento/reunião, que é o inverso da narrativa fálica, a autora comenta que o primeiro aparato cultural foi um recipiente, um pote, um saco, uma cesta, que guardava e transportava os alimentos desde o Paleolítico, quando o cotidiano era desenhado nas paredes das cavernas. O tempo dedicado à colheita era “muito menos do que os camponeses escravizados nas plantações de outros depois que a agricultura foi inventada, muito menos que os trabalhadores pagos desde que a civilização foi inventada” (Ursula Le Guin, 2021, p.17). Desse modo, sobrava tempo para outros fazeres, como contar histórias. Em detrimento do mito do herói e sua estrutura de guerra, a autora propõe a criação de histórias de vida, nas quais o conflito não é o elemento principal. Essa “literatura bolseira” não narra a história a partir da perspectiva da conquista, mas uma estória em tom menor. Nesse sentido, busquei cultivar, com minha escuta quebrada, as histórias cotidianas da experiência humana.

4.5 TECENDO PERSPECTIVAS

Para a análise dos dados acolhidos nas entrevistas, realizei um levantamento bibliográfico que sustenta também o referencial teórico da pesquisa, abordando discussões dos: 1) estudos de gênero, para sistematização das regras compulsórias de performance da heterossexualidade, das vidas (im)possíveis de serem vividas, e novas perspectivas; 2) estudos da deficiência, para a constituição dos processos históricos acerca dos modelos de compreensão da deficiência, as regras compulsórias para corpos capazes, das condições da Justiça Defiça, e os atravessamentos do acesso coletivo; 3) estudos de homens e masculinidades, para sistemas de poder, estereótipos de gênero e valorações; e 4) definições sociais e geopolíticas de território/periferia.

Para a sequência da escuta das histórias, me dedico ao estudo das narrativas, no que tange as subjetividades produzidas a partir da maneira em que vivemos e narramos nossas histórias (James Holstein & Jaber Gublium, 2000; Harold Goolishian & Harlene Anderson, 2004; Catherine Riessman, 2008), implicada criticamente num formato possível e coerente com as bases teóricas do campo de estudos feministas pós-estruturalista (Adriano Beiras, Leonor M. C. Espinosa & Ana L. C. Garcia, 2017). Dessa maneira, estas subjetividades são constituídas pelos sentidos e significados a partir do que se fala, em seu contexto de interação social, do processo dialógico do contar e narrar as experiências (James Holstein & Jaber Gublium, 2000) e, portanto, a narrativa, enquanto uma dialogia entre o sujeito e sua constituição neste mundo, constrói e reconstrói, suas subjetividades. Deste modo, as histórias aqui reunidas em nossas bolsas, se vinculam com ideologias, relações de poder, e outras maneiras normativas sociais que sustentam nossas ações e realidades situadas. As narrativas apresentam possibilidades de eventos e ações próprias de cada participante, de modo a reivindicar identidades e constituírem suas vidas (Catherine Riessman, 1993), compreendidas como fenômeno localizado em constante atualização em que se possa apresentar suas experiências enquanto homens periféricos com deficiência, em contextos socio-histórico-culturais e categorias analíticas como gênero, raça, deficiência, periferia e outros.

Com a análise temática de narrativas de Catherine Riessman (1993, 2008) que privilegia um refinamento dos temas determinados pelas áreas estudadas no

projeto e com a perspectiva crítica feminista pós-estruturalista (Adriano Beiras, Leonor M. C. Espinosa & Ana L. C. Garcia, 2017), e utilizando como base os objetivos propostos para esta pesquisa, a escolha das temáticas após as transcrições das entrevistas, leituras e releituras, as “ouviduras” e os escritos dos diários de campo, organizo as seis temáticas, a saber: 1) A performance das masculinidades na experiência dos entrevistados; 2) A vivência periférica dos entrevistados; 3) Impactos psicossociais da experiência de homens periféricos com deficiência; 4) Capacitismo e outras opressões; 5) Enfrentamentos de resistência, sobrevivência, estratégias inventivas; e 6) A perspectiva do cuidado nos modos de vida dos participantes da pesquisa. Para efeito didático no delineamento da escrita final, os temas foram apresentados no capítulo 5: no qual os temas 1 e 2 são composições da seção 5.1; os temas 3 e 4 da seção 5.2; e os temas 5 e 6 na seção 5.3, seguido das considerações finais.

Com estas perspectivas metodológicas, busco não organizar necessariamente as discussões sobre masculinidades, periferia e deficiência pois não são enquadradas como categorias estanques ou estruturas fixas, e sim como categorias analíticas interseccionais produtoras e potencializadoras de opressões e resistência.

Desta forma, minha pesquisa buscou compreender de algum modo, a experiência de homens com deficiência, moradores de periferias, vilas e favelas da região metropolitana de Florianópolis/SC, constituem suas subjetividades, produzindo ou não fissuras e/ou aleijamentos nas condições normativas estabelecidas socialmente, e de que forma são expelidas destas normas, em opressões, discriminações, violências e invisibilização, bem como suas expressões de resistência, enfrentamento e estratégias inventivas.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS, RISCOS E DESAFIOS

Toda pesquisa que envolver dados primários com seres humanos deve ser avaliada e validada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC), através da Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2016). Portanto, a presente pesquisa encontra-se sob registro de Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) n. [REDACTED] e parecer n. [REDACTED]. Após a aprovação do CEPSH/UFSC, dispus o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disposto no Apêndice A, em formato acessível de acordo com as necessidades definidas pelos participantes — de forma escrita para participantes videntes e audiodescrito para um participante com deficiência visual. No termo, além do convite à participação, apresento os detalhes da pesquisa, respeitando os preceitos éticos estabelecidos pelas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas com seres humanos, em diálogo com a psicologia e campo dos direitos humanos. Assim, garantem-se integridade, autonomia e dignidade dos participantes da pesquisa, criando situação de proteção no que tange às vulnerabilidades e comprometendo-se para que os riscos e prejuízos sejam mínimos e os resultados e benefícios ampliados, bem como atuando na promoção de bons efeitos de pesquisa para os sujeitos, o contexto, a justiça social e a melhoria das condições sociais. Ao finalizar o TCLE, tomo espaço para sanar as possíveis dúvidas e, a partir desse momento, dou início a entrevista.

Todas as informações reunidas estão sob a garantia do sigilo e anonimato. Nenhum participante foi identificado e seus nomes são fictícios, criados por mim, de modo que os preserve de qualquer retaliação, resguardando detalhes sobre o local das entrevistas até o processo de transcrição delas. Também foi apresentado aos participantes que, em caso de necessidade de acolhimento psicológico durante as entrevistas, eu faria o encaminhamento ao Serviço de Atenção Psicológica da Universidade Federal de Santa Catarina e/ou aos devidos serviços públicos de saúde necessários. Todo cuidado relacionado às características corpo-mente-funcionamentos foi cautelosamente construído com os participantes em todas as etapas da pesquisa.

No que tange aos riscos e desafios, relaciono as barreiras impostas às minhas condições sensoriais, uma vez que sou uma pessoa com deficiência, bem como as condições dos demais participantes da pesquisa. Esta pesquisa foi conduzida como um manifesto à resistência ao encolhimento de nossas possibilidades neste mundo cheio de caixinhas. Nesse contexto, destaca-se a falta de recursos educacionais acessíveis e de políticas públicas efetivas de permanência e participação, juntamente com o acesso restrito a aulas expositivas-dialogadas e a imposição de um tempo padronizado para todos. A escolha da entrevista também trouxe seus dilemas: um corpo surdo na escuta acolhedora aos relatos compartilhados por homens periféricos com deficiência e o respeito pactuado entre os participantes ao apresentar-me como surdo.

Todos os encontros ocorreram em disposições de tempo diferentes, inclusive as transcrições. Era necessário respirar-e-suspirar entre cada um deles. Foram abordados temas sensíveis relacionados às performances de gênero e masculinidades, os preconceitos e à ausência de políticas públicas, elementos que perpassam as trajetórias de vida dos participantes e que, de alguma maneira, conectam-se com as minhas experiências. Nesse cenário, o diário de campo foi fundamental para dar continuidade àquilo que se colocava no encontro. Busquei escrever o diário de campo no percurso da volta, no ponto de ônibus ou dentro dele, refletindo sobre teorias, experiências vividas e elaborações em meio a tanta sensibilidade emocional.

Já para as transcrições, solicitei suporte pela coordenadoria de acessibilidade estudantil da própria Universidade e fui atendido em uma das entrevistas. Quanto às outras duas, fiz com a dificuldade que eu desconhecia até então: capturar toda palavra dita diante de ruídos e vozes sobrepostas. Isso fez com que mais tempo fosse desprendido e, outra vez, suscitou a importância de se discutir a disposição do tempo durante um percurso de formação educacional, inclusive no ensino superior. Vale destacar a importância da implicação central defendida por ativistas da Justiça Defiça (*SINS INVALID*, 2019) de não deixar nenhum corpo ou mente para trás, coadunando com pressupostos feministas, antirracistas, anticapacitistas e anticapitalistas (Marivete Gesser, Ilze Zirbel & Karla Garcia Luiz, 2022) e, portanto, cada cuidado é uma premissa de justiça social.

Dediquei-me com ética e cuidado para que essas dificuldades não comprometessem a qualidade da pesquisa, impossibilitando o alcance das metas e objetivos propostos e no acolhimento aos dados sensíveis envolvidos. Nesta linha, a relação pessoal estabelecida entre o pesquisador e os homens periféricos com deficiência foi fundamental para o desenvolvimento das discussões, respeitando as questões de acessibilidade, as necessidades específicas de nossos corpos, o respeito às histórias contadas que relatam as subjetividades e as percepções próprias de cada participante da pesquisa. Grada Kilomba (2012, p.12) em “Memórias de Plantação” nos dá pistas sobre “tornar-se sujeito” a partir do racismo diário enfrentado por mulheres negras. Logo, nesta pesquisa, procurei trazer à tona as realidades de homens periféricos com deficiência, estendendo para além de raça, a classe, deficiência, idade, dentre outros marcadores sociais, como já dizia Angela Davis (2011) em “As mulheres negras na construção de uma nova utopia”, com uma preocupação genuína de não sobrepor ou hierarquizar tais opressões. Nesse sentido tornou-se possível produzir um conhecimento situado que almejasse provocações e contribuições também no campo metodológico do fazer pesquisarCOM (Márcia Moraes, 2010) potencializando nossas experiências e singularidades naquilo que afeta e somos afetados; nas relações da esfera pública e privada, sobretudo a constituir uma pesquisa; no compromisso de uma linguagem didática e acessível, como ensinam teóricas feministas negras; e no privilégio do campo intelectual, que possibilita também a entrada de uma prática política.

5 ANÁLISES POSSÍVEIS

Neste capítulo, apresento algumas análises possíveis a partir das narrativas escutadas. A intenção aqui é explorar análises das experiências relatadas pelos participantes, reconhecendo que outras interpretações também podem ser válidas. As análises apresentadas aqui também levam em consideração os objetivos e, portanto, temáticas da pesquisa, resultando em três análises: 1) a performance das masculinidades na experiência de homens periféricos com deficiência; 2) o capacitismo e outras opressões; 3) as expressões e estratégias de re-existência, apresentadas a seguir.

5.1 A PERFORMANCE DAS MASCULINIDADES NA EXPERIÊNCIA DE HOMENS PERIFÉRICOS COM DEFICIÊNCIA

No presente espaço, exploro como a performance das masculinidades pode se manifestar nas experiências de homens periféricos com deficiência. A análise busca compreender as complexas intersecções entre masculinidade, periferia, deficiência, trabalho, sexualidade e gênero. Divido-a em duas partes principais: a primeira, intitulada “Os territórios e as masculinidades periféricas no encontro com a deficiência”, versa sobre a maneira que os territórios são influenciados e moldados a corresponder a alguma das performances de masculinidades que no encontro de homens com deficiência, à medida que apresentam considerações importantes a se destacar sobre nossa corporrealidade. Já a segunda, intitulada “Trabalho, sexualidade e gênero”, compreende as relações com cada categoria interage com uma maneira de ser homem periférico com deficiência.

5.1.1 As masculinidades periféricas no encontro com a deficiência

Para compreender a constituição das masculinidades produzidas no território periférico com os participantes desta pesquisa, apresento a expressão “geografia das masculinidades”, adotada por Robert W. Connell e James Messerschmidt (2013). O termo que compreende uma estrutura analítica que distingue as masculinidades nos níveis local, regional e global, reconhecendo, assim, a importância dos territórios para as práticas masculinas. As narrativas dos entrevistados projetam elementos importantes para o entendimento da construção e do desenvolvimento das suas masculinidades, considerando a grande influência sócio-histórica e cultural do nível local — a região metropolitana de Florianópolis — e do nível regional — o estado de Santa Catarina, dentro do contexto da colonialidade a partir Sul Global. Apesar dos modelos de masculinidades poderem se diferenciar uns dos outros, eles geralmente se sobrepõem em um nível global. Nesse sentido, Michael Kaufman (1995, p.125) destaca que “[...] as formas de masculinidade baseiam-se no poder social dos homens, mas são assumidas de modo complexo por homens individuais que também desenvolvem relações harmoniosas com outras masculinidades”.

A primeira entrevista ocorreu a partir do encontro de acolhimento organizado pelas assistentes sociais que atuavam naquele momento no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que atende a região norte de Florianópolis. Ela contou com a presença de três pessoas com deficiência física adquirida em decorrência de acidente vascular cerebral (AVC). Com dois dos participantes, não obtive êxito com o seguimento da entrevista — nem eu, nem o CRAS conseguimos contato após o encontro de acolhimento e a apresentação dos objetivos. Já o terceiro, Hamyr, o qual, como já sintetizado anteriormente, possui deficiência adquirida há menos de 2 anos, casado, trabalhava como caminhoneiro e agora é aposentado. É morador de um bairro localizado entre a zona norte e a nordeste de Florianópolis, onde reside há mais de vinte e três anos, com dois filhos e esposa, e outras duas filhas que moram afastadas, mas ainda no mesmo bairro.

Foi neste encontro que também encaro que eu era um homem e pesquisador com deficiência. O fato de Hamyr me contar que faz combinados com amigos para caronas, inclusive que Chico o aguardava do lado de fora²³, me permite convidá-lo a ser entrevistado na sequência do encontro de acolhimento, considerando, sobretudo, o tempo em que ele se dispõe a realizar essa entrevista, partindo do pressuposto de que negocia as disponibilidades de seus amigos e familiares. Dito isso, inicio minha primeira atividade de escuta, ainda tateando minha conduta diante da pesquisa. Também havia uma insegurança pelo fato de ser uma pessoa surda ouvinte. O dilema de “não ouvir” enquanto funcionamento do corpo e o “não ouvir” o que era necessário escutar, enquanto premissa ética-metodológica. A minha escuta foi quebrada, disposta a “aleijar” um sistema academicista. Poderia um surdo entrevistar e pesquisar? Utilizo o verbo escutar no sentido da “escutadeira feminista”, que é muito mais que ouvir (Débora Diniz & Ivone Gebara, 2022). Escutar implica ampliar os sentidos para além do simples ouvir, estar atento aos gestos de quem fala, sem as certezas que carrego com as minhas experiências. Uma escuta aleijada ouvindo as histórias narradas pelos participantes. Dessa forma, leio o TCLE junto com Hamyr, considerando esse o compromisso ético e respeitoso à individualidade e integralidade de cada participante.

23 Nome fictício do amigo de Hamyr, a pessoa que o aguarda no carro, até terminar o encontro de acolhimento e, subsequentemente, a entrevista que realizei com Hamyr.

Implico-me a pensar ainda em dois elementos do debate defença que se tornaram extremamente fundamentais para uma manutenção da desobediência de padrões. Falo de espaços majoritariamente formados por pesquisadores sem deficiência, bem como do avivamento para um projeto ético-político: a intimidade de acesso e pertencimento em coletivos e grupos de pessoas que deslocam das características norma-centradas. Mia Mingus (2011) apresenta a noção de intimidade de acesso quando alguém compreende suas necessidades de acessibilidade, mas que é difícil de descrever, pois torna as conexões possíveis e seguras de uma forma misteriosa. É o meu corpo que distende e me sinto confortável.

Diante disso então, começo a primeira entrevista. Como informado anteriormente, Hamyr combina sua locomoção com outras pessoas para ir à Igreja e ao posto de saúde para fazer exames, assim como ao CRAS, local de nossa entrevista. Esse relato me fez lembrar de um vizinho que, enquanto morei na favelinha do Itaipu, comprometia-se a levar o filho com deficiência de outra vizinha junto com o seu para a escola. Quer queira, quer não, isso acaba importando nas relações afetivas comunitárias, mas denuncia uma falha estrutural no país: a ausência de políticas públicas de cuidado e o não-reconhecimento do cuidado enquanto trabalho remunerado, discussão que será abordada na seção 5.1. A questão da mobilidade enquanto recurso de acessibilidade é totalmente dependente da disponibilidade de terceiros (amigos, vizinhos, familiares). Ainda que Hamyr reconheça a dedicação dos envolvidos, o que indica uma relação de aliança com a sua rede de apoio, ele aponta para uma desresponsabilização da esfera pública sobre questões individuais: *“O que que o município pode fazer por mim? Nada”*.

Essas concepções individualistas sobre as nossas diferenças enquanto dispositivos perpetuadores de desigualdades sociais dificultam as pesquisas nas áreas de estudos que atravessam, por exemplo, o racismo (Cloves L. P. Oliveira & Paula C. S. Barreto, 2003) e outras violências estruturais, inclusive no aprofundamento do debate das políticas públicas e Estado. Ainda, correspondem com aquilo que a maquinaria capitalista nos achata historicamente: a invisibilização, deslegitimação e exclusão de nossos corpos.

Percy, a segunda pessoa entrevistada na pesquisa, recebeu-me em uma sala comercial na região central de Florianópolis. Ele inicia a conversa contando sobre a

cirurgia de remoção de um tumor na tireoide feita em 2009 e a seqüela do hipoparatiroidismo — uma deficiência do hormônio paratireoide que causa hipocalcemia. Em razão desta, sente dormência e formigamento nas extremidades do corpo (parestesia), espasmos, rigidez e dores musculares, além da advertência médica sobre a suplementação de cálcio para viver, já que a ausência do mineral pode levá-lo a óbito. Além disso, a parestesia ocasionada por esta última dificulta a questão da deambulação, implicando no gasto excessivo de energia corporal; diante disso, seus percursos realizados a pé devem ter distâncias curtas, já que afetam o equilíbrio.

Ao falar sobre a discriminação em relação ao bairro que viveu até seu casamento, Percy vai ao encontro de algumas configurações históricas e geopolíticas da consolidação do município enquanto capital catarinense²⁴. Percy quando criança, era morador de um bairro situado na “região continental” da cidade e diz “*se não mora na Ilha não é de Florianópolis, não é catarinense*”. Relata que esse foi o primeiro estigma, o primeiro contato com o preconceito diante do território. Com o casamento, sai da casa dos pais, e vai morar em outro bairro, definido por ele como periférico, localizado entre a região central e norte de Florianópolis, onde vive há mais de vinte e dois anos, e ressalta que na região tem pouca infraestrutura. O sistema de transporte coletivo é precário, e o acesso do ônibus é restrito em função da “*lomba alta*”, referindo-se ao morro que dá acesso à rua da sua casa. Não há serviços próximos, e em função da deambulação, não pode dirigir.

Antes da entrevista, eu pensava: “como esse bairro tão próximo do centro pode ser considerado uma periferia?” E, assim, retomava às minhas questões metodológicas: “o que pode definir uma periferia? Uma questão geopolítica e/ou social?”. Por ser um bairro separado de uma rodovia de grande fluxo de Florianópolis, que é o principal acesso à região norte da ilha, uma das partes mais desenvolvidas da cidade de Florianópolis/SC, permaneceu à margem das regiões turísticas, onde se concentra a especulação imobiliária, o crescimento acelerado dos bairros e, conseqüentemente, os investimentos públicos e privados em infraestrutura

24 Pesquisas indicam que a ampliação territorial que consistiu na concessão de bairros do município vizinho, na parte continental, se deu pelo fato de o governo do Estado haver estabelecido, em 1943, uma revisão territorial que conforma “uma inferioridade de Florianópolis em relação às capitais brasileiras devido à sua má composição territorial”, além do alto fluxo de movimentação ocasionada pelas pontes (que dividem também os espaços “ilha” versus “continente”), em função do “grande contingente de funcionários, empregados e operários que trabalham na capital e residem ali” [na parte continental] (Iaponan Soares, 1990).

e acessibilidade. O planejamento urbano da cidade, no caso apontado por Percy como consequência do direcionamento voltado para a expansão do turismo, não equaciona desigualdades e vulnerabilidades sociais. Isso resulta “no crescimento de uma cidade que é considerada ilegal e constantemente cerceada e combatida” (João G. T. Dantas & Denise de Michelli, 2021, p.2770); em outras palavras, em espaços escassos, precários e insalubres, os quais ficam à margem da sociedade.

No caso de Percy, a deficiência de deambulação provoca limitação do movimento, o que se torna ainda mais complexo quando enfrenta os desafios diários vivendo no bairro, inclusive no âmbito relacional com a comunidade. Em outro momento da entrevista, Percy diz que é uma pessoa autista nível 1 de suporte, e, considerando que suas deficiências não são aparentes, relata que existe uma desconfiança. “*Eles levam para um outro lado*”, referindo-se ao fato de quando, por exemplo, utiliza a fila de prioridade no supermercado é taxado de “*malandro*”. A invisibilidade de sua deficiência faz com que ele não tenha passabilidade (ou seja, passe publicamente por não-deficiente), mas também traz julgamentos quando reivindica acessibilidade. Esse complexo processo culmina em atitudes capacitistas — questões estas que serão aprofundadas na subseção seguinte — bem como nos impactos psicossociais de suas experiências de vida.

No encontro com Léo, também identifiquei semelhanças situadas. Homem preto, de baixa visão (“*baixíssima, quase nada*”, ele complementa), mora sozinho num bairro periférico situado num município da região metropolitana há mais de trinta anos. É solteiro, tem sessenta e quatro anos, segundo grau completo. Comenta que, antigamente, não havia nem posto de saúde, era “*só mato*”. “*Era muita gente no morro*”. Léo adota uma dinâmica que se aproxima com a de Hamyr para se locomover, seja com o apoio das funcionárias do CRAS, seja das pessoas da comunidade. Léo solicita ajuda para atravessar a rua para “*alguém que está sempre na esquina esperando a vida passar*”. Mas ainda tem uma limitação, porque, se antes ele não saía de casa, agora sai com a bengala, mas sempre “*do lado de cá da rua*” e nunca depois dela, por conta do grande fluxo de trânsito.

Léo conta que “*todo mundo sabe*” que o bairro é violento, que antigamente era um local que tinha muitos assaltos à mão armada, presença constante da polícia no morro em razão da existência de uma zona de tráfico de drogas por lá. “*Era defunto amanhecendo na frente do posto de saúde, craqueiro roubando casa...*

ninguém queria ir, nem taxista". *"A polícia limpou tudo"*. Relata que, perto de onde mora, existe um *"beco"* onde vivia o traficante do morro, mas ele já não vive mais lá: *"Olha cara, aqui era brabo"*, retratando a violência. *"Agora é uma beleza, andar de manhã, de tarde, de noite aqui"*. Além disso, ele descreve que existe um tipo de acordo entre os bandidos, cuja regra consuetudinária proíbe o roubo na área onde vive. *"Agora aqui é garantido, tu pode dormir com a porta aberta. Havia muito preconceito de morar no bairro"*, e reafirma *"Quem gostaria de morar numa área que está cheia de bandido?"*.

Essas características relatadas por Léo apontam, por um lado, para a prática do extermínio como dispositivo de segurança gerida pelo Estado que visa conter a criminalidade concentrada no comércio ilegal de drogas, ao passo que, por outro lado, mostra a organização dos agentes do tráfico em manter a segurança de suas áreas de atuação. Apesar de no Itaipu, favela onde cresci, não haver um traficante que controlava as ações da comunidade, identifique-me nesse encontro com a violência, entendendo que são questões complexas. Esse "território socialmente estigmatizado" (Francisco R. N. Silva & Geovani J. Freitas, 2018, p.133), que somente permite o reconhecimento a partir da violência e marginalização estampada nos noticiários policiais e projetada no imaginário coletivo (Luiz F. S. Paiva, 2007), produz subjetividades a partir de concepções das periferias, como uma região em que "ninguém tem qualquer sentimento de responsabilidade e justiça [...] a esta espécie de vida ou a esta espécie de morte" (Achille Mbembe, 2017, p.65).

Esse cenário se articula com uma proposta de necrobiopoder, conceito apresentado por Berenice Bento (2018) articulando as definições de biopoder de Michel Foucault (1999) e necropoder de Achille Mbembe (2011). A partir disso, o necrobiopoder traduz a atribuição, qualificação e distribuição de corpos em hierarquias que promovem então a vida ou morte, a partir de bases normativas para o direito de matar. É a partir deste território que a dimensão do cuidado é compartilhada por vizinhos, amigos e familiares, diante da ausência do Estado. Esses laços comunitários aparecem sobretudo na fala de Hamyr, especialmente a partir da sua relação com a Igreja, e com Léo — embora, em seu caso, as trocas estejam mais fortemente amarradas com pagamentos feitos tanto para locomoção quanto para atividades de lazer e relações sexuais, como veremos adiante.

Do terminal central de ônibus da capital até o bairro onde vive Léo, na região metropolitana, o percurso leva quase uma hora e meia, contando com poucos horários e linhas disponíveis. Para chegar ao CRAS, combinamos um ponto de encontro e, desta forma, eu o acompanhei para atravessar a rua. No caminho, com a bengala, mãos apoiadas em meu braço direito, eu digo *“precisamos ir pro canto da rua para contornar um carro que está estacionado sobre a calçada”*. Irritado, Léo responde: *“Isso aí não dá né? O povo é folgado mesmo”*. Assim, a temática desta pesquisa vai permeando também as violências que são naturalizadas socialmente. São barreiras para um acesso que não foram ditas, mas que são experiências propriamente ditas enquanto falta de recursos, rampas, calçadas regulares, para mencionar apenas alguns. Tais ausências limitam a experiência do convívio comunitário em apenas algumas partes do bairro, pela insegurança pessoal em relação à deficiência (*“só consigo sair de casa e andar sozinho do lado de cá da rua”*) e pelo medo por suas características corporais (*“ainda sou novo nisso de andar de ‘varinha’”*). A precariedade urbana derivada do descaso do poder público deixa carências infraestruturais nas comunidades, as quais afetam a dignidade das pessoas, criando a imagem que reforça a favela como um lugar insalubre, “espaço a ser preenchido pelos sentimentos humanitários e o perigo de ser erradicado pelas estratégias políticas que fizeram do favelado um bode expiatório dos problemas da cidade” (Alba M. Zaluar & Marcos A. P. Souza, 2006, p.7-8).

Pergunto ao Hamyr como ele faz para sair de casa quando os amigos não estão disponíveis, ele responde: *“Vou de Uber, não tem sistema de transporte que funcione. Se ligar para um amigo, ele vai buscar né? Mas aí todos os dias seria complicado”*. Quando sai de casa conta que *“as calçadas são muito estreitinhas, tenho medo de cair”* em decorrência da baixa mobilidade. Isso também aponta para a ausência de políticas de mobilidade urbana, as quais dificultam o acesso de pessoas empobrecidas a outras áreas da cidade, coadunando com a perpetuação da segregação social; quando são pessoas com deficiência, reduzem ainda mais a sua participação social. Assim, entendo que o projeto de necrobiopoder (Berenice Bento, 2018) atua para matar nossos corpos e nossas possibilidades de emancipação diante de nossos marcadores sociais.

Chama a atenção o respeito e o reconhecimento de Hamyr para com sua rede de apoio, além das repetições associando a *“bondade”* das pessoas estarem

diretamente ligadas às suas boas ações. “*As pessoas são boas comigo porque sou uma pessoa boa. Não sofro preconceito*”. A fala de Hamyr constantemente se volta para concepções individualistas, que supõem não admitir violências estruturais como o racismo, considerando que seja uma “discriminação pessoal”, tratado como um fenômeno de natureza psicológica, sem natureza política. Para Silvio Almeida (2019, p.37), a concepção individualista de racismo é frágil, limitada e moralista, sendo geralmente expressa em frases como “‘racismo é errado’, ‘somos todos humanos’, ‘tenho amigos negros’ etc.”. Nesse sentido, deixa-se de considerar que as catástrofes produzidas pelo racismo foram justamente desenvolvidas sob o respaldo da legalidade e do apoio de líderes políticos e religiosos, os considerados “homens de bem”. Hamyr diz que se dá muito bem com todo mundo no bairro onde vive, “*não tenho nenhuma inimizade, inclusive com os traficantes [...] todo mundo me conhece: ‘ô, Seu Hamyr, eles pra lá e eu pra cá*”. Além disso, reforça sua relação harmoniosa com a comunidade, citando uma passagem bíblica: “*melhor ter um vizinho perto do que um irmão longe*” e completa que, no episódio do AVC, chamou o vizinho que mora nos fundos da sua casa para socorrê-lo. Eles compartilham um muro que dá acesso à casa de ambos, “*pra tu ter uma ideia como é que é. É bem comunidade*”.

Essas masculinidades subordinadas, periféricas, com deficiência, dentro de um território sem acessibilidade, infraestrutura básica de saúde e transporte coletivo, operam de maneiras diferentes no caso de Hamyr e Percy, mas estão amarradas singularmente pelas diferenças de seus corpos. Os laços comunitários narrados principalmente por Hamyr mostram uma dimensão do território periférico que está para além do estigma da violência, produzindo uma forma de existir que remonta as possibilidades de agir e lidar com a ausência de políticas públicas. Já Percy não menciona nenhum tipo de laço com a comunidade onde vive. Essa configuração parece estar relacionada com sua classe social, que se aproxima mais da classe média baixa, além de o bairro onde vive ser mais próximo ao centro.

5.1.2 Trabalho, sexualidade e gênero

Além da categoria de território, durante a entrevista, observei o reforço das performances das masculinidades em outras quatro áreas: no campo do trabalho, na sexualidade, na divisão do trabalho doméstico e nas repetidas afirmações da

orientação sexual. De início, já descrevemos que, nas culturas ocidentais, o trabalho tem historicamente desempenhado um papel crucial na construção da identidade masculina. Os meninos, na infância, são encorajados a se afastarem da esfera doméstica e das figuras maternas, sendo estimulados ao desenvolvimento de habilidades para o mercado de trabalho e para o envolvimento com o ambiente externo (Suzéte S. Reis & Marli M. M. Costa, 2014). Ao falarmos sobre as atividades laborais, Hamyr comenta que já foi motorista de caminhão. Tempos depois, habilita-se na direção de carretas e começa *“pegar a estrada”*. Hamyr conta que sente falta das viagens a trabalho. *“Se não fosse deficiente, estaria viajando lá para o Mato Grosso. Coisa boa é dormir no caminhão, acordar de manhã cedo”*.

Em decorrência do AVC, Hamyr tornou-se aposentado por invalidez. No que diz respeito ao trabalho, ele fez as seguintes afirmações: *“Quando eu trabalhava, tinha liberdade pra ir em tudo que é canto né?”*; *“O trabalho me ocupava, me animava”*. As frases me fizeram lembrar da afirmação do sociólogo Max Weber, no contexto dos seus estudos seminais sobre a ética protestante: o trabalho dignifica o homem. Apesar das sequelas do AVC, ele faz alguns *“servicinhos”* voluntários, contando que, recentemente, ao assentar o piso para o pastor, acabou passando mal durante a noite. Como fica a masculinidade de Hamyr, agora que sente dor quando trabalha justamente na atividade que o tornava digno de si? A integração social promovida pelo trabalho ajuda a romper com o estereótipo social que rotula as pessoas com deficiência. Como ressaltam Mario A. Alves e Luis G. Galeão-Silva (2004), a ocupação profissional é um requisito básico para a inclusão das pessoas com deficiência, não apenas pelos fatores econômicos, mas também como uma forma de convívio e integração social. A participação laboral permite que as pessoas com deficiência adquiram novas experiências relacionais, o que é bastante valorizado pelos entrevistados, e de certa maneira, a disposição subjetiva e psicossocial de um corpo restrito às funções laborais, em decorrência da deficiência, coopera para o pensamento biomédico enquanto atributo de tragédia, incapacidade, entre outros.

Léo, antes de desenvolver o glaucoma, teve várias ocupações, dentre elas pedreiro e (a última) instalador de antenas. Parou de trabalhar por causa do *“problema na vista”*. Atualmente recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC), salário-mínimo mensal concedido pelo governo federal à pessoa idosa de sessenta

e cinco anos ou mais ou à pessoa com deficiência. Além do BPC, Léo conta com apoio de uma cesta básica mensal, com a ajuda da coordenadora do CRAS e complementa a renda com revenda de acessórios. Isso implica compreender as ineficiências das políticas compensatórias e/ou assistencialistas, as quais não dão conta da esfera privada da vida de uma pessoa com deficiência, em condições precárias de sobrevivência.

Já Percy, em razão da deambulação, também é aposentado por invalidez. Antes disso, trabalhava como representante comercial e “*ganhava bem*”, sendo responsável por uma boa parcela da renda familiar, ainda que reconhecendo a justa divisão social do trabalho com esposa e filho. Ao se aposentar, sua renda foi drasticamente prejudicada. Não sendo mais um provedor da família e compreendendo a divisão de trabalho de forma igualitária com a esposa, de certo modo, corrobora aos estudos que demonstram que as performances de masculinidade são dinâmicas, e não identidades fixas (Rolf M. Souza, 2009). Há uma masculinidade socialmente valorizada, bem como uma exigência para que esta seja desempenhada pelos homens.

Ao perguntar para Hamyr sobre o que mais fazia e hoje não faz mais devido à deficiência, responde rapidamente “*sexo!*” e ri. Aqui me pergunto se o fato de “não fazer mais sexo” esteja relacionado com a falta de libido em decorrência da ruptura da projeção da masculinidade viril, entendendo uma percepção do trabalho e de si diferentes agora, para além de ser um homem idoso. Para seguir na performance da virilidade masculina, os homens idosos acreditam que devem continuar praticando a sexualidade através do ato sexual, reivindicando o direito à violência e à dominação das mulheres e à expressão de sua potência sexual por meio da performance erétil e penetrante. Aqueles que enfrentam impedimentos nesse aspecto se sentem diminuídos, frustrados e tristes, o que pode acelerar o processo de envelhecimento e ter impactos adversos na saúde física e mental (Konrad G. Soares & Stela N. Meneghel, 2021). Para Hamyr, apesar de não praticar mais o ato em si, fala sobre o desejo sexual:

Mas é claro que eu tenho [desejo], eu vejo um mulherão aí, vez ou outra eu tô dormindo, e acordo, o bicho tá trabalhando, mas só um minutinho também, não dá pra esvaziar sabe? E se eu chegar a ver na televisão uma mulher pelada, aí desenvolve, aí eu consigo, mas é pecado, eu sei que é pecado, é contra a bíblia, é contra a lei de Deus, é o maior pecado. Então eu não posso fazer isso. Mas o que que eu faço, tem umas que mostra

[os seios] pra você, e tu fica com vontade, e de noite o que eu faço? Vou para o banheiro, e consigo esvaziar um pouco, mas não é aquela coisa de dizer que não, agora já era, já foi.

Reconhecendo que Hamyr se sente mais inclinado a compartilhar suas experiências comigo devido à nossa suposta semelhança de gênero, percebo que ele também expressa sua masculinidade influenciada por suas crenças religiosas. Ele descreve suas atividades passadas e contrasta isso com suas atuais circunstâncias como pessoa com deficiência e cristã, destacando as mudanças em sua vida. A fala de Hamyr vai ao encontro com a questão levantada por María F. Alves (2005) sobre a cumplicidade e a intencionalidade diante da dominação patriarcal. Nesse sentido, os homens podem estar subordinados para além das relações de gênero, condições funcionais e corporais, socioeconômicas, raciais e outros; e, ainda, serem cúmplices (ou intencionados) nestas configurações para pertencerem a um lugar de prestígio social. O fato de não praticar mais sexo como antes não o torna menos viril, trazendo atributos da vida sexual ativa dos homens. Se, por um lado, Hamyr apresenta a impossibilidade de performar totalmente o modelo hegemônico de masculinidade, dentro das normas sociais implicadas na dominação patriarcal-capitalista-imperialista-supremacista-branca, pelo fato de não trabalhar mais, deixando de performar o estereótipo de um “caminhoneiro aventureiro”, por outro lado, ainda que exista tais subordinações, suas afirmações se apresentam dominantes em relação às mulheres (Robert W. Connell, 1997).

Hamyr conta que a deficiência o impede de apoiar a esposa na distribuição das tarefas domésticas e por isso não a ajuda. Percy reconhece a divisão do trabalho em casa e que sua esposa sempre trabalhou, mas houve um tempo em que ela parou, período no qual ele era o único provedor da casa, mas não pelo fato de “*ser o marido*”, e, sim, pelas condições econômicas daquele momento de vida. No entanto, desde 2009, por conta dos problemas da deambulação, ocasionados pela seqüela do câncer na tireoide, parou de trabalhar definitivamente. Aqui demonstra duas importantes considerações sobre a performance das masculinidades hegemônicas. Em primeiro lugar, Percy é removido da posição de provedor, mas isso não é condicionado à sua performance masculina, pois ele deixou transparecer que ambos tratavam as questões financeiras igualmente. A outra questão nos convida a pensar sobre a questão da “aposentadoria por invalidez”, em

consequência da deficiência de deambulação, diante do qual este deixa de ser reconhecido como uma “*pessoa economicamente ativa*”.

No início da conversa, ao perguntar sobre seu estado civil, Hamyr demarca firmemente que é casado “*com mulher!*”, realçando os lugares da heterossexualidade compulsória comumente difundida no círculo de conversas entre homens, conforme Adrienne Rich (2010). Ao perguntá-lo sobre a relação com a esposa, Hamyr conta que ela trabalha em casa com panificação e confeitaria, e que ele não ajuda, pois ela não o deixa trabalhar. Aproveito e questiono se ele percebe alguma diferença na experiência da deficiência se fosse uma mulher com deficiência. Ele responde “*andaria por aí de pernas abertas [risos]*”; e continua: “*ah, não seria mais nada não, seria diferente, vamos dizer, uma pessoa inválida, né?*”. Aqui ele faz uma afirmação violenta sobre o corpo feminino, atribuindo valorações de comportamento e moralidade, compreendendo um lugar de “inferiorização” a partir da objetificação sexual e no âmbito do trabalho, e confirma o que Robert W. Connell (1997) apresenta sobre a posição hegemônica do poder e dominação.

Este mesmo autor apresenta que há pelo menos três dimensões no que se refere às relações em que “os homens” continuam a ser dominantes. A primeira seria nas relações de poder, ou seja, em relação às mulheres, as quais, em uma perspectiva norte-americana/europeia colonial, privilegiam qualquer disposição que corrobora a serviço da colonização e/ou em perspectivas norte-centradas, compreendendo as discussões da diferença colonial apresentada por María Lugones (2014) anteriormente. A segunda estaria nas relações de produção, diante da qual Connell tece críticas à maneira “genérica” da distribuição do trabalho, na qual a divisão já está no desígnio de continuar a privilegiar os homens, e que estes homens já estão assegurados quando, em um sistema capitalista, a divisão de trabalho baseada em gênero é necessariamente um processo de acumulação. Logo, os indicadores de desigualdades salariais de gênero atuais são uma consequência projetada para que homens continuem a controlar e acumular as riquezas, corporações, entre outras maneiras de domínio para o trabalho. Assim, de diversas maneiras, a acumulação de riqueza se funda ao campo reprodutivo sexual, e imprime às relações sociais de gênero, relações estas que envolvem dinâmicas desiguais, hierarquizadas e contraditórias, sejam elas resultantes da exploração

entre capital e trabalho, sejam da dominação masculina sobre a feminina (cf. Claudia M. Nogueira, 2010).

A terceira e última dimensão apresentada por Robert W. Connell (1997) é a *cathexis* (vínculo emocional). Em correspondência às contemporaneidades das discussões com enfoque crítico feminista, esta se relaciona de alguma forma ao desejo sexual freudiano, o qual se aproximaria da objetificação enquanto desejo heterossexual de dominação ou desejo dissidente da norma de gênero, e, conseqüentemente, não vinculado às expressões dessas posições hegemônicas. Nesse sentido, sempre haverá uma certa cumplicidade ou intencionalidade frente à posição de poder patriarcal-colonial. Em trabalho mais recente, Raewyn Connell (2014, p.21) retoma estes conceitos da “ordem de gênero” e critica sua publicação anterior, a compreender que “as estruturas de gênero são historicamente produzidas e não há razão para pensar que não tenham tomado caminhos diferentes em diferentes partes do mundo”. Assim sendo, a autora cita o Brasil, para exemplificar a relação do mundo colonizado, o histórico de trabalho escravo e as divisões de raça constituíram as relações de gênero.

Parece que Hamyr tenta deixar evidente que é heterossexual na presença de um homem gay. Isso se repete com Léo. Quando pergunto o que seria ser um homem de verdade, este levanta a questão sobre a homossexualidade: “*Tu tá falando o quê? É esse negócio de sexo, ser gay, esse negócio?*”. Eu esclareço que não, meu interesse reside em compreender como ele associa sua identidade masculina com a interrupção das atividades de trabalho por conta de sua condição funcional/corporal em decorrência da cegueira. Relata ainda que quando tinha “*vista boa*” e trabalhava, “*tinha fartura*”; hoje, tem de pouco a necessário, o que anuncia as perspectivas assistencialistas e biomédicas de compreensão da deficiência, a partir de ideias de “tragédia” descaracterizam também a qualidade, a dimensão subjetiva da vida e o bem-estar psicossocial, os quais serão aprofundados na subseção seguinte.

Resolvo reformular a questão de outra maneira, perguntando a ele se mudou a forma como se percebe enquanto homem com deficiência. “*Claro que muda. Agora esse papo de ser homem, eu não tô entendendo, porque pra gente deixar trabalhar, [...] não vai deixar de ser homem?*”. A dificuldade em abordar temas relacionados à sexualidade na pesquisa foi constante, tanto na conversa com Léo

quanto com Hamyr. Era sempre necessário repetir a pergunta ou elaborá-la de outra forma. A pauta “ser homem” era interpretada como se eu questionasse se eles são gays, e, a partir disso, demonstra-se que a virilidade masculina, característica de uma posição dominante por parte dos homens na sociedade (Wagner S. Figueiredo, 2008), está tão introjetada na subjetividade desses homens que inclusive aponta um discurso homofóbico ao mencionar o exame de próstata: *“Se tiver que meter o dedo pra me viver mais, não tem problema nenhum. Eu vou abrir e pronto. Não tem esse negócio. Agora, o pior é o cara que tem medo de gostar, de ir gostar. O cara fica com medo de ir por causa de uma dedada”*. A fala de Léo remonta a construção social da masculinidade e da virilidade a partir da reprodução da dominação social diante das relações de gênero (Mara Viveros, 2009), sobretudo numa impossibilidade de outras performances da orientação afetivo-sexual.

Quando pergunto ao Léo se fala sobre assuntos relacionado às relações afetivo-sexuais entre amigos, novamente é entendido como se quisesse saber se ele é homossexual: *“não sou gay não, e não tenho nada contra, tenho até uma irmã sapatona”*. Diz também que não tem preconceito contra homossexuais, já tendo trabalhado com um homem gay, e completa: *“Todo mundo na rua dizia que eu estava pegando ele. Quer dizer, a boca do povo, dizem o que quer”*, outra vez afirmando sua heterossexualidade. Quando pergunto sobre as relações com mulheres, responde *“isso só interessa a mim e a ela, a mais ninguém”*, nem sobre seus sentimentos. Léo se questiona *“se isso”*, o não falar sobre as relações íntimas com mulheres, seria *“papo de machista”*. Essa questão apresentada por Léo vai ao encontro das afirmações feministas de que o que acontece no âmbito das relações afetivas, no âmbito privado, deve se tornar público. Politizar as relações afetivas foi a maneira como as lutas feministas indagaram o dito popular “em briga de marido e mulher, não se mete a colher”. Os recentes movimentos como *#metoo* e *#niunaamenos* tornaram os abusos das masculinidades públicos, trazendo à tona a afirmação “O pessoal é político”, título do ensaio escrito por Carol Hanisch (1969), no contexto da segunda onda feminista. As performances veladas e o silêncio que ronda as relações afetivas dos homens acabam por naturalizar as práticas de violência praticadas por eles, que não expressam suas dores e nem as elaboram a construção de suas masculinidades.

A questão da virilidade enquanto um dos atributos de uma identidade social masculina também aparece quando pergunto se suas relações sexuais mudaram depois do diagnóstico da cegueira. No que responde: “*não tô pegando ninguém no momento*”, e interpreta como se eu quisesse saber se ele está “*em forma*” ou se “*o bicho ainda levanta*”. Sua fala remete ao desempenho sexual, ao medo de falhar no ato ou de ser impotente, também identificado por Wagner S. Figueiredo (2008), com o uso de expressões violentas que se referem ao ato sexual. Para Léo, a deficiência não altera a forma como se implica sobre sua vida sexual. Ressalta ainda que “*o ruim é não dar no couro*” e revela que suas relações sexuais se dão no âmbito da prostituição. Quando sobra dinheiro, paga para fazer programas com prostitutas no centro de Florianópolis e que “*agora vai pelo cheiro*”.

Retorno a perguntar sobre o que pensa sobre as diferenças entre um homem e uma mulher com deficiência. Léo diz que não tem a mínima ideia de como responder: “*Só se for em outra encarnação. Nasci homem, vou morrer homem*”. Léo parece relacionar a categoria “homem” apenas ao gênero oposto à mulher, reafirmando então sua cis heteronormatividade. Perguntando de outro modo, se acha que as experiências enquanto mulher com deficiência seriam diferentes das dele, ele responde:

Olha, eu não sei, vou te dizer por que cada um é cada um. Você tem um hábito, eu tenho outro. Pode ser até que o teu hábito seja igual o meu, eu sou cego e você é surdo, entendeu? É a mesma coisa que perguntar como é que você saberia do ato de uma pessoa surda e você sendo surdo o teu e o da outra pessoa serem iguais.

Com essa fala, Léo vai de encontro com percepções sobre a experiência e os modos de vida. Neste caso, em se tratando da deficiência, revela uma dimensão situada a partir das produções de suas individualidades e subjetividades a partir do meio onde convive.

À luz do exposto, a questão de gênero e da sexualidade pareceu um assunto delicado para Hamyr e Léo. Ambos apontaram para as funções fisiológicas do sexo, minimizando os aspectos emocionais e subjetivos, sentimentos e afetos, o companheirismo e a troca afetiva, seja Léo, um homem solteiro que relata suas experiências com prostitutas, seja Hamyr, que não menciona a prática sexual no casamento, mas a ereção que atinge ao ver imagens de mulheres. Nesse sentido, a pesquisa de Ateret Gewirtz-Meydan Ateret Gewirtz-Meydan, Trish Hafford-Letchfield,

Yael Benyamini, Amanda Felan, Jeanne Jackson e Liat Ayalon (2018), discute a sexualidade, o etarismo e o envelhecimento a partir da percepção de profissionais de cuidado de longa duração no atendimento a pessoas idosas. Ela denuncia justamente a dificuldade em falar sobre sexo, a maneira como isso produz desconfortos e constrangimentos nas relações sociais estabelecidas entre o grupo, já que é uma população socialmente percebida como “assexuada”, “desagradável”, “suja”, e isso nos indica uma resposta ao silenciamento na temática durante as entrevistas.

Ao falarmos sobre sexualidade, esses entrevistados não conheciam o termo “heterossexualidade”. Quando digo que são pessoas que se relacionam com mulheres, Léo diz que sim. Isso demonstra como o vocabulário de gênero está distante de homens idosos, sobretudo periféricos. No entanto, há uma diferença com relação a Percy, que, ao ser questionado sobre “*o que é ser homem para você?*”, responde que é uma pessoa intersexo, e tudo se desorganiza. As palavras não se encontram e tudo pertencia a uma grande bagunça diante de uma configuração de masculinidade distante das hegemônicas, mas corroborando às performances das masculinidades subordinadas (e dinâmicas). Percy então relata como isso atravessa o percurso de vida e, sendo uma pessoa intersexo diante de uma mutação genética, sua performance de gênero ainda é lida socialmente como homem.

A partir disso, senti que precisava encontrar uma postura que não deixasse lacunas, espaços de silêncio, e que, em alguma medida, continuasse a respeitar eticamente as individualidades de cada participante. Foi necessário construir um caminho que nunca trilhei antes. Nenhuma técnica previa a oportunidade que estava enfrentando de entrevistar uma pessoa intersexo com deficiência, em suas possibilidades de performance de uma outra masculinidade periférica. “*Eu não sou homem de verdade*”, ele diz. “*Eu sou hétero, mas não, né? Porque eu tenho os dois sexos, tá? Então eu nasci com a genitália ambígua, né?*”. A partir disso, tomo dimensão de que Percy foi o único entrevistado familiarizado com as expressões de identidade de gênero. Compreendi também que é o único entre os participantes com ensino superior completo e questões de classe favoráveis, ou seja, condições sociais que o privilegiam sobre as diferenças sociais e, desta forma, Percy se distancia dos outros dois participantes. Isso deu a ele condições de acesso ao conhecimento sobre Síndrome de Klinefelter, impactos relacionados à questão da

deambulação, e mais adiante, sobre o autismo, características circunscritas no corpo. Também é o único com envolvimento com o ativismo, militância e coletivos, discussão esta que será abordada na subseção 5.3.

Neste cenário, recupero o roteiro da entrevista a partir do que se coloca agora. Peço para me apresentar a Síndrome de Klinefelter, uma nomenclatura que até então desconhecia. Explica-me então que é uma alteração genética que faz com que, em vez de ter os 46 encontrados nos indivíduos considerados “*normais*”, exista um cromossomo extra X, levando a uma constituição de 47 cromossomos, XXY (um corpo considerado feminino tem XY, e o masculino tem XX). Percy comenta ainda que “*os estudos sobre a síndrome, que acomete indivíduos considerados do sexo masculino, são recentes, existentes de uns dez anos para cá, e que muito pouco se fala sobre ela, além de que causa infertilidade, considerando que a produção de espermatozoides pode ser comprometida*”. Apesar de ser a alteração da condição genética de cromossomos sexuais mais comum em homens, com prevalência estimada de um em cada 600 nascidos vivos, é uma doença pouco diagnosticada, já que os pacientes procuram pouco os médicos, que nem sempre estão atentos ao diagnóstico. Apenas cerca de 25% de todos os pacientes adultos com a Síndrome de Klinefelter são diagnosticados; a maioria durante a investigação de infertilidade; e menos de 10% dos casos são diagnosticados antes da puberdade (Bruna Tincani, Bruno Mascagni, Roberto Pinto, Guilherme Guaragna-Filho, Carla Castro, Letícia Sewaybrickerl, Nilma Viguetti-Campos, Antonia Marques-de-Faria, Andréa Maciel-Guerra & Gil Guerra-Júnior, 2012), como foi o caso de Percy. Explica ainda sobre o exame cariótipo, disponibilizado no Brasil desde 2013, o qual analisa os cromossomos presentes em nosso DNA, detectando a Síndrome de Down, por exemplo, e outras alterações genéticas.

Isso remete ao que Paul Preciado (2018) fala sobre a invenção da categoria “gênero” como ponto de origem do regime farmacopornográfico de produção e governo da sexualidade. No final da década de 1940, o discurso surge nas indústrias médicas e terapêuticas dos Estados Unidos. Quem fez uso do termo como categoria gramatical, como ferramenta clínica e de diagnóstico, foi o psicólogo infantil John Money em 1955, quando Percy ainda não havia nascido. “Hermafroditas” e “bebês intersexo” eram tratados utilizando “hormônios e técnicas cirúrgicas para modificar os corpos de bebês nascidos com órgãos genitais ou cromossomos que a medicina

— com seus critérios visuais e discursivos — não conseguia classificar como estritamente femininos ou masculinos” (Paul Preciado, 2018, p.109). Nesse sentido, para garantir um desenvolvimento sexual externo que fosse identificado como feminino, recém-nascidos declarados como intersexuais, por terem um “micro pênis”, de acordo com os critérios biomédicos estabelecidos foram amputados, e seus genitais reconstruídos em forma de vagina. Posteriormente, recebiam terapia hormonal de substituição. Assim, os critérios de atribuição de sexo que permitem dizer se um corpo é feminino ou masculino na hora do nascimento, ou com o feto ainda dentro do útero, por meio de ultrassonografias, dependem de um modelo de reconhecimento visual empírico com significantes como número de cromossomos ou tamanho dos genitais, considerados verdades científicas.

Percy não passou por nenhum dos tratamentos acima apresentados. As técnicas eram novas e ainda não haviam sido implementadas no Brasil. Embora tenha sua condição de gênero lida socialmente como homem, relata “*eu nunca dormi junto com ninguém. Eu nunca, né? Porque eu fui criado como um menino*”²⁵. Afinal, como diz Paul Preciado (2018, p.111-112), “dar visibilidade a um corpo implica atribuí-lo única e definitivamente a um gênero masculino ou feminino”. Ao questioná-lo sobre a experiência da intersexualidade na escola e no trabalho, ele conta que nunca ninguém soube. Nesse sentido, ao adotar a identidade masculina, ela se desloca no que atravessa suas deficiências, classe e território. A condição de Percy interseccionada com sua experiência, constituída por suas histórias, sugere pensar sobre a uma “deficiência de gênero” desde o nascimento. Ou seja, ao pensar na compreensão biomédica da deficiência, a partir de uma reabilitação/cura no âmbito do binômio da capacidade compulsória, mas, de outro modo, diante da condição genética, entendida como uma “*anomalia*” pela lógica biomédica implicada em uma “adequação” com tratamentos de reabilitação/cura, bem como procedimentos médicos relacionados ao binômio de gênero, como veremos mais adiante.

Em um momento da entrevista Percy vai ao banheiro e fico sozinho com Grover²⁶, um amigo de Percy, que me diz “*Percy é uma pessoa boa e saudável, e*

25 Percy apresenta voluntariamente laudo médico com as definições “pseudo-hermafroditismo masculino (intersexo)”, “intersexo aparente masculino” e atualmente se identifica por pronomes masculinos (ele/dele).

26 Nome fictício do amigo de Percy. Ele dividia a sala de escritório junto com Percy enquanto realizava a entrevista, com autorização e consentimento de Percy.

nem parece que tem tudo esses problemas". Questiono essa relação clínica e funcional de bem-estar de um mundo sem deficiências enquanto deslegitimação de outras possibilidade de viver a partir das experiências com deficiência. Talvez sejam "boas e saudáveis" quando houver mais investimento, implementação e manutenção contínua das políticas públicas de reparação e compensação, destinadas seguramente à população com deficiência, desde o acesso, a permanência e a participação em todos setores e camadas sociais.

Ao perguntar sobre a Síndrome de Klinefelter, Percy conta de outras características a partir da alteração genética, como a presença de mamas (chamado de ginecomastia) e explica que algumas pessoas com Síndrome de Klinefelter "*são absolutamente 'normais'. São homens 'normais', só não produzem espermatozoides, só. Mas tem outros que não, né?*". É evidente que haja uma construção social do que é normal/patológico, a pensar a padronização e normatização dos corpos "ideais", sem "alterações genéticas". De certo modo, pergunto-me como são estes "*homens normais*", afinal? Um corpo que não se enquadra no que Adrienne Rich (2010) define como heterossexualidade compulsória. Um corpo desviante, invisibilizado, deslegitimado pelo imperativo heterossexual através de regulações estabelecidas e criadas socialmente para um corpo ideal (Judith Butler, 2017), bem como para os papéis que devem ser executados por ele. Longe de ser o corpo ideal, naturalizado como belo, capaz, produtivos e sem deficiência, e qualquer perspectiva de "capacidade compulsória" (Robert McRuer, 2021).

Apesar de não ter se aprofundado muito na questão da homoafetividade, Percy já teve algum tipo de contato sexual com homens, mas se sente confortável e acolhido no casamento de quase quarenta anos, e fazer outro tipo de escolha agora seria complicado. "*Se hoje já é complexo, imagina 40 anos atrás*", ele pondera ao considerar os estigmas e preconceitos sociais e poucas pesquisas no campo da medicina. Reforça que "*ainda mais dentro do tipo de estrutura familiar, católica, militar*", havia expectativa de que ele formasse família heterossexual. "*Era tudo desse jeito, quadradinho. Aquela sequência lógica... Bem roteiro, né? Da pessoa cis*". Por conta da educação repressora no ambiente religioso e militar, sempre buscou evitar confrontos com a família, uma vez que o pai de Percy queria que ele também servisse ao exército, e conta que não seria aprovado pelas suas condições

genéticas. Pergunto se a mãe dele tinha expectativas sobre como seria a vida afetiva e ele responde: “*ela foi sempre muito conformada com as coisas*”, e, ao que indica, somente a mãe sabia de suas condições genéticas-corporais. Percy nunca teve namoradas quando adolescente, e conta que, quando conheceu a esposa com quem vive hoje, ela estava grávida de outro genitor que não assumiu a criança, e o casamento foi um acordo.

Embora Percy seja uma pessoa intersexo, sua performance de masculinidade se aproxima de um padrão de homem cisgênero. Conforme relatado por ele, o casamento com uma mulher cisgênero e heterossexual, foi um acordo para que ambos cumprissem com a heterossexualidade compulsória — ela uma mulher grávida que sofreria com os estigmas de uma maternidade solo, e ele um homem que não corresponde ao sexo biológico. Ao mesmo tempo, Percy só pode exercer a parentalidade em razão desse acordo, destoando dos padrões da masculinidade hegemônica, já que não é considerado biologicamente como do gênero masculino. É um pai intersexo, mesmo que de forma velada. Como diz Guillermo N. Noriega:

Não é por acaso que para conservar a aparência de obviedade do que significa ser homem, os dispositivos ideológicos do heterossexismo e do androcentrismo são acionados e as suspeitas são lançadas sobre os próprios corpos desses homens: eles têm hipotálamo de mulher, lhes falta ou sobra hormônios, possuem um gene misterioso (Guillermo N. Noriega, 2008, p.56).

Isso permite organizar outras performances de masculinidades não engendradas no padrão exercido por homens cisgêneros heterossexuais. Desde uma perspectiva *queer*, o mesmo autor chama atenção para a importância de considerar as políticas de masculinidades dentro do campo do gênero e sexualidades para que as análises das masculinidades não corroborem com o achatamento da categoria da masculinidade como hegemônica. É relevante considerar as perspectivas sociais de gênero apresentadas por Raewyn Connell (2014), que reúne preocupações acerca dos “papéis sexuais” categóricos predeterminados em termos de normas sociais binárias, que corresponderiam para além da diferença natural e presumida, mas que altera os padrões de gênero no trabalho. Por exemplo, a autora cita a escala da violência doméstica e assassinatos contra homens e mulheres homossexuais e travestis. No caso de Percy, isso implica em violações e violências que ao categorizá-lo, reduz a maneira em que possa expressar sua parentalidade, seus desejos a partir das suas relações. Dessa forma,

Raewyn Connell (2014) resgata definição de gênero trazida pela pesquisadora feminista alemã Carol Hagemann-White (2001): “gênero é relação”.

Sempre ao encerrar as entrevistas, pergunto aos participantes da pesquisa se há algo para compartilhar comigo. No encontro com Léo, sua expressão para dizer que não me chama atenção é “*não, já me arrancou tudo*”. Pensei no exercício sobre uma dor que está implicada no verbo “arrancar”, como se falar sobre si e narrar suas histórias enquanto sujeito do mundo, como homem periférico com deficiência, seus sofrimentos, opressões, entre outros, pudessem exprimir uma angústia, latente, do que ao compartilhá-los comigo, torna-se possível — ainda que “tímida” para alguns assuntos — experimentar uma masculinidade que permita expressar sentimentos e certamente reconhecê-los enquanto legítimo.

5.2 CAPACITISMO E OUTRAS OPRESSÕES

Este capítulo tem como objetivo examinar, de forma detalhada, as experiências de capacitismo vivenciadas pelos entrevistados, considerando a interseção com outras formas de opressão, como racismo, pobreza e a construção da deficiência sob a narrativa hegemônica da tragédia. As narrativas apresentadas revelam como essas diferentes opressões não apenas coexistem, mas se entrelaçam, configurando um impacto profundo e multifacetado na vida das pessoas com deficiência. Ao explorar essas intersecções, busco compreender de que maneira essas opressões são reproduzidas e legitimadas no cotidiano dos entrevistados, evidenciando a urgência de políticas públicas que sejam sensíveis às múltiplas dimensões da exclusão enfrentada por pessoas com deficiência.

Para dar conta dessa complexidade, a discussão será organizada em quatro subseções: (5.2.1) “Na linha de frente com o capacitismo”, que explora as experiências diretas de discriminação capacitista; (5.2.2) “‘Tanto o racismo como a cegueira, é tudo preconceito’ (Leo, 2013)”, que aborda a intersecção entre racismo e deficiência; (5.2.3) “A pobreza e a deficiência no direito à cidade”, que trata das barreiras socioeconômicas enfrentadas por pessoas com deficiência nas periferias urbanas; e (5.2.4) “A narrativa hegemônica da tragédia e os impactos psicossociais”, que analisa os efeitos psicossociais da construção social da deficiência como tragédia.

5.2.1 Na linha de frente com o capacitismo

Antes da entrevista com o Léo, a coordenadora do CRAS veio ao meu encontro e me apresentou às suas colegas como “surdo-mudo”, dizendo que “tenho” um *“tipo de deficiência que depende da leitura labial”*. Percebo seu esforço nas expressões e articulações orofaciais, de modo a garantir nossa comunicação, mas não ela percebe que, ao falar “surdo-mudo”, está usando um termo pejorativo e, portanto, capacitista, ainda que em conversa com uma pessoa que fala. Durante meu percurso de reconhecimento e entendimento de minha condição auditiva, permiti que as pessoas me chamassem como pensavam que deveriam me chamar. Era “problema auditivo”, “portador de surdez”, dentre outras nomeações que

violentam nossas possibilidades de ser, e, assim, a gente se conforma no sistema deles.

Nossos corpos acabam sendo destituídos de agenciamento para facilitar o manejo familiar (superproteção, exclusão), escolar (sem investimento em acessibilidade, sem professor especializado, sem valorização de nossas individualidades), no trabalho (cargos sem planos de carreira, salários baixos), ou também nas relações afetivo-sexuais; e ainda sobre um medo de existir enquanto um ser-humano com deficiência, e no meu caso, surdo, possa reproduzir filhos também surdos. É o “medo de um planeta aleijado” que Marco Gavério (2015) apresenta, onde as corporalidades dissidentes seriam acolhidas, esse que não reitera a “capacidade compulsória”. Para Robert McRuer (2021), esta, mais ainda do que a heterossexualidade, se disfarça em grande medida como a “ordem natural das coisas” e, assim, admite que a capacidade compulsória produz a deficiência, da mesma forma que a heterossexualidade compulsória produz o *queer* e, na verdade, depende da capacidade compulsória e vice-versa.

Ainda que a popularização do debate em torno da visibilidade de corpos com deficiência seja recente, isso algo que muitas vezes não chega a todas as pessoas. Na mesma linha que apresento na introdução, retomo a importância da utilização da terminologia “pessoa com deficiência” justificando a partir dos princípios básicos, que foram estabelecidos pela Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2007). Para além de “não esconder ou camuflar a deficiência”, “mostrar com dignidade a realidade da deficiência”, “valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência” e “combater eufemismos que tentam diluir as diferenças” (Romeu Sasaki, 2003, p.5), isso auxilia sobretudo defender e identificar propostas em igualdade em termos de direitos das pessoas com e sem deficiência, além do reconhecimento das diferenças a partir do Estado e da sociedade, de modo a obstruir dificuldades, restrições de participação e dinâmicas outras que possam contribuir com a exclusão social de pessoas com deficiência.

Portanto, utilizar e apropriar-se do termo “pessoas com deficiência” é um compromisso em explorar as potencialidades e as possibilidades da construção de futuros imaginados com a deficiência (Alison Kafer, 2013), uma abordagem que tem sido historicamente negligenciada ou reduzida à esfera da tragédia pessoal (Mike Oliver, 1992). Nesse sentido, reconhecemos a mobilização social e histórica de

ativistas e pesquisadoras com deficiência, travando reconhecimentos ético-políticos na direção da garantia de direitos humanos, construção, implementação e manutenção das políticas públicas, com dignidade e respeito às nossas existências, nossos corpos, mentes e funcionamentos.

5.2.2 “*Tanto o racismo, como a cegueira, é tudo preconceito*” (Léo, 2023)

A frase que leva o título dessa subseção foi de uma fala de Léo, homem preto e baixa visão, ao perguntá-lo se já sofreu algum episódio de racismo, e ele responde que é algo muito comum em Florianópolis. “*Conheci o racismo quando ainda tinha a ‘vista boa’*”. Relata um episódio em que sofreu preconceito em função da cor da pele: “*quando namorei uma menina branca, a mãe dela não queria que a filha se casasse com um preto*”. Para Silvio Almeida (2019), o racismo pode ser entendido como

uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento, e que se manifesta por meio de práticas conscientes e inconscientes que culminam em desvantagens ou privilégios para indivíduos, a depender do grupo racial ao qual pertencem (Silvio Almeida, 2019, p.32).

Nesse sentido, utilizam-se dispositivos de poder atualizados, motivado por uma condição racial (estereótipos), aplicando um repúdio ostensivo e tratamento desvantajoso com a intenção de discriminar. O autor ainda afirma que “o racismo é sempre estrutural” (Silvio Almeida, 2019, p.20), isto é, é uma condição da “normalidade” estabelecida em sociedade capitalista para que ela mesma possa justificar a perpetuação da reprodução de desigualdades e violências, a partir de uma organização política e socioeconômica.

“*Tanto o racismo, como a cegueira, é tudo preconceito*”. Aqui, Léo parece demonstrar que o capacitismo está para a deficiência assim como o racismo está para a questão da raça, e que ambos são entendidos como “preconceito”. Isso nos concede pistas a compreender que há de existir um capacitismo que submerge das concepções históricas da deficiência e que este se relaciona às nossas capacidades produtivas, intelectuais, de agência, autonomia e interdependência em uma compreensão injusta e reducionista dos corpos com deficiência, reproduzindo dispositivos de poder que retroalimentam tais percepções.

Moya Bailey e Izetta A. Mobley (2019) mencionam estudos recentes que mostram que as pessoas negras estão mais propícias a desenvolver deficiências do que pessoas brancas. Apesar de a maior prevalência da deficiência entre pessoas negras e outras comunidades não-brancas, as lideranças dos movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência, bem como os estudos da deficiência, são majoritariamente articuladas por pessoas brancas. No texto das autoras, o qual busca interseccionar deficiência, raça e gênero, criou-se um quadro conceitual feminista negro da deficiência, diante do qual elas apontam para a necessidade de levar em conta a deficiência nos estudos sobre raça, bem como a raça nos estudos da deficiência.

Ainda sobre Léo, ele nos conta um episódio capacitista que sofreu com um casal de amigos “*crentes*”, cujo marido não tem vergonha de sair com ele, mas a esposa sim. Na ocasião, tinha pagado à esposa para acompanhá-lo e, ao saltar do ônibus, apoiou-se no braço dela, e ela disse: “*Ah me solta, só ando agarrado com o meu marido*”. E ele respondeu: “*Ah garota, o que que é? [...] Eu não enxergo. Se for por isso que tu fica aqui, eu vou embora. [...] Eu nunca mais saí com ela*”. Não há como dissociar a atitude capacitista feita pela esposa na matriz de reprodução da heterossexualidade compulsória (Adrienne Rich, 2010). Nela, a esposa, ao negligenciar uma solicitação de demanda de cuidado intrinsecamente relacionada à acessibilidade em seus espaços cotidianos, baseia-se na premissa da união extraconjugal entre homem e mulher, eventualmente implicada numa moralidade cristã, como se não fosse possível oferecer suporte, apoiar-se no braço de alguém, se não for uma pessoa com quem está casada. Nesse sentido, Robert McRuer (2021) complementa que, a partir da condição da pós-modernidade e do sistema capitalista-neoliberal, exige-se cada vez mais de sujeitos heterossexuais, com capacidade corporal, que sejam visíveis e tolerantes de forma espetacular com as vidas *queer/com* deficiência.

O aspecto da negligência e da recusa ao suporte, excludentes e discriminatórias, apresentado por Léo, nos aponta duas afetações. Primeiramente, há um estranhamento a partir do que podemos dialogar com a intimidade de acesso (Mia Mingus, 2011)²⁷, a qual, conseqüentemente, nos leva à segunda: no campo da

27 Mia Mingus (2011) compreende a “Intimidade de Acesso” (do inglês *Access Intimacy*) como uma proposta de estratégia inventiva, admitindo que corpos com deficiência possam ampliar a sua participação e sentimento de pertencimento ao encontrar espaços que reconheçam e atendam suas

dimensão relacional, ao considerar uma afetividade no acesso que só nos é possível a partir do interesse das pessoas em manter-nos incluídos em uma sociedade excludente. Dessa forma, a primeira afetação se aproxima daquilo que comum e historicamente já são construídos na trajetória das pessoas com deficiência, desde o âmbito privado, como as relações familiares (infantilização, superproteção), até o público, com a violação de direitos (relacionamentos, justiça reprodutiva, restrições e/ou limitações no acesso à educação, trabalho), por exemplo.

A segunda reflexão é ainda mais visceral, e compete a um arraigamento de uma performance única das experiências da deficiência visual que nos indica a problematização das normatizações — inclusive do modo de vida, sobretudo nas condições corporais/funcionais destas pessoas. É necessário pensar e produzir as acessibilidades como algo relativo à participação e inclusão social das pessoas com deficiência, e não pode ser uma prática que se esgota em “setorizar” ou “especificar” novamente os indivíduos com deficiência. O Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (2020) produziu o material “Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade”, apresentando formas ampliadas de elaborar a interação e as práticas de transformação da relação entre indivíduo e sociedade. A experiência da deficiência é múltipla, dinâmica e complexa; nunca estará disponível em sua forma definitiva.

Para neutralizar essas noções de inadequação, Moya Bailey e Izetta A. Mobley (2019) nos apontam que formas de capacitismo também são internalizadas e criadas de modo em que reforçam e desautorizam o sofrimento de pessoas negras — e no caso de Léo, ao idealizar uma identificação insidiosa de uma suposta hiper capacidade. As autoras nos convidam a questionar: “Quantos de nós crescemos com pais que nos alertaram sobre a necessidade de sermos duas vezes melhores que nossos colegas brancos?” (2019, p.22)²⁸, e amplio a pensar a necessidade de superarmos nossas dificuldades diante de outras condições desiguais como a deficiência, o território, entre outras. Essa lógica produtivista-positivista abre margem para uma perpetuação do imaginário social de que não somos (e nunca seremos) pertencentes a um grupo idealizado.

As autoras explicam que, ao tentar

necessidades de acessibilidade nos ambientes que circulam.

28 Tradução livre de “*How many of us grew up with parents who warned us of having to be twice as good as our white counterparts?*”.

fortalecer as crianças negras contra o racismo profundo que é disfarçado em uma máscara de meritocracia, essa noção de ter que ser “duas vezes melhor”, embora muitas vezes verdadeira, também marca as dificuldades em discutir traumas, disparidades de saúde e deficiências psiquiátricas ou físicas dentro das comunidades negras. Se alguém não é capaz de trabalhar duas vezes mais para acompanhar o baile de máscaras, então que valor ele tem para o projeto de redenção dos negros? (Moya Bailey & Izetta A. Mobley, 2019, p.22)²⁹.

Essas colocações nos evidenciam ainda a questão do “tempo *crip*” (do inglês *crip time*), proposto por Alison Kafer (2013) para discutir sobre a dimensão do tempo na sociedade capitalista. Esta apressa corpos dissidentes a uma performance reguladora e controladora a partir de uma normalidade, alicerçada pelas lógicas biomédicas contribuem com narrativas hegemônicas da tragédia. Além disso, associa as experiências individuais das pessoas com deficiência como corpo “desviante”, “incapaz”, “improdutivo”, engendrando impactos psicossociais às suas existências que percorrem toda a sua trajetória de vida, como veremos mais adiante.

Já Percy comenta que se sente discriminado pelo fato de suas deficiências não serem aparentes. Courtney Zongrone, Marie Paretti, Ashley Shew, Denise P.E. e Lisa McNair (2021) e Michael Goodwin (2020) apontam que as deficiências não-aparentes podem ser difíceis de identificar, isso porque não são facilmente observadas ou experienciadas por outros; e que, portanto, o não reconhecimento de um corpo com deficiência não-aparente também é capacitismo. Percy, autista há mais de quinze anos, e, da mesma forma, eu — surdo que ouve e não sinaliza, não se aparenta nenhuma “extensão do corpo”, por exemplo, uma prótese auditiva — temos “passabilidade” corporal. Nesse sentido, nos é questionado sobre a legitimidade da deficiência, com determinações normativas, inclusive do que pode ser ou não uma pessoa com deficiência. Isso soa violento simbólica e materialmente, uma vez que pode continuar resistindo o saber-poder médico acima das experiências sociais, diante da diversidade corpo-mente-funcionamentos possíveis.

Com isso, podemos pensar que a questão da deambulação de Percy, com características não-aparentes, convida-nos a refletir sobre uma perspectiva dos estudos da deficiência. Pensando na manutenção e sobrevivência de vida, podemos

29 Tradução livre de “*Designed to fortify Black children against the profound racism that is masked in a masquerade of meritocracy, this notion of having to be ‘twice as good’, while often true, also marks the difficulties with discussing trauma, health disparities, and psychiatric or physical disabilities within Black communities*”.

refletir sobre as barreiras sociais diante do restrito acesso às informações sobre essa condição. Essa invisibilidade nos remonta a pensar nas condições de um corpo a partir das (im)possibilidades de sobrevivência que tornam a experiência da deficiência ainda mais vigilante e atenta.

Nesse sentido, o reconhecimento de nossas deficiências aparentes ou não também precisa ser debatido no âmbito social na forma de conscientização política, de modo a construir um futuro que legitima nossos sofrimentos e não nos priva de direitos ainda tão escassos. Esse futuro imaginado (Alison Kafer, 2013) precisa estar implicado numa possibilidade de responsabilidade social coletiva, que, ao apontar suas necessidades enquanto dispositivo de participação, no caso de Percy, o corpo traz condições clínico-emergenciais que podem ser consideradas fatais.

Percy explica que a primeira vez que sentiu os sintomas da falta de cálcio, logo após a cirurgia, o médico disse: *“liga, corre para o hospital, para a emergência, que eu já vou ligar daqui pra te atender”*. Ele chamou uma corrida, deu o endereço por escrito, desmaiou e acordou somente quando já estava no hospital. Este é um relato que nos permite refletir sobre o perigo de invalidarmos questões tão próprias e singulares de nossa experiência. Reparemos que a questão da deambulação, entendida como dificuldade de movimentação permanente no caso de Percy, portanto pessoa com mobilidade reduzida, aparece no artigo 46 da Lei Brasileira de Inclusão:

O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida será assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso (Brasil, 2015).

Percy denuncia a violação de direitos sob a perspectiva da deficiência de deambulação, mas reitera a pensar sobre o autismo: *“as pessoas logo te definem como vagabundo, né? Malandro. Tá tentando furar a fila”*. Quando diz, por exemplo, que não pode subir escadas em algum lugar, as pessoas logo o rotulam e pedem uma justificativa. Percy complementa: *“Existe a expectativa de que a deficiência seja visível. Ah, falta um braço, ou falta alguma coisa”*. Michael Goodwin (2020) aponta que a aplicabilidade das leis sociais e o reconhecimento das deficiências não-aparentes é dificultado porque se pensa que essas pessoas estariam tentando enganar o sistema ao procurar adaptações.

Mesmo sendo credenciado com o cartão do estacionamento para vagas de pessoas com deficiência, o entrevistado já precisou complementar com a apresentação do atestado médico, que agora costuma levar no porta luvas do carro, inclusive para a Guarda Municipal. Isso traz uma série de incoerências legais que somatizam nossas existências: embora Percy já ter comprovado aos órgãos competentes sua deficiência, o fato de ser credenciado não é o suficiente. As autoras Rosângela Machado, Geisa Böck e Anahí G. Mello (2022), em pesquisa sobre estudos da deficiência na educação, debatem em alguma medida sobre o capacitismo institucional. Este termo traduz a forma que as instituições — não somente as instituições de ensino, mas também os serviços de segurança pública, família, entre outros — “manifestam e reproduzem, por ação ou omissão, condutas capacitistas” (Rosângela Machado, Geisa Böck e Anahí G. Mello, 2022, p.65). Em sintonia com as discussões dos estudos de raça, uma característica do racismo institucional é que ele está intrinsecamente associado às instituições (Silvio Almeida, 2019). Desse modo, ele ocorre apenas por pessoas racistas, mas que as instituições “são hegemônicas por determinados grupos raciais que utilizam mecanismos institucionais para impor seus interesses políticos e econômicos” (Silvio Almeida, 2019, p.40), e, assim, retoma uma expectativa sobre corpos, território, classes, entre outros. Portanto, traça-se um horizonte normativo que corresponde a manutenção do poder entre os homens brancos, sem deficiência e, principalmente, produtivos.

O episódio de capacitismo institucional relatado por Percy me lembrou das entrevistas que realizei na banca de heteroidentificação de pessoa com deficiência, quando prestei vestibular na UFSC. Naquele momento, o laudo médico e a audiometria tonal e vocal apresentados como “pessoa com deficiência auditiva moderada bilateral” não foram suficientes para que minha existência fosse validada. Lembro ainda quando apontei os prejuízos no processo de ensino-aprendizagem ao elencar algumas ações que já ocorreram para a coordenadoria de acessibilidade educacional da instituição, como indicação de filmes sem legendagem correspondente (e não automática) e discussões em grupo e/ou falas simultâneas sem a mediação das palavras-chaves. Como resposta, foi-me oferecido que eu “gravasse o áudio das aulas” e que “escutasse” novamente em casa com fones de ouvidos. Isso demonstra que, para além do capacitismo institucional, o qual arbitrariamente determina quem é ou não pessoa com deficiência independente se

já atestada em laudo médico (e aqui infelizmente ainda opera um dispositivo de saber que é o único que nos dá a possibilidade de validarmos nossa corporrealidade), despotencializa nossas agências diante de nossos corpo-mente-funcionamentos e ainda reitera o que já debatemos sobre o tempo *crip*. Por que eu preciso trabalhar nessa atividade o dobro do tempo que o meu colega ouvinte? Até quando nos colocaram a dúvida de que nossos corpos não correspondem a um único espectro da deficiência? E diante da diversidade humana poderíamos alegar que há somente uma forma de experienciar a surdez? Até quando negarão nossas histórias ainda que comprovadamente atestadas? Alison Kafer (2013) resgata que não deveríamos nos dobrar às expectativas convencionadas sobre o tempo e a produtividade, e sim, fortalecer as noções adaptativas do tempo em relação às diferentes condições corpo-mente-funcionamentos e ritmos de vida, em meio a um sistema que se adequa às nossas diferenças e reconheça nossas individualidades.

É necessário aleijar nossas compreensões sobre a deficiência para que possamos considerar novos projetos político-pedagógicos, conteúdos midiáticos com recursos de acessibilidade assegurados, políticas públicas de participação e permanência, ações inclusivas e emancipatórias e pautadas na ética do cuidado, que possam ser construídas com as pessoas com deficiência. Somente assim podemos minimizar o capacitismo institucional (Marivete Gesser, Pamela Block & Anahí G. Mello, 2020) não somente nas instituições de ensino, mas em outros espaços, tais como ações voltadas para o mercado de trabalho, com políticas de entrada equitativas, requisitos e formações compatíveis com as realidades de nossa população em situação histórica de desigualdade, investimentos e planos de carreira desenvolvidos a partir das condições e necessidades possíveis da pessoa com deficiência.

Importante retomar que Percy, ao contar sobre a Síndrome de Klinefelter, “o defeito no cromossomo 47”, sofreu violências de gênero desde o nascimento. Foi registrado como menino, sendo sua condição genética intersexo invisibilizada tanto no âmbito familiar quanto no social, o que ocasionou dificuldades de relacionamento em vários níveis, apresentando-me formas naturalizadas de LGBTIfobia. Sua condição genética era tão velada que só a mãe sabia dele. A irmã desconfiava de algo e o irmão uma vez viu suas genitálias, o que trouxe conflitos familiares. “*Sempre fui ‘o diferente’. Nunca tive amigos, nunca pratiquei esportes, muito menos*

tive relações sexuais na adolescência”, reforça como forma de se proteger da discriminação. Sua existência foi construída numa lógica binária de gênero, fundada pela ciência moderna e paulatinamente ele foi sendo destituído de suas possibilidades de uma existência *queer*.

Na entrevista, ele explica que atualmente existem cerca de cinquenta e quatro tipos de variações de cromossomos consideradas “*anômalas*”, ou seja, do cromossomo 46 até o 49, e cada espectro recebe um “*nome de uma doença*”. É fundamental levar em consideração que o diagnóstico pode vir a coadunar com o reconhecimento de suas vulnerabilidades e ao acesso às informações mais qualificadas sobre as suas condições; no entanto, ao mesmo tempo, resgata-se uma perspectiva institucionalizada que preserva o âmbito privado do público, impossibilitando construções de políticas públicas, referências técnicas qualificadas, entre outros importantes avanços para as populações intersexo. Ademais, há uma dificuldade de apropriar-se da Síndrome de Klinefelter como “*anomalia*”, como sinônimos de anormalidade/irregularidade, e ao aproximarmos de uma perspectiva biomédica da deficiência, que emplaca uma reabilitação/cura em torno da lógica normativa do binarismo de gênero. O corpo é tratado como aquele que “destoa” no campo das sexualidades, o que nos faz pensar sobre uma possível “deficiência de gênero” que desloca a autonomia, emancipação e participação, para o campo da tutela, da privação e da manutenção e controle social.

Diante disso, é necessário e urgente debatermos as categorias fantasmagóricas construídas pela sociedade patriarcal-capitalista-imperialista-supremacista-branca, resgatando Gillian White (*apud* Moya Bailey & Izetta A. Mobley, 2019, p. 22) ao exemplificar que os “trabalhadores negros devem demonstrar um nível de habilidade significativamente mais alto do que seus colegas brancos para manter seus empregos, apesar de receberem salários mais baixos e menos oportunidades de promoção”³⁰, além das desigualdades entre as mulheres e homens cisgêneros e LGBTI+, idosas, com deficiência e empobrecidas. É importante dismantellar o capacitismo e propormos estratégias que proporcionem e potencializem nossas realidades.

30 Tradução livre de “*Black workers must demonstrate a significantly higher level of skill than their white counterparts to keep their jobs despite receiving lower wages and fewer opportunities for promotion*”.

5.2.3 A pobreza e a deficiência no direito à cidade

Na subseção 5.1.1, apresentei algumas reflexões acerca dos sentidos e significados a partir da produção de subjetividades dos homens periféricos no encontro com a deficiência, reiterando as denúncias enquanto violação de direitos, as condições precárias, carentes e ausentes sobre a infraestrutura, serviços de proteção básica, entre outros. Para esta subseção, procuro não corroborar naquilo que já se tem (e é) divulgado pela mídia policialesca — panoramas de violência nas periferias, morros e favelas, políticas ineficientes de investimento em infraestrutura, serviços básicos, moradia digna, entre outros — mas reivindicar possibilidades de futuro para as pessoas em situação histórica de desigualdades sociais. Nesse sentido, é necessário reconhecer um Estado e sociedade opressora, violenta e reprodutora de controles sociais que produzem, reproduzem e perpetuam políticas de necrobiopoder (Berenice Bento, 2018).

Compreendo aqui, de forma breve, o direito à cidade (Henri Lefebvre, 2001) como uma forma superior de direitos, sendo estes também uma forma de apropriação do espaço social (Mike Purcell, 2003). Para os colonizadores que chegaram (e permanecem) nas terras *brasis*, e dizimaram (e ainda dizimam) nossos povos afro e indígenas em busca de uma exploração, com intentos a uma performance normativa civilizatória, resta-nos reconhecer e combater essas práticas de dominação e violência, buscando justiça social e reparação para as comunidades marginalizadas e o resgate de suas identidades e dignidade. Após a falsa abolição do regime escravista em 1888, nossos povos colonizados foram despejados às margens dos rios, pés-dos-morros, da sociedade, sem nenhuma política pública que compense a dívida histórica de produção de desigualdades sociais, perpetuando exclusões e garantindo, assim, o território enquanto privilégio herdado pelo processo de escravidão.

Entender que as experiências de vida historicamente marcadas por exploração, extermínio e violação de direitos também enfrentam violências que transcendem o âmbito material, atingindo também o campo simbólico. Isso nos permite dizer que toda essa maquinaria capitalista-neoliberal só funciona se continuarmos a perpetuar condições que despotencializam subjetividades produzidas pelas populações dissidentes. Neste cenário, os três participantes desta

pesquisa destacaram a falta de acessibilidade nas ruas, calçadas e nos sistemas de transporte público, além do reconhecimento do abandono por parte da gestão pública em relação aos investimentos em infraestrutura e serviços públicos, tais como saúde e educação. Essa situação também pode ser associada ao capacitismo institucional e estrutural.

No caso de capacitismo institucional, entendemos a gestão pública como agente conservador das propostas que perpetuam normas sociais, seja na via do acesso e direito à cidade (por exemplo, ao remover ou sucatear investimentos e vias públicas, bem como ao reduzir ou dificultar horários de transporte público para o acesso aos centros urbanos), seja no enfraquecimento das políticas públicas e direitos humanos (na desresponsabilização do Estado e sociedade, falta de recursos de acessibilidade e atendimento especializado em serviços públicos, na construção desenfreada motivada pelo interesse econômico e pela especulação imobiliária). Já no caso do capacitismo estrutural, por estar imbricado numa normalidade, é de se esperar que as pessoas periféricas sofram tais condições por não serem capazes de “mudar de vida” e ter acesso a uma moradia digna. Foi dessa maneira que eu, minha mãe e irmão levamos mais de 20 anos para conquistarmos a nossa casa própria, o que só se tornou possível com muita luta dos moradores da favelinha, que pressionaram a gestão pública até que esta articulasse verba federal para implementação de política pública de habitação social, o “Minha Casa, Minha Vida”.

A condição de ser periférico e empobrecido de Léo deslegitima e restringe sua participação, agência e emancipação a partir da experiência da cegueira. Embora, como Hamyr e Percy, encontre estratégias inventivas de sobrevivência (como veremos na seção 5.3), a falta de políticas públicas de cuidado, de assistência e dependência complexa, a manutenção e fiscalização das vias públicas afeta a todos. Léo não participa de outros espaços do seu bairro, pois se sente inseguro ao atravessar a rua, não acessa os bares e supermercados, nem mesmo o serviço do CRAS, oferecendo, quando possível, pagamento às pessoas para que o acompanhe. Já Hamyr tem medo de cair em razão das ruas muito estreitas, optando pelas negociações com amigos e familiares para deslocamentos maiores, enquanto Percy não frequenta lugares muito barulhentos ou que tenham lances de escada.

Não há como descolar a vida pública da vida privada: é urgente que possamos discutir sobre recursos de acessibilidade enquanto manutenção da vida.

Nossas vidas são restringidas à participação social quando em contato com uma sociedade deficiente de inúmeras facetas, a qual fortalece toda uma estrutura capacitista. Nosso direito à cidade precisa ser possível para que nossas condições sejam acolhidas, nossas experiências sejam legitimadas enquanto sujeitos empobrecidos, periféricos e com deficiência, e para que possamos debater em ampla escala formas outras de recursos para a manutenção da vida, além de novas alternativas e tecnologias assistivas para conectar nossos territórios e corpos quebrados com esse futuro imaginado (Alison Kafer, 2013).

5.2.4 A narrativa hegemônica da tragédia e os impactos psicossociais

A narrativa hegemônica da tragédia é apresentada por Mike Oliver (1992), referindo-se às representações, constituídas historicamente até os dias atuais, das ideias de incapacidade, infortúnios, desgraça, dentre outras. Nesse sentido, busco apresentar algumas das configurações sociais que remetem aos modelos assistencialista-caritativo-religiosos e biomédicos, e até as políticas sociais que perpetuam exclusão das pessoas com deficiência, em consonância com os impactos psicossociais produzidos em nossas subjetividades. Assim, para esta subseção, dedico-me a pensar a “patologização” das experiências produzidas enquanto sujeitos com deficiência. Já os aspectos reconhecimento, resistência e valorização serão apresentados na seção seguinte (5.3).

Como já apresentado anteriormente, os três participantes entrevistados por mim adquiriram a deficiência durante o percurso da vida. Hamyr, com deficiência física em decorrência de um AVC há menos de dois anos; Léo, com deficiência visual/baixa visão também por período similar; e Percy, autista há mais de quinze anos. E coincidentemente, os três participantes que toparam a entrevista também são pessoas idosas.

Já na primeira entrevista, feita com Hamyr, de setenta anos, dei-me conta da dimensão da vida do envelhecimento como um processo que se aproxima das pessoas com deficiência. Por mais natural que possa ser, todo mundo pode tornar-se uma pessoa com deficiência, com a possibilidade de dependência de cuidado complexa ou não. O que mais me chamou atenção foi, sobretudo, a solidão que permeia a vida idosa, ainda que estejam acompanhados da família. A coincidência

de meus participantes de pesquisa serem homens idosos permitiu apontar e registrar outra lacuna ausente dentro dos campos de estudo — a saúde do homem idoso com deficiência, por exemplo — de forma mais ampla. Percy, casado, relata sentimento de solidão quando precisa organizar seus acessos enquanto pessoa autista e com mobilidade reduzida, em relação à deambulação. No caso de Léo, por ser um homem idoso solteiro, a questão da solidão acaba sendo mais marcante. Em uma sociedade heteronormativa-capacitista, com a morte da mãe, os laços com o núcleo familiar primário acabaram se desfazendo, e ele ficou “*avulso*” e então mora sozinho, já que não constituiu seu próprio núcleo familiar. “*Num me casei né? Agora tô sozinho*”. Léo comenta que recebe cuidados da irmã, apesar de apresentar uma ambiguidade, a qual será abordada na seção seguinte (5.3).

Ao perguntar sobre o trabalho, Percy comenta que é aposentado, mas que teve um período de quatro anos em disputa judicial com o INSS, decorrente da invisibilidade e desconhecimento da sociedade em relação à deambulação e suas sequelas, bem como do autismo. “*Isso me gerou um desgaste emocional. Uma terra arrasada*”, ele disse. Até que por fim, conseguiu se aposentar. Comenta que sempre foi uma pessoa economicamente ativa, mas que o que recebe hoje não chega perto da receita que tinha anteriormente. Além da discussão sobre as performances das masculinidades que trabalho na seção 5.1, é importante destacarmos as perspectivas que ser uma “*pessoa economicamente ativa*” trazem, além da insegurança financeira, como é o caso de Percy, em Hamyr que também é aposentado por invalidez. Isso provoca estranhamentos ofensivos à uma “liberdade” de ser enquanto era uma pessoa sem deficiência: “*Quando eu trabalhava, tinha liberdade pra ir em tudo que é canto né?*”, “*o trabalho me ocupava, me animava*”. Léo, que recebe BPC, reporta que “*parou de trabalhar por conta do ‘problema’ na vista*”. Assim, ambos nos dão pistas de que a lógica biomédica dialoga com o campo do trabalho, comprometida com uma representação e esvaziamento da existência daqueles que não performam uma capacidade produtivista que colabore com o sistema capitalista-neoliberal. São projeções de políticas sociais que correspondem a uma proposta segregadora e excludente, que impossibilita o fazer-ser enquanto corpos com deficiência válidos, dignos de respeito às suas trajetórias até então constituídas. A impossibilidade de trabalhar implicou em novas configurações financeiras que alteraram a qualidade de vida e o bem-estar, a depreciação de si

perante as funções laborais, sobretudo descredibilizando o sujeito por ser/ter o “problema” da deficiência.

Hamyr relata ainda que o processo de aceitação da deficiência foi muito difícil.

Deus me livre, durante um mês tive muita ansiedade, tu não consegue ficar aqui fechado, por exemplo, dentro do meu quarto não dá pra ficar, eu tinha que ficar na rua, botava um banquinho lá, e minha esposa falava: Ah é, fica ‘corujando’ as ruas, né?

Neste período, Hamyr não conseguia dormir. Então, com orientação médica, consultou-se com uma psicóloga e começou a tomar ansiolítico por um período, encerrando o tratamento quando se sentiu melhor. Também buscou a “cura” da ansiedade na Igreja, onde o pastor disse: *“Hamyr, ‘isso aí’ é coisa maligna, vamos orar que ‘isso aí’ vai sair”*. Ainda que Hamyr em seu discurso valorize sua fé e reconhece que *“ir à igreja”* é um momento de convivência e socialização, e não busco aqui questionar ou deslegitimar suas crenças, embora, em alguma medida, a fala do pastor ao relacionar uma questão do campo da saúde mental com *“coisa maligna”*, como se fosse uma “aberração”, remonta ao que foi apresentado a partir da compreensão assistencialista-caritativa-religiosa. Compreendemos aqui que a igreja, por muitas vezes, utiliza-se do discurso assistencialista na intenção de capturar fiéis para um doutrinamento em busca de uma “salvação”, brevemente articulada com a medicalização, muito presente nas narrativas biomédicas. Ambas se propagam às custas de uma perspectiva normativa colonizadora da capacidade, que atribui a este “outro” colonizado, um ser não idealizado, marginalizado, excluído.

Hamyr ainda relata que a deficiência física trouxe alguns desconfortos em relação à mobilidade, que agora é reduzida. *“Antes eu fazia tudo, agora não posso, tenho que andar de muleta”, “dependo de muleta pra sair por aí”*. Isso me leva a pensar sobre uma possibilidade de desamparo de si, uma insignificância de toda a sua história até aqui ou um certo rompimento das possibilidades de continuidade de si, ainda que este “si”, permanece na mesma comunidade, no mesmo núcleo familiar e na mesma casa, e que coaduna com uma lógica produtivista e libertária que constitui uma sedutora, porém violenta, perspectiva de que devemos a todo custo performar um corpo sem deficiência. É necessário reconhecer que as barreiras do capacitismo atravessam e retroalimentam os modos padronizados de ser colonizados, de ser, saber, fazer-acontecer. Como decolonizar nossos tempos e

espaços de modo a construir um futuro imaginado (Alison Kafer, 2013) que valorize um sistema adaptativo que supere as ofensivas capacitistas produtivistas-capitalistas-neoliberais que alicerce nossas necessidades de acesso, suporte e apoio e reconheça-os enquanto outras práticas ético-relacionais de cuidado, e, portanto, de acessibilidade.

Léo comenta que negou que estava com “*algum problema de visão*” durante muito tempo, mesmo notando quando “*sentia na rua que estava batendo nos carros*”. Só descobriu o glaucoma em 2010, quando precisou fazer um “*exame de vista*” para o trabalho, e a médica perguntou quem tinha glaucoma na família, ele disse que a mãe dele. Os sintomas da doença já apareciam, e ele reconhece “*o que aconteceu, aconteceu, hoje estou assim, por que não cuidei*”. Comenta ainda que, em uma clínica particular, pediram uma série de outros exames, os quais ele recusou a fazer, desconfiado de que a médica queria ganhar dinheiro. Mesmo sentindo dificuldade para enxergar, não procurou outros médicos. Foi a irmã que o levou em um dentista, primo da família, que, por sua vez, tinha um colega oftalmologista, e que acabou fazendo o diagnóstico do glaucoma. Desde então, faz acompanhamento no “*postinho do bairro*”. Depois de cerca de três anos utilizando colírio, fez a primeira operação em 2010, logo após o diagnóstico. Apesar de ter sido alertado sobre a necessidade do uso da bengala, ele ainda negava. A negação da deficiência pode estar associada a estética e aparência que a bengala, enquanto dispositivo de acesso à uma pessoa com baixa visão, possa refletir nas pessoas e com a estigmatização histórica de nossos corpos, reforçando estereótipos discriminatórios e capacitistas; mas que também incorpora produções de capacitismos internalizados, que são consequentes destas representações que permeiam a incapacidade, a tragédia, fracasso, a vergonha, entre outros. Segundo Fiona Campbell (2009), o capacitismo internalizado adota uma estratégia dupla: por um lado, afasta as pessoas com deficiência umas das outras, e por outro, leva as próprias pessoas com deficiência a performar as normas capacitistas.

Hoje, Léo reconhece que a bengala ampliou o sentido da visão, é a “*vista do cara*”, ele ensina. Comenta que antigamente via pessoas andando com bengalas e dizia: “*Pô, por que o cara anda com isso ali?*”, e hoje ele entende que ela “*guia os passos*”, mostra onde está e impede que se machuque. Após a cirurgia, Léo diz que “*a vista melhorou*”, mas em seguida nasceu uma “*bolinha que tapou boa parte da*

visão”, “*aí ficou tudo escuro*”. Ele demorou para aceitar sua condição clínica enquanto gradualmente foi se tornando uma pessoa baixa visão, negando o diagnóstico de glaucoma e, conseqüentemente, os recursos que poderiam apoiá-lo na emancipação, autonomia e agenciamento da vida.

“*Ser cego não é perder a vida também, né, cara?*”. Quando fez a primeira operação, pensava que se ficasse cego iria se matar, mas viu que estava errado. Ele pergunta se sou surdo desde criança, digo que desde os quatro anos. “*Mas se você não fosse surdo, você ia se matar só por causa disso?*”, ele pergunta. Digo que não, que sou hoje uma pessoa bastante orgulhosa de ser uma pessoa surda. Ele diz que se pudesse escolher entre ser cego ou surdo, preferia ser surdo. “*Porque quando se perde a vista, não se faz nada, acaba com tudo*”. Ele diz rezar para que deus não leve o resto de visão que ainda tem, mas consciente de que perdeu a visão pela falta de cuidado consigo mesmo, ainda que nos dê pistas a pensar sobre as ineficiências das políticas públicas que “deficientizam” nossa população preta e periférica. “*Porque deus não ia tirar a vista, não ia tirar a tua audição, nada. A única coisa que ele tira é vida, né? Mas o resto, pelo menos, está tudo dez*”. Chama a atenção ele considerar a minha experiência com a surdez como algo melhor que a experiência da cegueira, numa ideia de hierarquização das deficiências, ainda que não fosse intencional. Léo apresenta ambigüidades quando fala sobre a sua cegueira, pois dá algumas pistas esperançosas de que em algum momento, com nova cirurgia prevista para janeiro, que “*melhore um pouco a visão*”. Remonto aqui aos discursos esperançosos biomédicos da reabilitação/cura, ainda que se importe considerar a questão da reabilitação como uma possibilidade de qualidade de vida e bem-estar condicionado a emancipação e agenciamento da pessoa com deficiência; e não numa perspectiva de correção de uma norma.

Percy pondera uma experiência no supermercado, quando usava a fila preferencial antes de ter sessenta anos “*e as pessoas não entendiam*”. Oras, seria muito mais importante que as pessoas fiscalizassem e exigissem outras demandas que são cansativas para nós: garantir nossa inclusão, participação e permanência. Mas elas preferem questionar nossos corpos e invalidar nossas necessidades. Lembro-me de uma vez em que um amigo me perguntou por que não falo antecipadamente que sou uma pessoa surda e respondo a ele “por que vocês ouvintes acham que todo mundo ouve?”. E isso me associa a um outro contexto: a

fadiga de acesso³¹. Nos cansamos de provar nossas deficiências para legitimar nosso acesso. Meu corpo defieça tem características específicas que só eu sei que funcionam, assim como Percy tem as dele, e “escutando” as pessoas com deficiência teríamos possibilidades melhores de participação em sociedade. É o pesquisarCOM (Márcia Moraes, 2010) em cena, implicada certamente numa ética de cuidado, interdependência e emancipação, e que corresponde a compreensão do modelo social da deficiência, especialmente para as autoras da segunda geração.

Ao despedir-me de Léo, ele pede para chamar a coordenadora para resolver questões pessoais e referente ao CRAS. Quando a procuro, ela me chama em sua sala e pede alguns minutos de conversa sobre o desenrolar da entrevista. Estava interessada em saber se deu certo. Passados alguns minutos, digo que o Léo está sozinho lá na sala esperando. Acho desrespeitoso e ela diz “*Ah, tudo bem, a gente termina rapidinho*”. E assim a gente vai pactuando com essa solidão/desacompanhamento da pessoa com deficiência. Ao passo que lembro de uma vez em que peguei um ônibus e, na catraca, vejo a Dani, uma amiga cega, sentada num banco, acompanhada da Indy, sua “*cãopanheira*”. Me aproximo dela, me apresento e conversamos um pouco. Na sequência, ela pede para localizá-la espacialmente pois a distraí, e logo descrevo o espaço e ela se localiza. Sinto um alívio, mas, “*murchinho*”, eu digo que sinto muito. Quase já saltando do ônibus ela responde “*Fica tranquilo, amigo. Você logo me ajudou a localizar, e nem sempre a gente encontra amigos no ônibus, né?*”. Foi difícil encontrar equilíbrio no mundo depois disso. A gente se envolve muito pouco com as miudezas da vida, e mesmo sendo uma pessoa com deficiência, só vou dar conta, se eu estiver disposto a me contagiar com as alegrias, as dores, os sabores, dissabores de nossos outros diferentes de nós.

31 Quando as pessoas com deficiência se deparam regularmente com ambientes e sistemas que são inacessíveis, enfrentando a necessidade constante de explicar suas necessidades e requisitos de acessibilidade, isso demanda esforços adicionais para lidar com essas barreiras. Portanto, esse processo é o que se chama “fadiga de acesso” é o que se manifesta através da exaustão física, emocional e mental dos corpos (Annika Konrad, 2021).

Esta seção foi especialmente dedicada às minhas amigas com deficiência. Primeiramente, a Thais Becker, por quem brilhou os meus olhos desde um minicurso onde a conheci, e neste dia, me convidou para fazer parte do NED. Nestes encontros, nos quais compartilhamos nossas vidas a entrecruzar com caminhos teóricos, conheci Karla Luiz, que me encorajava a continuar na luta pelo acesso à cultura de nossa comunidade; e Laureane, que vítima da negligência do Estado e sociedade de acesso e cuidado, nos deixa dessa vida com um legado histórico e que me ensinou a reconhecer minhas vulnerabilidades. Me encontrar com estas mulheres-potências me trouxe a sagacidade e a ternura de reconhecer-me pessoa com deficiência e um sujeito político. Para aqueles e aquelas que cruzarem com estas escritas, que seja possível coletivizar, politizar e aleijar tudo que nos aprisiona. Que nossas vidas sejam fortalecidas e reconhecidas enquanto ética relacional de cuidado que luta e almeja dignidade às nossas existências. Lau, presente.

5.3 EXPRESSÕES E ESTRATÉGIAS DE RE-EXISTÊNCIA

Nesta seção, dou visibilidade às estratégias de re-existência ao capacitismo, na intersecção com outros marcadores sociais da diferença, criadas pelos entrevistados. A análise busca destacar como esses indivíduos enfrentam e resistem às múltiplas formas de opressão, desenvolvendo maneiras de reexistir a partir de suas localizações. Esta seção está dividida em duas subpartes principais. Na primeira, “O reconhecimento de si e no encontro com pares”, explorei como os entrevistados reconhecem e afirmam suas identidades na coletividade e/ou encontro com outras pessoas com deficiência. Na segunda subseção, intitulada “O reconhecimento do trabalho de cuidado”, abordei a valorização e o reconhecimento do trabalho de cuidado realizado pelos entrevistados, destacando sua importância na luta contra o capacitismo e outras opressões, e considerando também a importância da discussão sobre as políticas públicas de cuidado.

5.3.1 Os reconhecimentos de si e no encontro com pares

Quando falamos sobre coletividade/encontro com pares e comunidade, logo no início da entrevista Percy comenta que me conheceu durante uma roda de

conversa num evento no qual fui um dos conferencistas, o “Diálogos Interseccionais da Deficiência”. No evento, debatemos sobre o novo “Plano Viver sem Limite 2”, considerando aspectos relacionais e interseccionais, de modo a contribuir com o que é produzido a partir de marcadores sociais com as/nas experiências de vida das pessoas com deficiência no tocante às políticas públicas de acesso, permanência e participação na educação.

Percy relembra ainda que no dia seguinte, quando o Ministro dos Direitos Humanos e Cidadania esteve no auditório da UFSC, olhou do mezanino, aquele lugar cheio de “*pessoas com deficiência bastante acentuadas*”, de todo o Estado de Santa Catarina, assim pensou: “*Eu sou uma pessoa feliz. Tá tudo certo comigo. Não reclame*”.

Embora essa reflexão de Percy possa ser vista como uma dualidade da situação — tanto uma hierarquização das deficiências quanto uma reprodução do capacitismo — a sua presença no evento e sua autoavaliação também podem ser interpretadas como uma forma de consciência política, na medida em que ele reconhece a diversidade das experiências de deficiência e a importância de seu engajamento. Ainda que nestas afirmações Percy tenha hierarquizado funcionamentos e deficiências, relegando à percepção do “outro”, também com deficiência, um certo alívio em relação à sua própria experiência, reforçando perspectivas normativas capacitistas, há de se reconhecer outras intenções. Por exemplo, o entendimento que “*está tudo certo*” com ele, em uma perspectiva de compreender a experiência da deficiência a partir das barreiras sociais, da promoção de qualidade de vida e prevenção à saúde, diante do autorreconhecimento de suas vulnerabilidades. Ele reconhece a si mesmo a partir do encontro com outras pessoas com deficiência, das coletividades/grupos de pessoas com deficiência, num caminho que se constitui gradualmente como um sujeito ético-político com deficiência, conforme discutiremos adiante.

“*Não reclame*” foi outra afirmação que me chamou atenção. Entendo aqui que isso vai ao encontro das reproduções, ainda que não intencionadas, da forma capacitista em que fazemos-vivemos-somos nesta sociedade capitalista-neoliberal completamente arraigada numa ideia exploratória de produtividade e capacidade compulsória (Robert McRuer, 2021), que se compromete efetivamente com a desresponsabilização social, uma vinculação “pessoalizada” e individualizada de

nossos sofrimentos, invisibilização de nossos corpos e exclusão de nossas tentativas de participação nesta sociedade.

Durante as entrevistas, os três participantes constataram em alguma medida o fato de sentirem-se às margens de uma sociedade excludente, ao depararem-se com a experiência da deficiência, seja no campo afetivo-relacional e/ou sexual, seja do trabalho, do acesso à cidade e condições dignas de moradia, entre outros. Remeto-me aqui à definição de sofrimento ético-político da autora Bader Sawaia (2009, p.109), para tecer algumas reflexões a partir da dor desencadeada pela desigualdade social constituída historicamente neste país desde os tempos da colonização e dentro da colonialidade.

Compreender o fenômeno do reconhecimento da deficiência como um aspecto dinâmico e dialético é fundamental para acessar o lócus fraturado implicado no “repertório” social da pessoa com deficiência. Percy, uma pessoa autista com demandas de regulação sensorial e mobilidade reduzida que se aproximam da deficiência física devido à deambulação, em consonância com as performances de gênero, são fundamentais para consolidar os processos constituintes do desenvolvimento humano e legitimar suas barreiras e desafios enquanto pessoa intersexo periférica com deficiência. Não é possível desvincular o aspecto de acesso ao conhecimento e educação da disposição socioeconômica familiar, que foi mais favorável em relação aos demais entrevistados.

Percy é o único participante que concluiu o ensino superior, o que lhe permitiu uma busca constante por produções acadêmicas e empíricas — na época em que recebeu o diagnóstico da Síndrome de Klinefelter — e as configurações genéticas, as alterações das funções executivas e suas demandas de autorregulação emocional enquanto pessoa autista. A questão da deambulação, que implica em outros ritmos à disposição do tempo e da vida moderna, também é relevante. O ambiente familiar militar trouxe privilégios no acesso ao estudo, e é importante considerar que a dimensão relacional da compreensão de suas vulnerabilidades se torna uma mediação direta com a questão do reconhecimento de si e autoaceitação, indo além do campo material para o entendimento do corpo e suas funções, características corporais-sensoriais, entre outros. O campo subjetivo possibilita alcançar novos patamares na construção de uma identidade intersexo com deficiência.

Além disso, Percy é o único que migra de um bairro mais central do município para um bairro mais distante, com demandas específicas de acesso. Mesmo reconhecendo esse espaço social como território periférico, ele se distancia dos outros dois participantes, Hamyr e Léo, que não concluíram o ensino fundamental. O território deles é imbricado em uma violência de Estado e sociedade, perpetuando futuros marginalizados e subalternizados ao atravessar o território em suas trajetórias de vida.

Para Hamyr, o reconhecimento da deficiência se aproxima da personalidade ou caráter ao dizer *“as pessoas não são preconceituosas porque eu sou bom com todo mundo. As pessoas me ajudam porque sou bondoso com todo mundo”* e nesse sentido, ainda que interpelado com uma dimensão caritativa-assistencialista de que *“recebe caronas do pastor, amigos e familiares”* porque é uma pessoa *“boa”* com deficiência, nos concede a produzir novas perspectivas relacionais de acesso, e eventualmente da discussão de cuidado, mas que são determinantes para o acolhimento da diferença também como processo transformador de si mesmo e do coletivo. Hamyr tornou-se uma pessoa com deficiência física em menos de dois anos, e ao compartilhar que *“adorava trabalhar”* e que agora diz que ao tentar ajudar a esposa confeitadeira e ela responde que *“tu tem as mãos podres”*, logo, há entroncamentos a serem provocados no que diz respeito às suas barreiras em relação às atividades domésticas, sem desconsiderar o papel masculinista-patriarcal que desloca o sujeito homem das responsabilidades com a manutenção da vida em casa. Em certa medida, poderiam ser construídos novos espaços em que as palavras pudessem circular e compreender quais são as negociações que possam corresponder às possibilidades de Hamyr contribuir com a divisão de trabalho doméstico e as intenções da esposa, mas sobretudo, percebe-se que Hamyr demonstra um reconhecimento de seus vizinhos diante das impermanências que, quando colocadas em jogo, são negociadas de maneira íntima, retomando a intimidade de acesso (Mia Mingus, 2011) com enfoque à sua participação social, pensadas em estratégias de enfrentamento/sobrevivência/existência como por exemplo, ir à igreja, e inclusive fazer acontecer esta entrevista, enquanto Chico, seu amigo, o aguarda no estacionamento.

Como já comentado, Léo estudou até o *“segundo grau”*, hoje denominado ensino médio, e vive com a irmã e a sobrinha, no terreno que a mãe deixou de

herança para eles. Desde quando o padrasto morreu, passou a morar sozinho na casa e sempre esteve solteiro. Quando ele conta sobre a experiência da cegueira adquirida relata:

Não fico receoso de ter a vista que eu tenho hoje. Aí dizem assim, ah, eu era melhor quando tinha a vista, hoje estou pior quando não tenho. Ah não, pra mim está tudo igual. Não mudou nada. A única coisa que mudou é o deslocamento, só isso. Mas isso eu estou tirando de letra por causa da 'varinha'.

Léo nos conta sobre um lugar de resistência no aprendizado enquanto uma dimensão plástica cerebral e dinâmica de nossas afetações como ser humano em constante desenvolvimento. Mas há também de identificar um reconhecimento de seu esforço e autonomia de si, a partir do aspecto da segurança, autoestima e empoderamento, desviando integralmente do discurso capacitista da superação, romantização, entre outros. (Re)conhecer esta situação, inclusive como a dimensão do “deslocamento” teve alteração dos modos de vida é fundamental para reconhecer em certa medida que a “varinha”, como ele se refere a bengala, é um recurso de acessibilidade que poderá mediar sua participação social e conseqüentemente, a vida em sociedade.

Quando eu aprender, botar na ideia que vem, eu vou. Se eu botar na cabeça que eu quero vir, eu vou aprendendo. É como eu disse pra dona Maria³², na semana passada a gente estava aqui. Ela ia me levar pra fazer uns cursos, aí eu disse que eu não podia ir, porque eu não tenho, como é que se diz? Eu tenho receio de sair sozinho aí, eu sou meio voado. Mas se eu botar na cabeça que vou, eu vou.

Não me refiro aqui a uma condição de individualização de responsabilidades que são pautas coletivas da discussão de cuidado. O que identifico nestes relatos são brechas que possibilitam contribuir para os caminhos da emancipação política da pessoa com deficiência, que inclusive, em contato e afetação com o coletivo, que neste caso é um espaço de recorrentes processos de desconstituição de ser enquanto território violento, marginalizado, precarizado e colonizado, possam responsabilizar-se coletivamente. O aspecto relacional comunitário tem importância fundamental para ampliarmos o debate sobre acesso coletivo, acessibilidade libertadora e intimidade de acesso, que constituem premissas significativas da Justiça Defiça (SINS INVALID, 2019). Como diz Mia Mingus (2018), não basta apenas o acesso técnico e logístico inclusivo. “Eu não quero apenas inclusão, eu

32 Maria, é o nome fictício da coordenadora da unidade do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) em que Léo é atendido.

quero acessibilidade libertadora e intimidade ‘acessibilizadora’³³ (Mia Mingus, 2018, p.4). É importante que apontemos querer mais que o acesso pela rampa, mas a legendagem em materiais audiovisuais, tradução simultânea e janela de língua de sinais, como a LIBRAS no Brasil. A acessibilidade libertadora faz com que, além de fazermos parte dos espaços, seja possível um envolvimento e participação plena nos espaços. A acessibilidade libertadora é feita à serviço do amor, da justiça, da conexão e da comunidade, e tem o poder de transformar para que os danos não se repitam.

Apesar de, depois de muito tempo negar a necessidade do uso da bengala, Léo começou a frequentar um curso para aprender a utilizá-la. A Dona María, coordenadora do CRAS, foi quem indicou a ele os cursos de introdução ao uso da bengala numa instituição de educação para pessoas com deficiência, e também providenciou o transporte. Um amigo que trabalha numa loja onde foi nosso ponto de encontro para levá-lo até o CRAS, fazendo com que nosso encontro ocorresse, incentivou Léo a fazer o curso dizendo: *“eu não te falei que tu tinha que comprar uma varinha [bengala] pra ti, que ia andar melhor”*. *“Andar melhor”*, com mais segurança, autoestima, adaptando-se a experiência da cegueira com respeito às barreiras e impedimentos e ainda, com reconhecimento de si e do coletivo. Mia Mingus (2018) afirma que quando se trabalha para mudar o mundo é preciso trabalhar para mudar a si mesmo. A autora ainda revela que *“a maioria de nós mantém um relacionamento abusivo consigo mesmo e isso ajuda a estabelecer as bases para o abuso no mundo”*³⁴ (Mia Mingus, 2018, p.5).

Léo costuma ir ao CRAS acompanhado de amigos, a quem paga cerca de *“dez, vinte conto, porque eles não fazem nada de graça”*. Quando vai para o centro de Florianópolis, *“pago 30 reais, a passagem, o lanche ou café da manhã”*, comenta. Essa estratégia de Léo reverbera na questão da interdependência, apontada pela Justiça Defiça: *“Tentamos atender às necessidades uns dos outros à medida que avançamos em direção à libertação, sem sempre buscar soluções de estado que possam prontamente estender seu controle ainda mais sobre nossas vidas”* (*SINS INVALID*, 2019, p.2).

33 Tradução livre de *“I don’t just want technical and logistical access. I don’t just want inclusion, I want liberatory access and access intimacy”*.

34 Tradução livre para *“Because most of us treat ourselves in ways that we would never treat anyone else. Most of us are in an abusive relationship with ourselves and that helps to lay the groundwork for abuse in the world”*.

No caso de Léo, a interdependência é medida pelos pagamentos que faz para amigos e conhecidos, dentro da lógica capitalista de trocas. Percebe-se um estranhamento a se pensar a questão da solidão da pessoa com deficiência, bastante marcante no encontro com Léo:

Deixei de sair com amigos, de ir em baile, pra farra [...]. Acho que eles têm vergonha de andar com a pessoa... de carregar a pessoa do lado, entendeu? [...] Hoje em dia, eles nem vão comigo, por quê? Não gostam de estar carregando o cego, vamos dizer assim, tipo... eles não gostam porque sou cego.

Ele comenta que isso não o abala, e que depois que começou a frequentar as atividades de introdução ao uso de bengala na instituição de educação para pessoas com deficiência, passa a sair de casa, mas só usa a bengala no bairro, para ir ao mercado e tomar uma cervejinha no bar, ambos localizados no mesmo lado da rua da casa dele. Apesar de frequentar a instituição, Léo não mencionou nenhuma aproximação com outra pessoa com deficiência. Parece que sua presença ali se restringe a aprender a utilizar a bengala, não demonstrando interesse em participar de uma comunidade de pessoas com deficiência, pelo menos por enquanto. A impressão que fica é de que seu aprendizado é tanto o de andar de bengala quanto o de se reconhecer como pessoa com deficiência, e pouco a pouco garantindo a positivação da deficiência, e outras possibilidades de caminhos para futuros imaginados (Alison Kafer, 2013), correspondendo também ao reconhecimento de suas vulnerabilidades, reconhecendo as novas atividades e adaptações na rotina, organizando suas habilidades novas e antigas, culturais e sociais, e em alguma medida se reconhecendo enquanto homem periférico com deficiência.

Léo denuncia ainda que o deslocamento para outros espaços que hoje tornam-se restritos a ele — e de certa forma sob a responsabilidade dele, entendendo que a sociedade é deficiente — e, reforça que o deslocamento só funciona porque ele paga a quem tiver interesse e disponibilidade. Comenta ainda que tem uma amiga que diz não gostar de sair com ele porque ele anda muito devagar e fala demais. Ela só vai se for de carro, que usa só quando é necessário, pois o dinheiro não dá para chamar carro de aplicativo toda hora. A reverberação de Léo sobre as possíveis estratégias de deslocamento são apontamentos necessários e urgentes para construir novas propostas ético-políticas que possam compensar e

reduzir tais barreiras, enquanto premissa emancipatória, constituída na agência do fazer-ser pessoa com deficiência.

De acordo com Marivete Gesser, Pamela Block e Anahí G. Mello (2020), para que as pessoas com deficiência possam participar plenamente dos espaços sociais, é necessário, além de combater o capacitismo, desconstruir noções sociais corporais que violentam e afetam não somente as apenas pessoas com deficiência, mas também mulheres, pessoas negras, indígenas, LGBTI e outros grupos sociais minoritários. Nesse sentido, as autoras afirmam que

[...] adotar a perspectiva interseccional para promover a emancipação social dos sujeitos se justifica pelo fato de que a transversalidade da deficiência com questões de gênero, sexualidade, raça, idade, classe social e outros eixos de articulação pode potencializar a capacidade de agência das pessoas com deficiência (Marivete Gesser, Pamela Block & Anahí G. Mello, 2020, p. 29).

Em uma entrevista³⁵ de 2019, com Patricia H. Collins, a intelectual negra e norte-americana reporta que ao requerer tanto o conhecimento sobre as populações que estão na base da estrutura quanto o conhecimento que é produzido por elas, a interseccionalidade examina como as experiências particulares e pontos de partida oferecem múltiplas abordagens para questões universais, tais como as da igualdade e da justiça. Nesse sentido, pode-se compreender as possibilidades e ações que são co-construídas pelos participantes da pesquisa, de modo a compartilhar e contribuir tanto com a comunidade, quanto para a reparação, manutenção e implementação de políticas públicas, e outras propostas que assegurem suas particularidades, e não reduza suas estratégias inventivas e modos de agência constituídos com suas trajetórias de vida.

Dessa maneira, destaco outras estratégias inventivas — em certa medida, para “driblar” o capacitismo cotidiano — que Léo assume para a “*nova função de cego*”, como ele diz. Por exemplo, fazer tudo antes de anoitecer, pois a claridade ajuda a perceber as coisas — e neste sentido, ele pede para que o nosso encontro não dure muito tempo pois tem dificuldades para voltar para casa —, os combinados nos encontros para atravessar a rua, os pagamentos às pessoas para acompanhar suas idas-e-vindas ao centro da capital e as faxinas da casa, entre outras.

35Trabalho coordenado por Nadya Guimarães (2021). Para saber mais acesse: Guimarães, Nadya A. (2021). Entrevista com Patricia Hill Collins. *Tempo Social*, 33, 287-322. Tradução por Louisa Acciari. Disponível em <<https://doi.org/10.11606/0103-2070.ts.2021.174340>>. Acesso em 20 mai. 2024.

Já Percy comenta que vai se moldando a algumas situações conforme vai conhecendo seus limites. Procura não andar muito, fazer as coisas o mais próximo possível de casa, não marcar nada pela manhã, para dar tempo de *“aquecer o corpo e ligar os botões”*. Sabe que subir um lance de escada é tranquilo, mas dois é impossível. Quando vai a um lugar onde nunca esteve, tenta antes estudar o ambiente para saber se há algum impedimento na disposição física. Por conta do autismo, procura não frequentar ambientes movimentados nem com muito barulho, já que tem sensibilidade auditiva. Por conta da deambulação, tudo o que faz é projetado e planejado. Tem que saber se vai ter calçada alta, rampa. Não usa bengala, e a esposa o acompanha. Não utiliza o transporte público pois não pode andar num ônibus em alta velocidade, por conta do desequilíbrio em decorrência da deambulação, e que, neste caso, a bengala não resolve. Todo esse planejamento me faz pensar sobre o tempo que também se diferencia e se distancia da experiência das pessoas sem deficiência, onde é necessário se organizar com toda certificação subjetiva do lugar acessível a partir das suas necessidades específicas, e que isso não é propriamente reconhecido, mas é importante para a socialização e participação social.

Não se pode desconectar as estratégias construídas da experiência da deficiência diante desta sociedade que determina aprioristicamente noções capacitistas e estruturantes generalistas da dimensão afetivo-relacional, das barreiras e impedimentos materializados na precariedade, carência de investimento em infraestrutura e serviços de proteção social, além das barreiras atitudinais, entre outros, sem que se denuncie a ausência de políticas públicas de cuidado, para além do fortalecimento de redes de apoio e suporte ao cuidado, mas implicadas na responsabilização do Estado enquanto capacitista, violando o direito à vida e toda dignidade humana, e no reconhecimento do trabalho remunerado de cuidado e dependência complexa de cuidado. Neste sentido, conforme os princípios da Justiça Defeça, a política anticapitalista recusa o valor humano de acordo com o que uma pessoa pode produzir.

Percy é o único entrevistado que já participou de movimentos sociais, e que soube do evento que ocorreu na UFSC onde me conheceu, por conta da mobilização estadual das pessoas com deficiência. Ele comenta que esteve um pouco afastado dos movimentos sociais, mas agora está retornando, com o objetivo

de tentar dar visibilidade à Síndrome de Klinefelter. Contou que participa de comunidades no *Facebook* que se mobilizam internacionalmente por melhores condições de vida, já que a síndrome é rara. Tem armazenado dezenas de relatos de pessoas com o mesmo “problema” ao redor do mundo, e que servem de testemunhos ou relatos da deficiência. Tem vontade de tornar conhecido, tanto a Klinefelter quanto a hipoparatiroidismo, e *“ao mesmo tempo quero que as pessoas entendam o que esse tipo de deficiência acarreta, que o sofrimento é tanto quanto o de alguém que tem uma deficiência um pouco mais marcante, ou já conhecida”*. Ele se refere a condição de manutenção do cálcio, e explica que a indústria farmacêutica não se interessa na produção de um aparelho de medição de cálcio, pois não seria produzido em larga escala, já que a síndrome é rara, não vai dar lucro. Essas pontuações colocam em xeque as condições da responsabilização da própria vida em detrimento das garantias de direito e/ou ausência delas. São singularidades que inserem a violência em nossas subjetividades a partir do momento em que não há reconhecimento do Estado, do campo biomédico, do campo social entre outras, mas sobretudo, daquilo que é próprio da experiência de Percy no mundo. Conviver com condições expressamente vitais torna-se desafiador. Por isso, suas ações no ativismo buscam distribuir a informação sobre suas deficiências e torná-la mais acessível.

Percy comenta ainda que quando esteve numa associação da cidade de pessoas com deficiência física para entregar seus atestados médicos, a pessoa que o atendeu desconhecia as suas deficiências. Mas, mesmo que a deficiência não seja visível, ele precisa de apoio/suporte. Neste sentido, afirma que não se pode valorar as deficiências. Aos poucos ele comenta que vai ampliando as tentativas na busca pelo reconhecimento legal de suas condições, inclusive nas tratativas da manutenção do cálcio via poder público. São considerações importantes a se pensar sobre as necessidades de suporte e cuidado correspondentes às experiências da deficiência, em diálogo com o coletivo e poder público e em prol da qualidade de vida e bem-estar de nossa população, e conseqüentemente fomenta a denúncia da ausência em políticas públicas que reiteram a ética do cuidado, a interdependência, a emancipação e perspectivas anticapacitistas transversais desde o âmbito relacional privado, e público.

Percy comenta que a aceitação também foi mediada pelo serviço psicológico. Além de cuidar da saúde mental, faz fisioterapia, práticas que funcionaram como “*reabilitação*”, buscando melhor qualidade de vida no equilíbrio e sustentação corporal. Percy diz que sente que a vida foi injusta com ele, mas procura manter a resistência ativa, sempre militou, e busca ajuda as pessoas. “*Ainda hoje por causa daquela caixa d’água que estourou lá no Monte Cristo³⁶, ao sair de casa, eu disse: ‘Ó’ não interessa qual é a roupa que eu tenho ali, mas o que eu tiver sobrando eu vou pegar e vou levar. Porque são coisas que me comovem, né? Eu tenho, mas tem gente que não tem nada, entendeu? Sempre militei nesse sentido. Hoje pensa que poderia ter sido “melhorzinho’ na vida. Mas tá tudo bem”*”.

Esse relato de Percy nos aproxima de Mia Mingus (2011), ao dizer que quando se reconhece a interseccionalidade, percebe-se que é preciso nos reconhecer e enfrentar a nós mesmos para a partir das diferenças poder lutar em termos ativistas, estratégicos, de ação, responsabilidade e justiça. Dessa maneira, a experiência política reconhecida por Percy, poderia ser se descrita como uma pessoa politicamente com deficiência, que articula a vivência por ele narrada, e nesse sentido, também o sofrimento ético-político (Bader Sawaia, 2009) engendrado na experiência política da deficiência, compreendendo perspectivas e proposições necessárias para a modificação da conjuntura atual, no que tange aos direitos das pessoas com deficiência, em articulação com o Estado e sociedade civil. Em alguma medida, Hamyr e Léo também vêm se reconhecendo como pessoas politicamente deficientes, mas como suas deficiências foram adquiridas recentemente, seus repertórios ainda são processos mais íntimos da própria experiência da deficiência, como já citado anteriormente, a partir do reconhecimento de suas vulnerabilidades e capacidade de agência.

Associei a situação de Percy ao meu trabalho de consultoria em acessibilidade e inclusão que tem sido difundido na comunidade com deficiência, ao incentivá-los e proporcionar políticas privadas de acesso à cultura, interpelando e negociando as demandas e profissionais de recursos de acessibilidade tão invisibilizados na cena cultural, e também no imaginário social. É constantemente me conhecer e reconhecer a importância deste trabalho pela busca de possibilidades outras de experiência da deficiência a partir de — alguns — recursos

³⁶ Disponível em https://youtu.be/v0WgD6s_VhU. Acesso em 22 set. 2024.

de acessibilidade. É cansativo pois, do ponto de vista capitalístico, é um investimento alto a ser considerado com pouco retorno. Quem quer investir em intérpretes de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) quando seu público sem deficiência é muito maior? Lembro de uma fala de Karla, que dividiu a mesa comigo no evento “Diálogos Interseccionais da Deficiência”, minha amiga e mãe com deficiência, que *“a acessibilidade pode até custar caro, mas é dignidade de vida e, portanto, isso não tem custo”*. Dialogando com Mia Mingus (2011) e Bader Sawaia (2009), isso nos dá pistas a inferir que as pessoas dissidentes de gênero, corpo e outros marcadores sociais, acabam associando suas experiências da vida com interesses ético-políticos em busca das melhores condições de vida para nossas comunidades, visibilidade de nossos corpos e mentes, envolvimento em causas sociais, entre outras questões que nos permitiriam descrever enquanto sujeitos ético-políticos com deficiência.

5.3.2 O reconhecimento do trabalho de cuidado

“Já bota aí que família não ajuda”, diz Léo quando pergunto se costuma ir com alguém da família para atividades fora do bairro. Apesar da irmã viver ao lado, e no mesmo terreno, ele diz que ela não cuida dele, o que me faz pensar também nas ambiguidades: foi a irmã que o acompanhou ao médico quando recebeu o diagnóstico do glaucoma. Diante disso podemos pensar que tipo de cuidado é devidamente reconhecido e valorizado? Ou realmente há uma cisão enquanto ele torna-se uma pessoa com dependência de algumas demandas; ou então, no contexto do rompimento do núcleo familiar, com a morte da mãe e padrasto; ou ainda o fato de ser idoso e solteiro onde há um imaginário social que fortalece novos núcleos familiares e desmancham as relações com a família primária. Neste sentido, bell hooks (2021) salienta que nas sociedades patriarcais capitalistas, há um esforço em cortar os laços com as famílias estendidas. A autora comenta que todos nós nascemos em comunidade para além da família, desde as conexões mais íntimas até o âmbito social mais amplo. Substituir a comunidade da família somente pelo núcleo formado pelos pais e irmãos aumenta não só a alienação, mas também os abusos de poder.

A maioria de nós é educada para acreditar que encontraremos o amor em nossa primeira família (nossa família de origem) ou, se não lá, na segunda família, que se espera que formemos comprometendo-nos em relacionamentos amorosos, particularmente aqueles que levam ao casamento e/ou a vínculos que durem a vida inteira. Muitos de nós aprendemos ainda na infância que amizades nunca deveriam ser vistas como tão importantes quanto laços familiares. Entretanto, a amizade é o espaço em que a maioria de nós tem seu primeiro vislumbre de amor redentor e comunidade carinhosa (bell hooks, 2021, p.166).

É ele quem cozinha e lava. Só não consegue limpar a casa, e então paga pelo serviço. *“Tô precisando fazer essa limpeza aqui em casa, tu quer quanto? Elas vão lá e limpam a casa. Isso aí não tem problema pra mim, elas fazem assim. Setor de comida, não, setor de comida no caso eu sei fazer”*. Chamou-me a atenção que para os serviços domésticos, chama “elas”, o que nos dá pistas sobre a articulação que as ativistas teóricas feministas da segunda geração do modelo social da deficiência já alertavam sobre o trabalho de cuidado não remunerado — que não necessariamente é o caso de Léo — exercido sobretudo pelas mulheres, ainda que Léo paga pelas diárias, mas que necessitam de perspectivas do campo do trabalho enquanto reconhecimento dos serviços de cuidado como legítimas e de direito como trabalho essencial à serem incorporadas nas políticas públicas de cuidado.

A omissão e a negligência do Estado estão ancoradas na perspectiva familista e é preciso romper com ela para superar as desigualdades e injustiças vivenciadas pelas pessoas com deficiência, em especial aquelas com dependência complexa. Para isso, no entanto, é preciso enfrentar o capacitismo largamente disseminado na sociedade e nas suas instituições. Familismo e capacitismo atuam juntos em estados fortemente marcados por políticas neoliberais e corroboram a manutenção do cuidado como centrado no âmbito privado (Marivete Gesser, Ilze Zirbel & Karla G. Luiz, 2022, p.7).

O Estado, em função do familismo justaposto ao papel das práticas privadas de caridade e filantropia que constituem o Brasil historicamente, acaba exercendo participação mínima na oferta de equipamentos e serviços voltados ao cuidado e à proteção social em geral (Wenderson R. Santos, 2017). O autor ainda afirma que o papel do Estado diminui conforme a presença da família aumenta. A intervenção pública só acontece se a família não consegue se responsabilizar pelo cuidado de seus membros.

Para compreender a dimensão do não reconhecimento do trabalho executado pelas mulheres, cito as autoras Silvia Federici e Nicole Cox (2020), que nos apresentam em seu livro “Contra-atacando desde a cozinha”, um redescobrimiento da natureza e a extensão do próprio trabalho doméstico. Nesse sentido, elas apontam que os salários funcionam como uma ferramenta de governabilidade e

desenvolvimento do capital, e foi a partir dos salários, que se orquestrou (e orquestra) a exploração dos trabalhadores não-assalariados. Para o caso das mulheres, o trabalho que elas realizam é percebido como uma atividade que não está diretamente relacionada ao sistema econômico dominante (Mariarosa Dalla Costa, 1973 *apud* Silvia Federici & Nicole Cox (2020)).

Silvia Federici e Nicole Cox (2020) destacam:

Assim que olhamos as meias que remendamos e as refeições que preparamos, observamos que, embora não se traduzam em salário para nós, não produzimos nada mais que o produto mais precioso que pode aparecer no mercado capitalista: a força de trabalho. O trabalho doméstico é muito mais do que limpar a casa. É servir aos assalariados, física, emocional e sexualmente, para que estejam prontos para trabalhar dia após dia. É a educação e o cuidado dos nossos filhos — os futuros trabalhadores — cuidando deles desde o dia do seu nascimento e durante os seus anos de escolaridade, assegurando que também eles ajam da forma esperada pelo capitalismo. Isto significa que por detrás de cada fábrica, de cada escola, escritório ou mina está escondido o trabalho de milhões de mulheres que consumiram as suas vidas, o seu trabalho, produzindo a força de trabalho que está empregada nessas fábricas, escolas, escritórios ou minas (Silvia Federici & Nicole Cox, 2020, p.11).

É importante apontar as aproximações de trabalho doméstico e a maneira que o trabalho de cuidado é entroncado neste sistema capitalista, que também exonera direitos e reconhecimentos, resultando numa atividade igualmente invisibilizada e desvalorizada socialmente. Eva Kittay (1999), teórica feminista da segunda geração do modelo social, aponta que as atividades de cuidado de toda a família são exercidas majoritariamente por mulheres. No que tange ao cuidado complexo das pessoas com deficiência, Karla G. Luiz (2023), ativista dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência, denuncia em sua pesquisa, o trabalho não remunerado e invisibilizado, executado especialmente pelas mulheres, principalmente as mães de mulheres com deficiência.

Percy faz reconhecimentos à esposa quanto às suas demandas de cuidado, mas não menciona sobre a questão do trabalho remunerado, porém complementa que essa dimensão relacional na esfera privada, ao enfrentar os espaços públicos, sente-se fragilizado ainda que com suporte da esposa. No caso de Hamyr, ele não nos dá evidências claras sobre as intenções da esposa e filhos a partir da perspectiva de reconhecimento do trabalho de cuidado, mas ressalta em alguns momentos a importância da rede de apoio de amigos e vizinhos sobre a questão do deslocamento principalmente, e assim como Léo, com dinheiro e cesta básica. Hamyr comenta “*tenho um amigo consultor médico que às vezes me dá um*

dinheirinho”. Esses depoimentos confirmam a necessidade premente de discutir políticas de cuidado que estejam interligadas com a experiência da deficiência em todos os aspectos da sociedade.

Não há como dissociar a rede pública da assistência social e saúde pública do reconhecimento pelo trabalho imbatível das profissionais dos campos apesar das lacunas da precarização e privatização; mas também reconhecer o fenômeno implacável de mediação e fortalecimento das possibilidades de agência, emancipação e inclusão das pessoas com deficiência. Que continuemos a fomentar condições que resgatem o investimento às políticas públicas que coadunem com demandas éticas de cuidado, participação social e a manutenção destes regramentos de modo a equalizar nossas desigualdades e oportunizar condições dignas e responsáveis às nossas populações periféricas e com deficiência.

Não deveria ser necessário que tivéssemos que segurar nossas línguas ou arriscar uma reação negativa ou ser recebidos com um silêncio vazio apenas para sermos capazes de falar sobre nossas próprias realidades e as realidades de nossas comunidades. Apenas para podermos falar sobre nossas próprias vidas. Isso também faz parte do isolamento que enfrentamos todos os dias. Para Mia Mingus (2018), a justiça pela deficiência é simplesmente outro termo para o amor. Ela afirma ainda que o trabalho pela libertação é uma profunda prática de amor. A “libertação coletiva” é um dos princípios da Justiça Defiça que questiona como pessoas com habilidades mistas, multirraciais, multigeracional, de classes variadas, podem se mover juntas para não deixar nenhum corpo/mente para trás (*SINS INVALID*, 2019). A resposta de Mia Mingus (2018) é de que amando uns aos outros e a nós mesmos, quebrando o isolamento e os muros que existem entre as pessoas com deficiência, que podemos ser livres e vencem batalhas políticas. Como diz bell hooks (2021), o amor é uma ação e não simplesmente um sentimento, e está ligado ao sentido coletivo, ético e político da vida.

6 CONCLUSÕES

Cada repertório *bolseiro* de vida — no sentido que Ursula K. Le Guin (2021) dá à palavra — narrado pelos participantes da pesquisa tinha suas características em comum, e que correspondiam ao perfil dos participantes, isto é, homens periféricos com deficiência. Ainda assim, as perspectivas que os identificam com este perfil são muito situadas, diferentes. As perspectivas do que é “ser homem”; da manifestação ético-política da deficiência; dos reconhecimentos de si e suas vulnerabilidades; da noção de território e periferia — são apenas alguns exemplos que correspondiam a essas particularidades.

As histórias contadas pelos homens periféricos com deficiência desta pesquisa destacaram particularidades em suas vidas cotidianas, e que em alguma medida corroboram as perspectivas normativas de gênero, corpo e território. Não obstante, foram/são capturadas por uma lógica de ser/saber atravessadas por um sistema político-econômico capitalista que tem enraizamento histórico e social na formação da sociedade como um todo, e no sul global, como no Brasil. Especialmente neste último, e também nos povos colonizados, sofrem implicações que perpassam noções performáticas do que pode ser o significado do trabalho digno, das expressões racionais, viris e de provimento familiar, das relações afetivas e sexuais, do direito sexual, da divisão social do trabalho além de outras medidas que seriam cobiçadas por uma dita masculinidade hegemônica (Robert Connell, 1997) ou, como no caso de Percy, enquanto pessoa intersexo masculino, nos apresenta para além das performances das masculinidades.

São considerações que resgatam Raewyn Connell (2014), ao debater as relações de gênero e justiça social com perspectivas do sul global. A autora remonta à demanda por reconhecermos as desigualdades estruturais enquanto processo de reparação às consequências de nossas populações empobrecidas. Compete ainda a necessidade de ampliar o debate das masculinidades com deficiência, advindas de territórios constituídos pela disposição socioeconômica capitalista neoliberal de exploração e subalternização da vida, como as periferias, os morros e as favelas, e com dinâmicas interseccionadas e multifacetadas a partir de suas inscrições sociais e situadas. Portanto, é válido e necessário que estas considerações sejam lançadas

para um futuro próximo, com continuidades, novas pesquisas e contribuições para o campo dos estudos da deficiência e das masculinidades.

Nesse sentido, é fundamental que possam ampliar as discussões sobre as situadas e localizadas formas experienciadas pelos homens periféricos com deficiência, de modo a refletir nos impactos psicossociais que podem afetar seus processos de produção de subjetividade, que possam promover uma libertação em busca de uma correspondência mais generosa, com reconhecimento de si, das barreiras e suas vulnerabilidades. Raewyn Connell e Rebecca Pearse (2015) sugerem que a busca pela igualdade de participação, democratização do acesso, redistribuição dos recursos e poder são possíveis soluções que virão das teorizações de gênero, dos países periféricos e dos movimentos sociais.

Os corpos apresentados na pesquisa traduzem vidas constituídas em territórios empobrecidos pelo mesmo sistema capitalista-colonial, destituídas do direito à cidade (Henri Lefebvre, 2001), às margens e marginalizados por uma série de fios condutores de estereotipação, violação e desresponsabilização da sociedade civil e Estado, com projetos de sucateamento, desmonte e pauperização da vida privada. Tais condições encolhem ainda mais o processo de “emancipar” os projetos de futuro de nossas vidas na periferia. São manifestações que distanciam e perpetuam assimetrias e desigualdades sociais que não nos garantirão a libertação coletiva, se não nos concentrarmos em discutir novas alternativas equitativas de promoção e prevenção à saúde, trabalho, sociabilidade, recursos e investimentos em acessibilidade e inclusão, recursos assistivos à disposição da população, responsabilidade coletiva. A “coincidência” de participantes idosos e eventualmente suas implicações com o etarismo, nos aproxima em alguma medida e nos distancia em outras, ao compreender o que é produzido por homens jovens periféricos e, até mesmo, homens periféricos com deficiência congênita, ou que, no mínimo, a experienciam desde muito cedo.

Ao longo desta pesquisa, tive a oportunidade de ouvir as histórias de homens periféricos com deficiência, e isso atravessou profundamente em minha própria trajetória. Como pesquisador que se identifica como homem, bicha e surdo ouvinte, percebi que as narrativas compartilhadas por esses participantes não apenas refletem as lutas que enfrentam, mas também ecoam as minhas próprias experiências de vulnerabilidade e resistência. Cada relato me fez refletir sobre como

as dinâmicas de poder e as normas sociais capacitistas, que muitas vezes são opressivas, se entrelaçam com questões de deficiência e território, revelando um panorama multifacetado de identidades que frequentemente são silenciadas. Essa conexão pessoal me levou a questionar ainda mais o impacto das desigualdades estruturais em nossas vidas e a importância de construir um espaço onde possamos não apenas existir, mas também prosperar.

Meus próprios desafios, desde a busca por reconhecimento até a luta por inclusão e acessibilidade, tornaram-se parte do tecido desta pesquisa, possibilitando ampliar a compreensão das intersecções entre gênero, deficiência e classe social. Ao me deparar com a dor e a esperança nas histórias dos participantes, percebo que esta jornada não é apenas acadêmica; é uma busca por justiça e transformação que ressoa em minha própria existência. Assim, fui confrontado não apenas com as narrativas de luta e resistência dos homens que entrevistei, mas também com as minhas inseguranças e a complexidade de minha identidade. A experiência de ouvir essas histórias trouxe um espaço de reflexão, onde as experiências de marginalização e empoderamento se entrelaçam e me desafiam a repensar meu papel como pesquisador.

Essas interações me permitiram vislumbrar um panorama mais amplo das dificuldades enfrentadas por aqueles que, como eu, habitam as intersecções da deficiência, da masculinidade e das realidades periféricas. Percebi que, ao compartilhar suas histórias, esses homens estavam não apenas reivindicando reconhecimento, mas também criando uma narrativa coletiva que fura as imposições hegemônicas onde esta não dá conta de obstruir. Essa resistência se torna uma forma de afirmação, não apenas para eles (os participantes), mas para todos nós que vivemos às margens, buscando dignidade e espaço na sociedade. Cada relato me lembrou da importância de ouvir e afetar-se, pois, isso tem o poder de transformar não apenas nossas percepções individuais, mas também a estrutura social que perpetua historicamente a desigualdade.

As violências capacitistas e de outras matrizes de opressão que controlam e dizimam nossas vidas, material ou simbolicamente, nos tornam ainda mais fragilizados enquanto possibilidade de reconhecer nossa capacidade de agir e corresponder a uma vida digna de direito à participação plena em sociedade. Para Raewyn Connell (2014), a violência também é uma questão envolvendo a justiça de

gênero, algo que não se encaixa facilmente nas categorias “material” ou de “reconhecimento” — embora esteja conectada com ambos. A violência é uma prática de inclusão social, numa ação que ou destrói ou danifica corpos. Esses processos são desiguais e assombram as populações minorizadas pela sociedade e Estado que empobrecem ainda mais a experiência da deficiência, seja nas atitudes ou na falta de investimento e implementação de propostas plenamente participativas às pessoas com deficiência. É fundamental que possamos combater as narrativas biomédicas-coloniais da “tragédia pessoal” que correspondem às ações que nos descaracterizam enquanto sujeitos com capacidade de agência e emancipação social (Marivete Gesser, Pamela Block & Anahí G. Mello, 2020).

Diante disso, o reconhecimento de si e suas particularidades enquanto homens periféricos com deficiência é uma manifestação política contra o capacitismo cotidiano que enfrentamos. São formas de expressar seus modos de re-existência que se fortalecem no coletivo, no encontro com pares, nas possibilidades inventivas criadas e cocriadas para “driblar” em alguma medida a máquina do capitalismo, tais como o trabalho remunerado de cuidado e as políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência que correspondam a participação plena, equitativa e justa.

Esta pesquisa, recorre às narrativas contadas por Hamyr, Percy e Léo, para de certo modo, aleijar os sistemas vigentes. São considerações que nos indicam fundamentalmente a importância da participação social das pessoas com deficiência em espaços deliberativos e construtivos de políticas públicas e de movimentos sociais, ainda que em associações do bairro. Inicialmente, é primordial que o Estado e sociedade civil reconheça em todas as esferas, o capacitismo enfrentando em processos históricos de exploração e dizimação de nossas populações com deficiência, bem como o racismo, LGBTIfobia, etarismo, e outras violências, e atue veementemente na mitigação destas violências. Destaco, ainda, a implementação de políticas públicas de reparação e compensação às pessoas em situação histórica de desigualdades neste país.

Ademais, considero a relevância de uma política pública de mobilidade e transporte que integre as realidades das periferias brasileiras às condições corporeamente-funcionamentos, no tempo em que é necessário, sem desconsiderar questões óbvias relacionadas ao investimento ininterrupto em infraestrutura,

serviços de proteção básica etc. e, recursos de acessibilidade. No campo do trabalho, é válido ressaltar políticas públicas redistributivas de renda e propostas de aposentadoria que possam corresponder aos custos de vida e a preservar seu bem-estar psicossocial durante a fase idosa com deficiência.

A pesquisa nos abre novas possibilidades e práticas no campo da psicologia e direitos humanos, que podem enriquecer o debate sobre a população intersexo com deficiência em diversas esferas, incluindo saúde, educação, mercado de trabalho e relações sociais. É crucial que nos engajamos nessas discussões a partir de uma perspectiva emancipatória, indo além de abordagens familistas, e que possamos integrar questões relacionadas à comunidade LGBTI+, diversidade de gênero e sexualidades, assistência pessoal, entre outros temas, inclusive considerando a população idosa. Além disso, é importante que contribuamos para o debate sobre a visibilidade das deficiências não aparentes, o reconhecimento legítimo das doenças raras e características genéticas. Ampliar nossas abordagens implica, portanto, adotar novas práticas que reduzam ou eliminem a tendência assistencialista, biomédica e patologizante das deficiências, promovendo formas mais inclusivas de perceber e interagir com o mundo ao nosso redor.

Foram identificadas poucas produções acadêmicas que abordam a interseção entre masculinidades, território e deficiência, especialmente no que tange à experiência do “ser homem” em um contexto de regulações socialmente impostas para um “corpo ideal” e a “capacidade compulsória”. As masculinidades vivenciadas, conforme narradas por mim e pelos participantes da pesquisa, desafiam essas normas, mas ainda carecem de uma exploração mais aprofundada no campo acadêmico. Ao avançar essas discussões, podemos contribuir com novas perspectivas que valorizem nossas próprias maneiras de nos reconhecermos enquanto corpos descritiva e ético-politicamente constituídos pela deficiência (Bader Sawaia, 2009; Mia Mingus, 2011). Essa legitimação se torna crucial, especialmente quando consideramos as múltiplas opressões sistemáticas capitalistas — de raça, corpo, idade, gênero, entre outras — que continuamente nos despotencializam, limitando nossas agências e processos emancipatórios. Tais dinâmicas impedem que co-construamos futuros imaginados, reforçando a necessidade urgente de abordagens que rompam com as normatividades opressoras e abram espaço para a emancipação dos sujeitos marginalizados.

É fundamental ampliar as discussões tanto na esfera pública quanto na privada sobre a ética do cuidado como premissa central em todos os espaços sociais e fases da vida. Essas discussões devem reconhecer e valorizar nossas especificidades, particularidades e modos de funcionamento, promovendo uma compreensão mais profunda da produção de conhecimento por e para nós — pessoas com deficiência. O combate ao capacitismo e às narrativas opressoras deve ser uma prioridade, desafiando propostas que promovem a exclusão e desmascarando as práticas de falsa inclusão, que não contemplam verdadeiramente a diversidade de nossas experiências e demandas. É igualmente urgente garantir a plena participação das pessoas com deficiência, tanto no campo das políticas públicas quanto na vida privada. No âmbito das políticas públicas, é imprescindível assegurar o acesso, a participação e a permanência das pessoas com deficiência na educação, no mercado de trabalho, no sistema de saúde, e em políticas de infraestrutura e compensação, que visem corrigir os processos históricos de desigualdades sociais. No espaço privado, isso inclui o reconhecimento do trabalho remunerado de cuidado, o desenvolvimento de políticas públicas voltadas ao cuidado, assistência sexual e direitos reprodutivos, bem como o acesso a tratamentos especializados. Além disso, é crucial fomentar o cuidado com a saúde mental das pessoas com deficiência, compreendendo os efeitos psicossociais do capacitismo, racismo, classismo, etarismo e outras formas de opressão que afetam profundamente a vida desses homens e da população com deficiência em geral.

Ao final, entendo que minha pesquisa não é um ponto de chegada, mas sim um convite à continuidade da luta por um mundo mais justo e equitativo. A experiência de me envolver com as histórias desses homens reforçou minha intenção de que a pesquisa pode e deve ser um ato político (e é), capaz de provocar transformações na vida das pessoas e nas dinâmicas sociais, e essa é a ética da vida. Essa jornada de descoberta e solidariedade nos ensina que a luta pela equidade é uma tarefa coletiva, onde a interseccionalidade se torna uma ferramenta essencial para desafiar as narrativas dominantes e construir nossos futuros imaginados.

REFERÊNCIAS

- Almeida, S. L. (2019). *O que é racismo estrutural? Letramento*.
- Alves, M. A., & Galeão-Silva, L. G. (2004). A crítica da gestão da diversidade nas organizações. *Revista de Administração de Empresas*, 44(3), 20–29. <https://doi.org/10.1590/S0034-75902004000300003>.
- Alves, M. F. P. (2005). Masculinidade/s: Considerações a partir da leitura crítica de alguns textos que focalizam homens. *Revista Ártemis*, 3. <https://biblat.unam.mx/hevila/RevistaArtemis/2005/vol3/8.pdf>.
- Bailey, M., & Mobley, I. A. (2019). Work in the intersections: A Black feminist disability framework. *Gender & Society*, 33(1), 19-40. <https://doi.org/10.1177/08912432188-01523>.
- Beiras, A., Cantera Espinosa, L. M., & Casasanta Garcia, A. L. (2017). La construcción de una metodología feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico. *Psicoperspectivas*, 16(2), 54-65. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue2-fulltext-1021>.
- Bento, B. (2018). Necrobiopoder: Quem pode habitar o Estado-nação? *Cadernos Pagu*, (53), e185305. <https://doi.org/10.1590/18094449201800530005>.
- Böck, G. L. K. (2019). *O desenho universal para a aprendizagem e as contribuições na Educação à Distância* (Tese de doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina. <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/-214398/PPSI0853-T.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>.
- Brasil. (2003). Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/c-civil_03/leis/2003/l10.741.htm.
- Brasil. (2007). Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/CONGRESSO/DLG/DLG-186-2008.htm.
- Brasil. (2015). Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
- Burr, V., & Dick, P. (2017). Social constructionism. In B. Gough (Ed.), *The Palgrave handbook of critical social psychology* (pp. 59-80). Palgrave Macmillan UK.
- Butler, J. (2017). *A vida psíquica do poder: Teorias da sujeição*. Autêntica.

Campbell, F. K. (2001). Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42-64.
<https://heinonline.org/HOL/P?h=hein.journals/griffith10&i=46>.

Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.

Castro, A. C., & Bicalho, P. P. G. (2013). Juventude, território, Psicologia e política: Intervenções e práticas possíveis. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 33(1), 112-123.
<https://doi.org/10.1590/S1414-98932013000100009>.

Casuarina. (2020). *Ponto de vista* [Música]. In E. Krieger & J. Cavalcanti (Comps.).
<https://www.lettras.mus.br/casuarina/1976803/>.

Collins, P. H. (2000). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. Routledge. Tradução disponível em
https://boitempoeditorial.files.wordpress.com/2019/12/minilivroboitempo_patricia-hill-collins.pdf.

Collins, P. H. (2015). Em direção a uma nova visão: Raça, classe e gênero como categorias de análise e conexão. In *Reflexões e práticas de transformação feminista* (pp. 13-42). SOF.

Collins, P. H., & Bilge, S. (2020). *Interseccionalidade*. Boitempo.

Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. (2020). *Contracartilha de Acessibilidade: Reconfigurando o corpo e a sociedade*. Brasília: ABA; São Paulo: Anpocs; Rio de Janeiro: UERJ.
https://www.32rba.abant.org.br/arquivo/download?ID_ARQUIVO=3435.

Connell, R. (2014). Questões de gênero e justiça social. *Século XXI – Revista de Ciências Sociais*, 4(2), 11-34. <https://doi.org/10.5902/2236672517033>.

Connell, R., & Pearse, R. (2015). *Gênero: Uma perspectiva global* (3ª ed., M. Moschkovich, Trad.). São Paulo: Versos.

Connell, R. W. (1997). La organización social de la masculinidad. In T. Valdés & J. Olavarria (Orgs.), *Masculinidad/es: Poder y crisis* (pp. 31-48). (O. Jiménez, Trad.). Santiago: Ediciones de las Mujeres.

Connell, R. W. (2003). Scrambling in the ruins of patriarchy: Neo-liberalism and men's divided interests in gender change. In U. Pasero (Ed.), *Gender – From costs to benefits* (pp. 58-69). Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. (2013). Masculinidade hegemônica: repensando o conceito. *Revista Estudos Feministas*, 21(1), 241-282.
<http://educa.fcc.org.br/scielo.php?pid=S0104-026x2013000100014>.

Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução nº 510/2016*.
<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>.

Crenshaw, K. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*, 10(1), 171-188. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>.

Dalla Costa, M. (1973). Women and the subversion of the community. In M. Dalla Costa & S. James (Eds.), *The power of women and the subversion of the community* (pp. 25-26). Bristol: Falling Wall Press.

Dantas, J. G. T., & Micheli, D. de. (2021). A favela onde moro: o território sob a perspectiva dos jovens. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26, 2769-2782.
<https://www.scielo.br/j/csc/a/k9LtzBmFfsBYZ6LJn3qBSmF/?format=pdf&lang=pt>.

Davis, A. (2011). As mulheres negras na construção de uma nova utopia. *Portal Geledés*. <https://www.geledes.org.br/as-mulheres-negras-na-construcao-de-uma-nova-utopia-angela-davis/>.

Deslandes, S. F. et al. (2002). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Editora Vozes Limitada. <https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf>.

Dias, A. (2013). Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal – São Paulo*.

Dimenstein, M. et al. (2020). Gênero na perspectiva decolonial: revisão integrativa no cenário latino-americano. *Revista Estudos Feministas*, 28.
<https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n361905>.

Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense. Coleção Primeiros Passos.

Diniz, D., & Gebara, I. (2022). *Esperança feminista*. Rosa dos Tempos.
https://statics-americanas.b2w.io/produtos/4705972563/documentos/4705972563_1.pdf.

Dorrigo, J. T. (s.d.). Retomada. *Latin American Literature Today*.
<https://latinamericanliteraturetoday.org/es/2021/05/retomada-reclaimed-julie-dorrigo/>.

Faur, E. (2004). *Masculinidades y desarrollo social: las relaciones de género desde la perspectiva de los hombres*. UNICEF.

Favero, S. R. (2020). Pesquisando a dor do outro: os efeitos políticos de uma escrita situada. *Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 15(3), 1-16.
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v15n3/10.pdf>.

Federici, S., & Cox, N. (2020). *Contra-atacando desde a cozinha: salários para o trabalho doméstico – uma perspectiva sobre o capital e a esquerda*. Brasil: Terra Sem Amos.

Ferrari, M. B. (2020). Feminismos Descoloniales y Discapacidad: Hacia una Conceptualización de la Colonialidad de la Capacidad. *Nómadas*, (52), 115-131.

Figueiredo, W. S. (2008). *Masculinidades e cuidado: diversidade e necessidades de saúde dos homens na atenção primária* (Tese de doutorado). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-15122008-155615/publico/WagnerdosSantosFigueiredoTeseDoutorado.pdf>.

Figueroa-Perea, J. G. (2016). Algumas reflexões para dialogar sobre o patriarcado desde o estudo e o trabalho com varones e masculinidades. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 221-248. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2016.22.10.a>.

Foucault, M. (1995). O sujeito e o poder. In H. L. Dreyfus & P. Rabinow (Orgs.), *Michel Foucault: uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica* (pp. 231-249). Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Foucault, M. (1999). *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Martins Fontes.

Freire, S. A. (2015). *O deficiente e o mercado de trabalho: uma análise dos programas de qualificação profissional no município de Manaus* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Amazonas, Manaus.
<https://tede.ufam.edu.br/handle/tede/5078>.

Galeano, E. (1997). *O livro dos abraços* (5. ed.). Porto Alegre: L&PM.

García, L. F. (2015). *Nuevas masculinidades: discursos y prácticas de resistencia al patriarcado* (Master's thesis, FLACSO, Quito, Ecuador).

Garcia, V. G. (2010). *Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho – Histórico e contexto contemporâneo* (Tese de doutorado). Instituto de Economia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
<http://repositorio.unicamp.br/Acervo/Detalle/782607>.

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. In *Feminist Theory Reader* (pp. 1-32). Routledge.

Gavério, M. A. (2015). Medo de um Planeta de Aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da Sexualidade. *Áskesis*, 4(1), 103. <https://shorturl.at/jTU14>.

Gergen, K. J. (2011). The self as social construction. *Psychological Studies*, 56(1), 108-116.

Gesser, M. (2020). Por uma educação anticapacitista: contribuições dos estudos da deficiência para a promoção de processos educativos inclusivos na escola. In L. C. Oltramari, L. R. Feitosa, & M. Gesser (Orgs.), *Psicologia Escolar e Educacional: Processos educacionais e debates contemporâneos* (1 ed., pp. 93-113). Florianópolis: Edições do Bosque.

Gesser, M., Block, P., & Mello, A. G. (2020). *Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social*. Curitiba: CRV. https://www.mpma.mp.br/arquivos/CAOPID/publicacoes/14609_livro-estudos-sobre-deficiencia-2020.pdf.

Gesser, M., & Mello, A. G. (2021). Politizar a deficiência, produzir aleijamentos desde o Sul Global. *Psicologia para América Latina*, (36), 129-138. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2021000200003.

Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24, 557-566. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822012000300009>.

Gesser, M., Zirbel, I., & Luiz, K. G. (2022). Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça. *Revista Estudos Feministas*, 30, e86995. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022v30n286995>.

Gewirtz-Meydan, A. *et al.* (2018). Ageism and sexuality. In *Contemporary perspectives on ageism* (pp. 149-162).

Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6. ed.). São Paulo: Atlas.

González Rey, F. (2005). O valor heurístico da subjetividade na investigação psicológica. In F. González-Rey (Org.), *Subjetividade, Complexidade e Pesquisa em Psicologia* (pp. 27-51). São Paulo: Thompson Learning.

Goodwin, M. E. (2020). Making the Invisible Visible: Let's Discuss Invisible Disabilities. *Journal of the Human Anatomy and Physiology Society*. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1294871.pdf>.

Goolishian, H., & Anderson, H. (2004). Narrativa e self: alguns dilemas pós-modernos da psicoterapia. In D. F. Schnitman (Ed.), *Novos paradigmas, cultura e subjetividade* (pp. 191-203). Porto Alegre: Artes Médicas.

Guimarães, N. A. (2021). Entrevista com Patricia Hill Collins. *Tempo Social*, 33, 287-322. <https://doi.org/10.11606/0103-2070.ts.2021.174340>.

Haesbaert, R. (2007). Concepções de território para entender a desterritorialização. In M. Santos & B. K. Becker (Orgs.), *Território, territórios: ensaios sobre o ordenamento territorial* (pp. 43-71). Rio de Janeiro: Lamparina.

Hagemann-White, C. (2001). Was bedeutet "Geschlecht" in der Frauenforschung? Ein Blick zurück und ein Entwurf für heute. In U. H. S. Gümen & S. Weilandt (Eds.), *Zwischen Emanzipationsvision und Gesellschaftskritik: (Re)Konstruktion der Geschlechterordnung in Frauenforschung-Frauenbewegung-Frauenpolitik* (pp. 63-72). Münster: Verlag Westfälisches Dampfboot.

Hanisch, C. (1969). The personal is political. In *Radical feminism: A documentary reader* (pp. 113-116).

Haraway, D. (1995). Saberes localizados: A questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, (5), 7-41.
<https://doi.org/10.1590/S0104-83332022000100001>.

Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (2000). *The self we live by: Narrative identity in a postmodern world*. Oxford University Press.

hooks, b. (2004). *We real cool: Black men and masculinity*. Psychology Press.

hooks, b. (2021). *Tudo sobre o amor: novas perspectivas*. São Paulo: Elefante.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2022). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) 2022*. Rio de Janeiro, RJ.

Irigaray, H. A. (2008). *A diversidade nas organizações brasileiras: Estudo sobre orientação sexual e ambiente de trabalho* (Doctoral dissertation).
<https://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/handle/10438/2554>.

Kafer, A. (2013). *Feminist, Crip, Queer*. Indiana University Press.

Kaufman, M. (1995). Los hombres, el feminismo y las experiencias contradictorias del poder entre los hombres. *Género e identidad: Ensayos sobre lo femenino y lo masculino*, 123-146.
https://www.jerez.es/fileadmin/Documentos/hombresxigualdad/fondo_documental/Hombres_y_feminismo/los-hombres-el-feminismo-y-las-experiences-contradictorias-del-poder-entre-los-hombres_-_copia.pdf.

Kilomba, G. (2019). *Memórias da Plantação: episódios de racismo cotidiano*. Rio de Janeiro: Editora Cobogó.

Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge.

Kittay, E. F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58. <https://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>.

Konrad, A. M. (2021). Access fatigue: The rhetorical work of disability in everyday life. *College English*, 83(3), 179-199.

- Le Guin, U. K. (2021). *A teoria da bolsa de ficção*. n-1 edições.
- Lefebvre, H. (2001). *O direito à cidade* (1a ed.). Centauro.
- Lugones, M. (2003). *Pilgrimages/peregrinajes: Theorizing coalition against multiple oppressions*. Rowman & Littlefield Publishers.
- Lugones, M. (2008). Colonialidad y género. *Tabula Rasa*, 9, 73-102.
<https://cpdel.ifcs.ufrj.br/wp-content/uploads/2020/10/Maria-Lugones-Colonialidade-e-genero.pdf>.
- Lugones, M. (2014). Rumo a um feminismo descolonial. *Revista Estudos Feministas*, 22, 935-952. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2014000300013>.
- Luiz, K. G. (2023). Implicações psicossociais do cuidado: uma análise a partir das experiências de mulheres com deficiência que vivenciam a dependência complexa (Tese de doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina).
<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/247724>.
- Machado, R., Böck, G. L. K., & Mello, A. G. (2022). A escolarização das Pessoas com Deficiência no Brasil: Educação Inclusiva e Produção de Sentidos. *Estudos da Deficiência na Educação*, 49. <https://encurtador.com.br/uzDIW>.
- Mbembe, A. (2011). *Necropolítica: seguido de sobre el gobierno privado indirecto*. Santa Cruz de Tenerife: Melusina.
- Mbembe, A. (2017). *Políticas da Inimizade*. Lisboa: Antígona.
- McNamee, S. (2014). Research as relational practice: Exploring modes of inquiry. In H. Simon & A. Chard (Eds.), *Systemic inquiry: Innovations in reflexive practice research* (pp. 74-94).
- McRuer, R. (2021). *Teoría crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótica Libros.
- Mello, A. G. (2016). Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & saúde coletiva*, 21, 3265-3276. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>.
- Mello, A. G., & Nuernberg, A. H. (2012). Gênero e deficiência: intersecções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, 20, 635-655.
<https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003>.
- Mingus, M. (2011). Access Intimacy: The Missing Link. *Leaving Evidence*.
<https://leavingevidence.wordpress.com/2011/05/05/access-intimacy-the-missing-link/>.

Mingus, M. (2011). Moving toward the ugly: Politic beyond desirability. In *Beginning with disability. Leaving Evidence*.
<https://leavingevidence.wordpress.com/2011/08/22/moving-toward-the-ugly-a-politic-beyond-desirability/>.

Mingus, M. (2018). Disability justice is simply another term for love. *Leaving Evidence*. <https://leavingevidence.wordpress.com/2018/11/03/disability-justice-is-simply-another-term-for-love/>.

Moraes, M. (2010). PesquisarCOM: Política ontológica e deficiência visual. In *Exercícios de ver e não ver: Arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual* (pp. 26-51). Nau Editora. https://app.uff.br/slab/uploads/2010_txt15.pdf.

Moraes, M., & Tsallis, A. (2016). Contar histórias, povoar o mundo: A escrita acadêmica e o feminino na ciência. *Revista Polis e Psique*, 6(1), 39-50.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-152X2016000100004.

Namaste, V. (2011). *Sex change, social change: Reflections on identity, institutions, and imperialism* (2nd ed.). Canadian Scholars' Press.

Nogueira, C. M. (2010). As relações sociais de gênero no trabalho e na reprodução. *Revista Aurora*, 3(2).
<https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/aurora/article/view/1231>.

Nogueira, C. (2017). Interseccionalidade e psicologia feminista. *Devires*.

Nogueira, M. L. M. (2009). Subjetividade e materialidade: Cidade, espaço e trabalho. *Fractal: Revista de Psicologia*, 21, 69-85. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822007000300005>.

Noriega, G. N. (2008). Los 'hombres' en los estudios de género de los 'hombres': Un reto desde los estudios queer. In *Masculinidades: El juego de género de los hombres en el que participan las mujeres* (pp. 43-57).
https://www.lazoblanco.org/wp-content/uploads/2013/08manual/bibliog/material_masculinidades_0545.pdf#page=27.

Oliveira, C. L. P., & Barreto, P. C. da S. (2003). Percepção do racismo no Rio de Janeiro. *Estudos Afro-Asiáticos*, 25, 183-213. <https://doi.org/10.1590/S0101-546X2003000200001>.

Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability & Society*, 7(2), 101-114.

Paiva, L. F. S. (2007). *Contingências da violência em um território estigmatizado* (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.

Paula, M. F. (2017). Alegria e felicidade: A experiência do processo liberador em Espinosa. *Tese de doutorado*, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, USP, São Paulo. <https://doi.org/10.11606/T.8.2009.tde-05032010-123532>.

Pinho, O. (2004). Qual é a identidade do homem negro. *Democracia Viva*, 22, 64-69.
Preciado, P. B. (2018). *Testo junkie: Sexo, drogas e biopolítica na era farmacopornográfica*. n-1 edições.

Prins, B., & Meijer, I. C. (2002). Como os corpos se tornam matéria: Entrevista com Judith Butler. *Revista Estudos Feministas*, 10(01), 155-167.
<http://educa.fcc.org.br/pdf/ref/v10n01/v10n01a09.pdf>.

Purcell, M. (2003). Citizenship and the right to the global city: Reimagining the capitalist world order. *International Journal of Urban and Regional Research*, 27(3), 564-590. <http://dx.doi.org/10.1111/1468-2427.00467>

Reis, S. S., & Costa, M. M. M. da. (2014). *Trabalho, educação e gênero: Desafios e perspectivas da inserção da mulher no mercado de trabalho no século XXI*. Multideia.

Ribeiro, D. (2016). Feminismo negro para um novo marco civilizatório. *Sur*, 24, 99-104. <https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/9-sur-24-por-djamila-ribeiro.pdf>.

Rich, A. (2010). Heterossexualidade compulsória e existência lésbica. *Bagoas: Estudos gays, gêneros e sexualidades*, 4(05).
<https://periodicos.ufrn.br/bagoas/article/view/2309/0>.

Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Sage.

Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.

Santos, L. M. C. dos. (2021). *Caminho das ruas, caminho das pedras: Sinais de alegria nas violências contra moradoras de rua em São Paulo* (Tese de doutorado). Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social, PUC-SP.

Santos, W. R. dos. (2017). O circuito familista na Política de Assistência Social. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 16(2), 388-402.
<https://www.redalyc.org/pdf/3215/321554297009.pdf>.

Sassaki, R. K. (1997). *Inclusão: Construindo uma sociedade para todos* (Vol. 174). WVA.

Sassaki, R. K. (2003). Como chamar as pessoas que têm deficiência? *Revista da Sociedade Brasileira de Ostimizados*, 1(1), 8-11.
https://moodle.unesp.br/pluginfile.php/110150/mod_folder/content/0/Como_chamar_as_pessoas_que_tem_deficiencia.pdf.

Sawaia, B. B. (2009). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In B. B. Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Vozes.
<https://encurtador.com.br/rNUX8>.

Silva, A. A. B. da, Leitão, A. S., & Dias, E. R. (2016). O caminho da inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho: Onde estamos? *Revista Opinião Jurídica (Fortaleza)*, 14(18), 13-43.
<https://periodicos.unichristus.edu.br/opiniojuridica/article/view/653>.

Silva, F. R. do Nascimento, & Freitas, G. J. (2018). Práticas poéticas: Juventude, violência e insegurança em Fortaleza. *Tensões Mundiais*, 14(26), 129-155.
<https://revistas.uece.br/index.php/tensoesmundiais/article/view/887/775>.

Silva, O. M. (1987). *A epopéia ignorada: A pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde (CEDAS).

SINS INVALID. (2019). What is disability justice? Adapted from Patty Berne's 'Disability justice – a work draft'. In *Skin, Tooth, and Bone: The Basis of Movement is Our People* (2nd ed.). <https://www.sinsinvalid.org/news-1/2020/6/16/what-is-disability-justice>.

Soares, I. (1990). *Estreito: Vida e memória*. Fundação Franklin Cascaes.

Soares, K. G., & Meneghel, S. N. (2021). O silêncio da sexualidade em idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26, 129-136.
<https://www.scielo.br/j/csc/a/zKHkCkv9LPWPVQ8JYpyRRjp/?%3E>.

Souza, R. M. (2009). As representações do homem negro e suas consequências. *Revista Fórum Identidades*.

Souza, R. M. (2013). Falomaquia: Homens negros e brancos e a luta pelo prestígio da masculinidade em uma sociedade do Ocidente. *Antropolítica: Revista Contemporânea de Antropologia*, (34).
<https://doi.org/10.22409/antropolitica2013.0i34.a41516>.

Spink, P. K. (2003). Pesquisa de campo em psicologia social: Uma perspectiva pós-construcionista. *Psicologia & Sociedade*, 15, 18-42. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822003000200003>.

Taylor, S. (2017). *Beasts of burden: Animal and disability liberation*. The New Press.

Tincani, B. J., et al. (2012). Klinefelter syndrome: An unusual diagnosis in pediatric patients. *Jornal de Pediatria*, 88, 323-327. <https://doi.org/10.2223/JPED.2208>.

Vigoya, M. V. (2009). Teorías feministas y estudios sobre varones y masculinidades: Dilemas y desafíos recientes. In J. C. Ramirez Rodríguez & G. Uribe Vázquez (Eds.), *Masculinidades: El juego de género de los hombres en el que participan las mujeres*

(pp. 25-42). Plaza y Valdés.

http://www.lazoblanco.org/wp-content/uploads/2013/08manual/bibliog/material_masculinidades_0545.pdf#page=11.

Vigoya, M. V. (2016). La interseccionalidad: Una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1-17.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0188947816300603>.

Vigoya, M. V. (2018). *As cores da masculinidade: Experiências interseccionais e práticas de poder na Nossa América*. Papéis Selvagens.

Zaluar, A. M., & Souza, M. A. P. de. (2006). *Um século de favela*. Editora FGV.

Zongrone, C., *et al.* (2021). "I'm looking at you, you're a perfectly good person...": Describing non-apparent disability in engineering. American Society for Engineering Education. <https://par.nsf.gov/servlets/purl/10275657>.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “**NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA**: Intersecções a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência da região metropolitana de Florianópolis/SC”, a ser conduzido pelo mestrando João Paulo Vasco Avelino, sob orientação do Prof. Dr. Adriano Beiras e coorientação de Profa. Dra. Marivete Gesser, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (PPGP/UFSC).

Importante: leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as dúvidas. Este termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) informa sobre o protocolo da pesquisa, para que você possa compreender os possíveis riscos e benefícios envolvidos, antes de tomar sua decisão.

Os procedimentos que serão utilizados na pesquisa estão baseados nas perspectivas teóricas e metodológicas da pesquisa científica em Psicologia. Serão resguardados todos os princípios, termos, definições, esclarecimentos e aspectos éticos exigidos pelo Conselho Nacional de Saúde — no que se refere à pesquisa envolvendo seres humanos — quanto aos cuidados a serem tomados em investigações dessa natureza, contemplando as etapas propostas na Resolução 510/2016.

O objetivo da pesquisa está em analisar a constituição das experiências de vida de homens com deficiência moradores de periferias, no entrecruzamento com as masculinidades e a deficiência.

A participação na pesquisa consiste em responder a um roteiro de entrevista semiestruturado, conduzido pelo pesquisador, cujo encontro será gravado (com gravador de voz ou plataforma *Google Meet*, se ocorrer via remota), a fim de facilitar a transcrição e análise dos dados. Para tanto, será acordado a data e o horário adequados para aplicação da entrevista, a qual ocorrerá presencialmente no Núcleo de Estudos da Deficiência (NED/UFSC) ou outro local, em comum e prévio acordo ou via remota, pela plataforma *Google Meet*. Ressalto aqui que tenhamos uma boa

conversa e que você se sinta à vontade para falar de modo geral sobre o tema do estudo. A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, caso desejar.

Os materiais coletados de forma presencial ou em entrevistas *on-line* serão armazenados em uma pasta online com senha, concordando com o tratamento dos dados pessoais para finalidade específica, em conformidade com a Lei nº 13.709 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais — LGPD).

Sua participação nesta pesquisa se dá em caráter voluntário e você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, mesmo depois de iniciada. Em nenhum caso haverá qualquer tipo de penalização, conforme o item IV.3.d da res. 466/2012 e com o art. 17º., inc. III da res. 510/2016. O acesso às informações coletadas diretamente com você e aos resultados gerais obtidos no estudo é de seu direito. Sinta-se absolutamente à vontade em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que apresentar qualquer justificativa e com a certeza de que você não terá qualquer prejuízo. Caso você venha a sofrer qualquer dano ou prejuízo decorrente desta pesquisa, você poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente.

Participar desta pesquisa pode produzir eventuais desconfortos e constrangimentos, além do surgimento de conteúdos sensíveis durante a realização da entrevista. Os procedimentos podem evocar memórias e mobilizar sentimentos nem sempre agradáveis. Caso isso ocorra, você poderá interromper a qualquer momento sua participação, de forma temporária ou permanente, sem nenhum prejuízo. Você também poderá concordar em continuar a entrevista sem abordar os temas que considere de difícil acesso. O pesquisador compromete-se a oferecer encaminhamentos para o Serviço de Atenção Psicológica da Universidade Federal de Santa Catarina (SAPSI/UFSC) e/ou para os devidos serviços de saúde. Todo cuidado relacionado às características corporais e/ou funcionais será cautelosamente avaliado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (equipe orientadora da pesquisa e pesquisador responsável). Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código, para que a sua identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade. Os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter a segurança dos dados, porém sempre existe

a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cujas consequências serão tratadas nos termos da lei. Se existir danos materiais ou morais decorrentes da pesquisa, inclusive relacionados à quebra de sigilo, você tem o direito de recorrer judicialmente por indenizações.

Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas da área da psicologia e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade. Os dados da sua entrevista serão utilizados apenas para essa pesquisa. Você não terá despesas pessoais em qualquer fase deste estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Caso você tenha alguma despesa ou qualquer prejuízo financeiro em decorrência desta pesquisa, você terá garantia de ressarcimento.

O pesquisador responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução 466/2012, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa, e na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, e tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC). O CEPSH/UFSC é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Duas vias deste documento estão sendo rubricadas e assinadas por você e pelo pesquisador responsável. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Se tiver dúvidas em relação ao estudo, como questões de procedimentos, riscos, benefícios, ou qualquer pergunta, por favor, contate a equipe pesquisadora. Os endereços e telefones para contato dos pesquisadores principais e do responsável estão listados no final deste documento. Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Pesquisa com Seres

Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo telefone (48) 3721-6094, e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou pessoalmente no endereço Rua Desembargador Vitor Lima, n° 222, 7° andar, sala 701, bairro Trindade.

Assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você afirma ter lido as informações acima descritas, ter recebido as explicações necessárias da pesquisadora, ter tido oportunidade de tirar todas as dúvidas que julgou necessárias e que concorda em fazer parte do estudo, por livre e espontânea vontade, aceitando o uso das informações concedidas na forma prevista neste termo.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____,
li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive dos pesquisadores todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa intitulada **“NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA: Intersecções a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência da região metropolitana de Florianópolis/SC”**. Estou ciente que receberei uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por mim e pela pesquisadora responsável. Entendo que, ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

_____, ____/____/____.

Local e data

Assinatura do participante da pesquisa

João Paulo Vasco Avelino

Mestrando

Pesquisador principal

Adriano Beiras

Orientador

Pesquisador responsável

Marivete Gesser

Coorientadora

Pesquisadora responsável

DADOS DE CONTATO

Pesquisador principal (mestrando): João Paulo Vasco Avelino

E-mail: [REDACTED]

Endereço: Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED), Universidade Federal de Santa Catarina — UFSC Campus Universitário — Trindade CEP 88040-970 — Florianópolis/SC, 2º andar, bloco F, CFH — Departamento de Psicologia/UFSC.

Pesquisador responsável (orientador): Prof. Dr. Adriano Beiras

E-mail: [REDACTED]

Fone: [REDACTED]

Endereço: Modos de Vida, Família e Relações de Gênero (MARGENS), Universidade Federal de Santa Catarina — UFSC Campus Universitário — Trindade CEP 88040-970 — Florianópolis/SC.

Pesquisadora responsável (coorientadora): Profa. Dra. Marivete Gesser

E-mail: [REDACTED]

Fone: [REDACTED]

Endereço: Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED), Universidade Federal de Santa Catarina — UFSC Campus Universitário — Trindade CEP 88040-970 — Florianópolis/SC, 2º andar, bloco F, CFH — Departamento de Psicologia/UFSC.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFSC

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Telefone: (48) 3721-6094

Endereço: Prédio Reitoria II, Rua Desembargador Vitor Lima, 222, sala 701-2, Trindade, Florianópolis/SC, CEP: 88040-400.

APÊNDICE B – ROTEIRO PARA A ENTREVISTA

\Acolhimento

Apresentação: conversa espontânea para momento “quebra-gelo”;

Contrato: orientações sobre o objetivo da pesquisa e da entrevista;

Aspectos éticos: orientações gerais e procedimentos éticos em pesquisa com pessoas, sigilo e manipulação de dados coletados e devolutiva.

\Dados sociodemográficos

Nome

Autodeclaração de raça (IBGE)

Pessoa com deficiência

Sexo

Identidade de gênero

Orientação sexual e afetiva

Idade

Grau de escolaridade

Situação Ocupacional

Religião

Local de residência na região metropolitana de Florianópolis/SC

Participação em movimentos sociais

\Roteiro de entrevista

Momento 1: Sua comunidade

1. Descreva a comunidade em que vive. Seu cotidiano. Lazer. Trabalho/estudo. Tempo em que habita nesta região?
2. Fale sobre suas (in)acessibilidades. Dos recursos da comunidade.

Momento 2: Afetos

3. Como é ser um *homem de verdade* com deficiência que mora na comunidade (nome)? E negra [se racializada]?
4. Como você se relaciona com sua mãe (ou outra pessoa mulher) e pensa que há diferença na forma de viver aqui na comunidade (nome)? E com o pai? É relacionamento amoroso?
5. Você já namorou? Fale sobre suas relações, de que forma o corpo/território afeta/afetou as relações.

Momento 3: Enfrentamentos

6. Já passou por situações complicadas relacionadas ao corpo/território? Como lidou com o preconceito?
7. Como você organiza estas experiências, se fosse uma mulher? Você acha que seria diferente se fosse uma mulher?
8. Você pensa que a tua experiência aqui poderia ser diferente em outro bairro? Como?
9. Há/Houve uma expectativa social pelo fato de você ser homem? Quais foram? E como foi lidar com isso?
10. Como você se organiza para viver na comunidade? Quais os recursos que você sente contemplarem suas vivências enquanto homem com deficiência?
11. Tem algo que não foi perguntado e que é relevante que eu saiba?

APÊNDICE C – MATERIAL DIVULGADO



**PROCURA-SE
HOMENS**

**PERIFÉRICOS
COM DEFICIÊNCIA**

Se você mora na região metropolitana de Florianópolis/SC, participe da minha pesquisa de mestrado "**NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA:** Intersecções a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência da região metropolitana de Florianópolis/SC".

Descrição da imagem: Imagem tipo *card* em branco com escritos em azul e preto. Na parte superior, uma imagem de uma lupa com o cabo azul, e abaixo escrito "Procura-se homens periféricos com deficiência". Na parte inferior, escrito: "Se você mora na região metropolitana de Florianópolis/SC, participe da minha pesquisa de mestrado "NA PERIFERIA COM A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA: Intersecções a partir das narrativas de homens periféricos com deficiência da região metropolitana de Florianópolis/SC".