Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap
ISSN : 3003-4434

1 | 2023
Capacitismes

Capacitismos
Capacitismos

Gildas Brégain, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen Valéria Aydos

https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=95

« Capacitismes », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [], 20 décembre 2023, 25 septembre 2026. URL : https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=95

Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

Gildas Brégain, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen Valéria Aydos
Reflexiones del equipo editorialMot de l'équipe éditorialeReflexões da equipe editorial

Matías Bonavitta
El adultocentrismo como sistema de dominio en las personas con *discapacidad intelectual*: recorte etnográfico en el interior de un centro de díaL'adultocentrisme comme système de domination des personnes ayant une *déficience intellectuelle* : une observation ethnographique à l'intérieur d'un centre de jour

Caroline Vonlanthen, Ann M. Beaton, Charles Gaucher Christine C. Paulin
Le parcours vers l'embauche : la perspective des personnes ayant des incapacitésEl camino hacia el empleo: la perspectiva de las personas con discapacidad

Michelle Lapierre Acevedo, Xóchitl Escobedo García, Andrea Moctezuma Balderas, Zoila Romualdo Pérez Alexander Yarza de los Ríos
Violencias de género hacia mujeres y niñas indígenas con discapacidad en América LatinaViolence de genre envers des femmes et des filles autochtones handicapées en Amérique latine

Arthur Daibert Machado Tavares, Amana Rocha Mattos Alexandra Cleopatre Tsallis
Uma crítica autista à racionalidade masculina: articulações entre feminismo e neurodiversidadeUne critique autistique de la rationalité masculine : liens entre le féminisme et la neurodiversité

Ana Carolina Machado Ferrari Mônica Maria Farid Rahme
Deficiência e povos indígenas: realidades performadas e a emergência de corpos sem deficiênciaHandicap et peuples autochtones : entre réalités performées et l'urgence des corps sans handicap

Wederson Santos
Deficiência avaliada pela interação social: contribuições a partir de uma releitura de Erving GoffmanLe handicap évalué par l'interaction sociale : contributions d'une relecture d'Erving Goffman

Marilza Oliveira da Silva Carlos Eduardo Oliveira do Carmo
Dança das Rainhas Mercedes Baptista e Josy Brasil: Marcas do racismo e do capacitismo na Dança AfrobrasileiraLa danse des reines Mercedes Baptista et Josy Brasil : marques de racisme et de capacitisme dans la danse afro-brésilienne

Reflexiones del equipo editorial

Gildas Brégain, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen Valéria Aydos

---

1 Usualmente, en nuestras culturas, el número 1 significa el inicio de algo. Pues bien, la publicación del primer ejemplar de los **Cuadernos Franco-Latinoamericanos de Estudios de la Discapacidad** puede ser leída en un doble registro: como punto de partida pero, también, como instancia de llegada. Nuestra revista surge de un diálogo iniciado hace más de una década atrás por un pequeño grupo de investigadores/as del campo de las Ciencias Sociales y las Humanidades provenientes de los tres lugares de enunciación que articula el nombre de la revista (lo Franco, lo Latino, lo Americano). Ese diálogo estaba motivado por el interés en construir espacios académicos y de incidencia donde discutir, de modo amplio, la construcción social de la discapacidad en nuestras geografías locales. Este intercambio estaba guiado por ciertas problematizaciones que emergían de los trabajos de investigación empíricos que tensionaban cierta retórica universalizante popularizada a través de la difusión y hegemonía del modelo social de la discapacidad, elaborado en el mundo anglosajón. Existían paradojas, especificidades y originalidades que no habían sido analizadas desde los *Disability Studies* desarrollados en lengua inglesa, que habilitaban un espacio común para pensar colectivamente.

2 Pues bien, lentamente, aquellos intercambios fueron adquiriendo cierta institucionalidad. De hecho, esta nueva revista internacional es una rama de la Red Francolatinoamericana sobre discapacidad que se creó en 2014 y ya ha organizado 4 congresos franco-latinoamericanos en el período 2014-2021. Ahora bien ¿qué significan los Cuadernos Franco-Latino-Americanos de Estudios de La Discapacidad como punto de inicio? Principalmente, significan el interés por crear un espacio de publicación académico sobre la discapacidad para las ciencias humanas y sociales francófonas y latinoamericanas. En una apuesta epistemológica y política, la gran originalidad de esta revista radica en el hecho de que los artículos se publicarán en tres idiomas (español, portugués y francés), y que cada artículo será publicado en al menos dos lenguas. Aspiramos en un futuro poder alcanzar la

publicación en las tres lenguas. Esto facilitará los intercambios entre estas comunidades de investigadores/as y los activismos políticos. La publicación es abierta en cuanto a metodología y disciplinas universitarias. Promueve todas las perspectivas críticas sobre la discapacidad. Asimismo, favorece las perspectivas comparativas, transnacionales o globales, así como todos los enfoques críticos de investigación que pretenden destacar la diversidad de experiencias de vida de las personas con discapacidad.

3 Realizamos el llamado a artículos para este primer número de la revista en el segundo semestre del 2022. Hemos recibido numerosas propuestas. De ellas fueron seleccionadas, tras un proceso de evaluación por pares, 7 propuestas. Se trata de trabajos escritos por investigadores/as de Canadá, Argentina, Brasil, Chile y México. Un eje articulador que une los trabajos lo constituye la problematización respecto a los capacitismos. A través de diversos registros de enunciación (teóricos y empíricos), los artículos que componen este ejemplar nos invitan a pensar críticamente respecto a este concepto y sus implicancias en diversas formas de menosprecio social hacia las personas con discapacidad, llamando el enlazamiento entre este sistema de opresión y otros derivados del racismo, el colonialismo, el patriarcado, el adultocentrismo. Anhelamos que esta publicación constituya un espacio común no sólo para visibilizar las injusticias que afectan a las personas con discapacidad en nuestras latitudes, sino especialmente para visibilizar cómo el capacitismo es un régimen que crea o determina “normalidades” que devalúa la condición humana de todos/as aquellos/as que escapamos a las tiranías de la perfección. En este sentido esperamos que esta revista pueda convertirse en una usina generadora de discursos y prácticas alternativas, constructoras de otro/s mundo/s posible/s, donde cada uno/a sea reconocido en su pleno carácter humano.

4 Quisiéramos agradecer a todas las personas que han hecho posible la publicación de este primer número de los Cuadernos. Gracias a todas las personas que enviaron sus artículos. Gracias también a la Maison des sciences de l’homme de Bretagne, que nos ayudó a crear y gestionar el sitio internet de la revista, y al laboratorio Arenes (UMR 6051, Francia), cuyos subsidios nos ayudaron a pagar algunas traducciones.

5 Esta publicación es el fruto de un trabajo colectivo con una larga historia. ¡Gracias!, gracias a todas las personas que han colaborado, gracias por su generosa disposición, por sus aportes esclarecedores, por sus críticas constructivas y por su presencia constante.

Gildas Brégain

Carolina Ferrante

María Fernanda Arentsen

Valéria Aydos

El adultocentrismo como sistema de dominio en las personas con *discapacidad intelectual*: recorte etnográfico en el interior de un centro de día

Adult centrism as a system of domination for people with intellectual disabilities: *An ethnographic observation in a day centre*
O adultocentrismo como um sistema de dominação em pessoas com deficiência intelectual: um recorte etnográfico em um Centro Dia

Matías Bonavitta

Introducción
Discapacidad
Recorte etnográfico
Ruta analítica: adultocentrismo, discapacidad intelectual, retraso mental
Breve anexo etnográfico sobre infantilización
Conclusiones

Recibido: 2 de enero de 2023
Aceptado: 20 de junio de 2023

Introducción

1 Este trabajo surge del proceso de investigación de un centro de día de la ciudad de Córdoba, Argentina, en el que mediante un involucramiento estrecho recogí datos para mi tesis de maestría en antropología de la Universidad Nacional de Córdoba (UNC). Allí analicé la convivencia entre *profesionales* y *personas adultas con diagnóstico de discapacidad intelectual*[1] (PCDI), centrándome en sus fronteras, especialmente erótico-sexuales. Ahora bien, a partir de los aportes sociológicos que el Dr. Claudio Duarte Quapper realiza sobre el adultocentrismo[2], surgió la necesidad de examinar la manera en la que dicha categoría interactúa con la *discapacidad intelectual*.

2 Tal tarea, fue posible partiendo de la comprensión, como postula Duarte Quapper (2015), de que el adultocentrismo esconde un sistema de dominio, que visto en una sociedad de pluridominio, se conjuga con otros regímenes como el patriarcado (construye la diferencia entre hombre y mujer, pero pone a ésta como objeto de dominación masculina), el cristianismo (desde hace siglos es la religión impuesta por occidente, que en su intento de dominación niega cualquier otra experiencia religiosa), el racismo (por el cual el fenotipo del "hombre blanco" se considera superior a cualquier otro), el capacitismo[3] (es la discriminación sistemática de personas con *discapacidad* basada en los valores hegemónicos de productividad a la vez que los cuerpos y/o conductas considerados fuera de la norma son patologizados), etcétera. A partir de la comprensión de este contexto, resulta claro que la adultez ha sido construida, entre otras cosas, para controlar a los grupos infantilizados.

3 Es el efecto de infantilización lo que nos interesa aquí, pues aunque la población diagnosticada con *discapacidad intelectual* que concurre al establecimiento estudiado abarca edades que van de los 30 a los 75 años, habiendo alcanzado, según la Ley Argentina N.º 26.579 (2009) la mayoría de edad, se les niega el derecho de obrar como adultos (en términos adultocéntricos): generalmente no votan, no eligen cómo vestir, no tienen permitido mirar cualquier programa televisivo,

tampoco se las suele dejar salir solas o tener parejas, etcétera. Se las pone en inferioridad con respecto a otros agentes sociales. Incluso, se los llama "*chicos*" o "*pibes*[4]", ya sea por parte de sus familiares y/o tutores, como por parte de *profesionales*. Se reconoce entonces que, tras la producción social de la *discapacidad*, subyace una construcción de la adultez que, como sistema universal simbólico de dominio, mantiene la idea de que quienes están en dicho ciclo vital pueden decidir sobre los grupos enmarcados en otras etapas del desarrollo. Desde dicha lógica, la *discapacidad intelectual* se configura bajo la figura de una niñez crónica.

4 El argumento que desarrollaremos en este trabajo en relación a lo expuesto se presenta bajo tres apartados. En el primero, se explican nociones relevantes en torno a la *discapacidad*, refiriendo las tensiones en torno a su reconocimiento y la posición social de la *discapacidad intelectual*. En el segundo, a partir de un recorte etnográfico, se muestra una escena relacionada con un grupo de personas con diagnóstico de *discapacidad intelectual*, puntualmente, *retraso mental*. Su desarrollo ilustra un momento en el que se exteriorizan algunos conflictos causados debido a que no son apreciados como adultos/as. En cuanto al tercer apartado, mediante la inspección de legajos, se explora el valor epistemológico de los diagnósticos. Se halla allí una ruta analítica para comprender la intersección entre el adultocentrismo y la *discapacidad intelectual*, dado que tras el paradigma biomédico se sustenta la justificación del control ejercido sobre el grupo etnografiado. Por último, se exponen las conclusiones.

Discapacidad

5 Lo que habitualmente se entiende como *discapacidad* ha sido definido por medio de categorías biomédicas que certifican la presencia de una limitación individual, fruto de una deficiencia biológica, al tiempo que se prescriben prácticas rehabilitadoras. Esto, según Foucault (1974/1975), se relaciona con un proceso de patologización que se definió y precisó durante los siglos XVIII y XIX. A partir de esta concepción de la *discapacidad* como anomalía, surgieron diversos tipos de instituciones en las que se encerró a los cuerpos que no se ajustaban a los cánones de la sociedad burguesa, que había establecido el trabajo como valor central, dentro de categorías englobadas

en lo que se consideraba como *anormalidad*. Desde allí se ordenaron diversos destinos de encierro, extendiendo el modelo del leproso, hasta incluir[5] a otras categorías mediante un modelo más amplio del tipo "apestado". Las personas incluidas dentro de esta categoría no eran expulsadas fuera de los muros de las ciudades, sino que se las encerraba dentro de diferentes tipos de instituciones con el fin de normalizar o enderezar aquello que era considerado "desviado". Surgen así, desde fines del siglo XIX, diversas instituciones como la escuela diferencial, que albergó a quienes hoy se designan como personas con *discapacidad*. Con el correr del tiempo, se agregarían distintos tipos de instituciones, como los centros de día y los centros educativos terapéuticos.

6 Por otro lado, Le Breton (1995) plantea que la noción de cuerpo anormal surgió a causa de la producción de los anatomistas renacentistas. La anatomía como disciplina, a partir del Renacimiento, pobló el imaginario hegemónico occidental, bajo la idea de "cuerpo máquina". Los cuerpos no afines a la normatividad establecida fueron considerados patológicos. Lo que no solo impulsó un amplio abanico de prácticas relacionadas con la exclusión y la corrección, sino que, como dice Skliar (2002) inauguró una alteridad / o un tipo de alteridad:

> Hay un otro, en medio de nuestras temporalidades y de nuestras espacialidades, que ha sido y es todavía inventado, producido, fabricado, (re)conocido, mirado, representado e institucionalmente gobernado en términos de aquello que podría denominarse como un otro "deficiente", una alteridad "deficiente", o bien, aunque no sea lo mismo, un otro "anormal", una alteridad "anormal" (Skliar, 2002, p. 1).

7 Solo recientemente, durante la década de los sesenta surgió en Estados Unidos e Inglaterra un movimiento de personas con *discapacidades* motrices llamado Movimiento de Vida Independiente que tensionó las concepciones biomédicas dominantes. Este movimiento denunció que las limitaciones individuales no causaban la *discapacidad*, sino que es el entorno quien la produce. Por ello, empezaron a reclamar los derechos que se les eran negados. Su lema: "¡Nada sobre nosotros sin nosotros!" avanzó logrando distintas conquistas, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2006, cuyos cincuenta artículos recogen

derechos civiles, políticos, sociales, económicos y culturales, y que adoptó una definición social de discapacidad en la que reconoce que:

> la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Asamblea General de Naciones Unidas, 2006, p. 1).

8 Si bien esto permitió que las condiciones de vida mejorasen, algunos sectores de la población con *discapacidad* se vieron más beneficiados que otros. Esto se explica, en parte, debido a que, como afirma Gómez Bernal (2016), respecto a que las mujeres con *discapacidad* confrontan más obstáculos debido a su género y a la discriminación ejercida por el patriarcado. Pues como dice Kittay (2011), quienes son diagnosticados con *discapacidad intelectual* resultan apartados de asuntos elementales para otros seres humanos, incluso con otras *discapacidades*, como desplazarse sin el acompañamiento de un familiar/tutor/profesional, tener pareja, vivir sin padres y/o tutores, etcétera.

9 Para Ferrante y Ferreira (2010), la *discapacidad* debe analizarse bajo la teoría bourdiana del campo social, entendido como un espacio compuesto por reglas, agentes, disputas y relaciones sociales. Las personas con *discapacidad* ocupan una posición subordinada debido a que su cuerpo es considerado “anormal”. Si se considera que el modelo biomédico definió la *discapacidad intelectual* como una deficiencia individual que es el resultado de una lesión o varias que causan limitaciones en el funcionamiento intelectual, cabe pensar que dicho diagnóstico desencadenará como consecuencia una mirada tutelar, subalternante. Además, dicha deficiencia se categoriza en distintos niveles, es decir como leve, moderada y profunda, según la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (Guerrero Muñoz, 2010). Esta concepción oprime a un grupo específico ya que se piensa que no poseen las capacidades que la sociedad occidental requiere. Se ejerce así, una relación de pluridominio, en la que como veremos más adelante, el adultocentrismo opera con vigor.

Recorte etnográfico

10 Durante mi labor etnográfica experimenté distintas situaciones cuyo denominador común radicaba en que se trataba de prácticas carentes de dificultades para algunos agentes sociales, aunque repletas de conflictos para otros. El resultado era que un grupo de personas con diagnóstico de *discapacidad intelectual*, con edades que superaban los 30 años, era apartado de la vida de pareja, del consumo de determinados géneros y formatos televisivos y del acceso al dinero. En este segundo apartado analizaremos la intersección entre el adultocentrismo y la *discapacidad intelectual*. Por lo tanto, a continuación, propongo un breve extracto de mi cuaderno de campo :

11 "Los pibes andaban preguntando por vos", me dijo Cintia (35), una profesional que estaba de pie cerca de la puerta de la sala del centro de día en la que yo investigaba a un grupo de personas con diagnóstico de *discapacidad intelectual*, concretamente, con *retraso mental moderado*. Allí me encontré con Carla (40) y Javi (37), que tomados de la mano miraban el Chavo del 8 [6] en una vieja computadora. Las carcajadas que les provocaba Don Ramón caminando sonámbulo y extraviando los platos de Doña Florinda se entremezclaban con el chamuyo [7] que Ramiro (48) le hacía a Laura (39), ya que se jactaba de que había salido a bailar solo, algo incierto, dado que sabíamos que su madre no le permitía salir ni a la esquina. De manera que, ante las incisivas dudas de su amiga, Ramiro, convencido dijo: "lo que pasa es yo soy mayor, no como vos". Pasados unos pocos minutos, la puerta de la sala fue bruscamente abierta, aunque no por los espíritus chocarreros sugeridos por la Bruja del 71 al explicar la misteriosa desaparición de los platos, sino por Tito (55), que inquieto y ajeno al humor de Roberto Gómez Bolaños expresó que una profesional del centro de día lo había reprendido.

> *Tito*: Estábamos con Gisela (45) en la cocina meta [8] chapar [9]. Cerramos la puerta y nos bajamos el pantalón, que boludos [10], porque ahí nomás llegó Regina [11] y nos retó. Lo que pasa es que no se puede en ningún lado, ni en la casa, ni en la calle, ni en un hotel, solo queda acá en la escuela [12]. No tenemos ni lugar ni dinero, encima a Gisela la dejan salir menos que a mí.
> *Yo*: ¿Y en tu casa o en la de Gisela no se puede?

> *Tito*: A ella a mi casa no la dejan ir. Ni a gancho[13]. Y en su casa no me quieren ver ni en figuritas[14], menos la tía, me odia. ¡Ah! ¡Ya sé cómo voy a hacer! me voy a poner un disfraz. Con lentes, sombrero y capucha me van a dejar entrar a su casa.
> *Yo*: ¿Che[15], no se van a dar cuenta?
> *Tito*: No, por el disfraz. Eso tendría que haber hecho y no esta cagada[16]; capaz que me dan una nota y me suspenden. Mi familia me va a retar.

12 Luego de aquella charla, Tito siguió temeroso, por esa razón sus colegas de sala lo apoyaban diciéndole que todo saldría bien. En tanto que, entre mate y mate, Laura compartió algunos sucesos amargos. En concreto, que sus padres no querían que tuviera novio, y que, pese a tener 39 años jamás había tenido relaciones sexuales, incluso, que ni siquiera le permitían mirar telenovelas románticas. De allí que con seriedad me indagó: "*¿vos sos de confiar? porque una vez una profe que creía de confianza me mandó al frente*[17] *con mi familia*". "*¡Culiada*[18]*!*", exclamó Ramiro con sus pómulos enrojecidos. Por mi parte, atravesado por la sorpresiva pregunta de Laura, quedé en silencio sin saber bien qué responder. No obstante, apoyé mi dedo índice sobre mis labios declarando algo que sentí que me ponía entre la espada y la pared, o más bien, entre lo que el sentido común sostenía y lo que aquel grupo expresaba con desasosiego: "*Yo no mando al frente a nadie*", dije.

Ruta analítica: adultocentrismo, discapacidad intelectual, retraso mental

13 Cabe preguntarse: ¿por qué las personas de dicho grupo no pueden acceder a salir por sí mismas, a tener dinero o una vida de pareja? Para comenzar a responder, primero resulta lógico pensar que la exclusión por infantilización opera como una diferenciación social en la que la mayoría de edad se contradice con la dependencia impuesta. Al respecto, en los legajos de dicho grupo, el valor epistemológico dominante en común gira en torno al diagnóstico de *discapacidad intelectual*: "*retraso mental moderado*". Dicho diagnóstico es definido por el manual de diagnóstico DSM-IV mediante una puntua-

ción de *coeficiente intelectual* (CI) menor a 70, consecuencia de una falla debida a que el cerebro no se desarrolló, frenándose en fases evolutivas inferiores. Las evaluaciones que lo certifican están colmadas de prefijos negativos tales como: "*in*", "*dis*", "*a*", y de calificativos cómo: "*pensamiento concreto*", "*operatorio*", "*lentitud*", "*inmadurez*", etcétera. Haciendo evidente la asociación entre la supuesta falta de inteligencia y la *inferioridad* y/o dependencia.

14 Duarte Quapper (2013) recupera los aportes de Morin (1972) para exponer que uno de los rasgos de la actual dominancia de la cultura occidental ha sido su modo de imaginar, extender y estructurar determinado tipo de racionalidad, negando la complejidad a partir de los principios de disyunción, reducción y unidimensionalización. Por tanto, es posible advertir que en los diagnósticos indicados subyace una operación que al aplicar la universalidad del sistema nosológico biomédico certifica la diferencia a través de un pensamiento reductivo que sitúa la diferencia biológica cómo déficit. Los manuales de diagnósticos (CIE-10; DSM-V; CIF) adoptan una visión gaussiana según la cual la barrera que separa el funcionamiento intelectual llamado *normal* de la *discapacidad intelectual* (CI 71-85) radica en la capacidad de resolver problemas satisfaciendo ciertos criterios de razón: la cuantificación de la aptitud verbal, el razonamiento lógico-matemático, la abstracción y la velocidad. Dicha capacidad de resolución de problemas es medida mediante distintas pruebas psicométricas, como la Escala de Inteligencia de Wechsler. En consecuencia, surge una concepción de la inteligencia que transforma la diferencia en desigualdad.

15 Prosigamos. Si nos detenemos en los calificativos: "*pensamiento concreto*" e "*inmadurez*", logramos entrever cómo tras estos vocablos se percibe una asociación entre razón y madurez. Incluso, históricamente, la representación de la madurez y la adultez, ha sido usada para referirse a lo que la convención social biomédica establece como norma, en este caso la "razón"[19]. Al respecto, Foucault (1973/74, p. 243), establece una relación entre norma, desarrollo y escuela. Explica que la psiquiatrización infantil se diferenció del "loco" inaugurando al "niño idiota", al que se lo concebía sujeto a un estado de estupor tan generalizado que no permitía ni siquiera la formación de un pensamiento delirante. Hacia 1840, a partir de planteos de

Édouard Seguin, se hizo una diferenciación entre los *idiotas* y los *retrasados*. En la misma, se sostenía la anterior definición de la idiotez, pero se señalaba que el "retrasado" no es alguien con el desarrollo retenido, sino que su desarrollo es lento. Esto implicó clasificar al *retraso* y la *idiotez* por fuera de la locura, aunque dentro de las categorías del desarrollo anormal. Esto se debe a que pensaba que las mismas se desvían de dos normatividades centrales: la de los niños normales y la de la adultez; cuyo ideal implica la razón y la madurez.

16 Al respecto, Duarte Quapper (2015) plantea que el imaginario social dominante sitúa a la adultez como el punto máximo del desarrollo del ciclo vital. Al contrario, la niñez y la juventud son considerados parajes previos al arribo de las potencialidades adultas. Desde esta lectura, considero, entonces, que tras la noción de *retraso mental* subyace una niñez crónica, puesto que la adultez, como etapa en la que se goza de plena capacidad de obrar (adultocéntricamente hablando), no llega.

17 Es más, la etnografía presentada en este artículo, revela que, aunque la edad cronológica sea de 30 o 40 años, las personas con *discapacidad* no dejan de ser denominadas como "*pibes*", "*chicos*" y "*jóvenes*". Quizás, porque tras categorías tales como: "*insuficiencia*", "*primitivo*", "*impulsividad*", existen fronteras simbólicas que impiden la ampliación de la participación social, debido a la idea de que existe una inocencia inherente que hay que preservar: el/la *retrasado/a* con el razonamiento de un niño/a y no de un adulto/a.

18 Hannia Nassar y Sonia Abarca (1983) plantean que, en el imaginario social, la adultez ha sido definida a partir de la idea de la culminación del crecimiento biológico y psicológico, a partir de la cual la persona asume la responsabilidad de los propios actos, la independencia familiar y la autosuficiencia económica. Aunque cómo señala Duarte Quapper (2015), tras dicha episteme existen nociones que deben tomarse críticamente. Al respecto, una de las doctrinas del paradigma adultocéntrico es la que involucra al imaginario elaborado sobre el ciclo vital, el cual sostiene que la vida es un cúmulo de etapas sucesivas propias de un proceso evolutivo. Se define la adultez como el momento principal de plenitud, mientras que se representa a los demás ciclos en asimetría y dependencia con esta (es decir, incompletud en la niñez y decadencia en la vejez).

19 Ahora bien, el autor citado afirma que no se debe perder de vista que esta mirada, coincide con la certeza natural de una vida delimitada por etapas y tareas asignadas a ellas. No obstante, dicha lógica no es esencial, sino que ha sido construida culturalmente, como lo afirma también Margaret Mead (1928), sobre la influencia de los factores culturales en el proceso evolutivo. Por lo tanto, la episteme que certifica la *discapacidad intelectual* desde el punto de vista de la producción de los recursos económicos y el capacitismo, intenta naturalizar el estadio de la niñez crónica arguyendo la consideración de que se trata de una "insuficiencia de razón" e incluso "insuficiente productividad". Salir de dicha infantilización, adultocéntricamente hablando, solo sería posible asumiendo la "racionalidad" adulta, la que estaría definida en clave capacitista como acceso a consumo y al trabajo.

20 De acuerdo a lo mencionado, podemos pensar que Ramiro, intentó verse como un adulto normal en términos adultocéntricos. Pues su comentario: "*lo que pasa es yo soy mayor, no como vos*", incorpora el adultocentrismo para diferenciarse de la *discapacidad*, en favor de una identidad adulta. Esta concepción del adulto remonta a la episteme vigente desde el siglo XVI, que, basándose en el paradigma del organismo máquina, afirma que la diferencia corporal o intelectual constituye una anomalía. En otras palabras, Ramiro argumentó que podía salir a bailar negando la infantilización a la que lo sometía la relación capacitista de dominio. Al hacer esta negación, él justificó su supuesta diferencia (incluso superioridad) con respecto a Laura y el resto del grupo.

21 Con relación a Laura, vale considerar que lo sucedido con Tito motivó la expresión de sus propias dificultades, especialmente, en torno a las prohibiciones familiares de tener pareja y ver determinados géneros televisivos. Estas prohibiciones están relacionadas con la ideología dominante de la *normalidad* sumada a su condición de mujer. Siguiendo a Duarte Quapper (2015), existen lazos entre el adultocentrismo y el sistema patriarcal, pues a partir de la histórica división de tareas entre hombres y mujeres, la mujer fue desposeída de cualquier valor asociado a la razón y la autonomía. Se la ubicó sobre el terreno de las emociones, lo nocturno, lo irracional y lo instintivo. Lo contrapuesto al hombre blanco, adulto y con inteligencia *normal* (a quien se le adjudican capacidades como el manejo de la abstracción, la lógica por lo que tiene acceso a la autonomía).

22 La supresión de la vida de pareja de Laura, entre otras cosas, puede relacionarse tanto con la producción social de la *discapacidad*, como con el sistema patriarcal, pues ambas conllevan un efecto de infantilización. De hecho, podríamos preguntarnos: ¿qué subyuga más, la *discapacidad* o el patriarcado? Aquí no hay respuestas binarias, sino que se trata más bien de intersectorialidad. Es decir, interacción entre dos o más factores sociales, que según Javiera Cubillos Almendra (2015), impactan en la desigualdad que le es atribuida a una persona. En efecto, tanto la supuesta superioridad masculina por sobre la femenina, como la noción de un "desarrollo lento", se presentan como categorías interrelacionadas que oprimen. Ambas causan un mismo efecto: exclusión social, política y económica. En una y en otra, opera la dimensión corporal sexual del adultocentrismo. En el caso de Laura vale decir que, por su formato humano calificado como *anormal* y su condición de mujer, sus padres la consideran una niña. Esto justifica que ellos, como adultos, tomen decisiones en su lugar.

23 La situación de Tito y de Laura parece semejante, ya que necesitan ocultarles a sus familias su vida sexual y/o de pareja, una vida que llevan de forma clandestina. De ahí que el temor de ambos pueda deberse a la transformación, de la dependencia en obediencia socioafectiva, que es fruto del nexo entre la *discapacidad* y el adultocentrismo. En efecto, el imaginario que los ciñe parece ubicarlos en otro tiempo. Acaso, ¿viven una niñez crónica?, ¿experimentan una trama cultural semejante a la del Chavo del 8, es decir, en donde los personajes cronológicamente mayores de edad (según la ley argentina) son vestidos y tratados como niñas/os? Aunque, a diferencia del Chavo del 8, la situación estudiada no responde a un programa televisivo creado por Roberto Gómez Bolaños, ni tampoco revela un guion cómico referido a un elenco de actores "adultos" vestidos de niños, sino que obedece a un ordenamiento social en clave de niñez crónica.

24 La infantilización de las personas con *discapacidad intelectual*, dicen Alejandro Martín Contino y Agustín Micheletti (2019), encuentra su fundamento en la creencia de un supuesto estado de incapacidad jurídica e inmadurez orgánica propia de la niñez. El argumento para sostener tal continuidad consiste en que, si bien puede tratarse de personas adultas en términos cronológicos, de todos modos, se encuentran en una etapa evolutiva «"inferior"». Esta lectura cons-

truye un sujeto aniñado, cuyo cuerpo no es habilitado para el ejercicio de la vida sexual o de pareja, entre otras cosas, sino que, al contrario, resulta objeto del cuidado y control de otros agentes (familiares a cargo, profesionales, etcétera).

25 Hay que tener en cuenta que si bien nadie está en una sola posición (chiquillo, joven, adulto y anciano), la lógica adultocentrista pretende que vivamos en un único sitio del desarrollo evolutivo. En el caso del grupo etnografiado, aunque superen los 30 años, una y otra vez resultan limitados en su dimensión simbólica y material ya que no acceden al dinero, pues sus pensiones son administradas por sus familias ni se les permite tener acceso a sus sexualidades, entre otras limitaciones. Incluso, el centro de día al que asisten, suele ser llamado "*escuela*". Este término, empleado tanto por personas con *discapacidad* como por parte de familiares de estas, no cuadra dentro de las enmarcaciones legales pedagógicas, ya que la ley 24.901 (1995), no habla de "*escuela*". En su artículo 24, se define a un centro de día como un servicio que brinda "el más adecuado desempeño en su vida cotidiana mediante la implementación de actividades". En este sentido, cabe decir que el abanico experiencial del grupo estudiado resulta afectado por la infantilización proyectada. En términos adultocéntricos, posiblemente, la precariedad en el que dicho grupo vive sólo podría superarse si socialmente estas personas fueran reconocidas como adultos, es decir como ciudadanas y ciudadanos con pleno ejercicio de sus derechos.

Breve anexo etnográfico sobre infantilización

26 Las personas con *discapacidad* del centro de día estudiado también se enfrentan a otras formas de infantilización. Muchas de estas resultan usuales, por ello mismo, involucran elementos sutiles o no tan sencillo de registrar. Es así que, con el objetivo de enriquecer lo anteriormente trabajado, anexo un breve extracto de mi cuaderno de investigación donde podemos advertir como el adultocentrismo abarca otras situaciones sociales:

27 "Durante mi investigación era habitual ver que cada 11 de septiembre, y pese a que el centro de día no estuviera legalmente contemplado

como una institución educativa, se festejaba el día "día del maestro[20]". Algo similar ocurría en relación a otros festejos, tal como las "matinés[21]" realizadas en el centro de día durante los fines de semana, en horario tarde. Pese a que asistían personas mayores de 18 años, allí no se permitía el alcohol, aunque sí la presencia de animadoras vestidas de payaso o magos".

28 El extracto citado refleja otras formas de infantilización a las que las personas con *discapacidad* están diariamente expuestas. Al respecto, hay que tener en cuenta que, el llamado: "día del maestro", en Argentina, se celebra en establecimientos educativos dirigidos a niñeces. De allí es que cabe suponer que, realizarlo en un centro de día, con asistentes mayores de edad, reproduce representaciones cercanas a las que viven los niños. Es decir, aunque muchas personas con *discapacidad* suelan asistir al centro de día con útiles y mochilas con motivos aniñados, este tipo de institución no forma parte del sistema educativo argentino.

29 Es lógico interpretar que, tras el festejo de dicho día, subyace un dispositivo de atribución identitaria que proviene de la subjetividad de las personas a cargo del centro de día, quienes se imaginan que las personas con discapacidad son como niños. Dicho de otra forma, las prácticas asociadas al mundo de la niñez, que tienden a reforzar, vía la repetición del calendario, la representación de la persona con *discapacidad* como escolares se originan en la creencia de que son niños. Una de las consecuencias de este proceso es la supresión de dicha población de determinadas espacialidades y temporalidades, consideradas por nuestras sociedades, como pertenecientes al mundo de los mayores.

30 Por ejemplo, las matinés del centro de día, descartan los salones nocturnos, como así también, los horarios asociados a la vida adulta: la noche. En efecto, se supone que el divertimento de estas personas debe incluir estados festivos tales como bailar, comer, buscar sorpresas o reír junto a payasos, configurando un ideal de diversión más asociado al infantil que al adulto. Además, se incluyen imperativos de esparcimiento que implican cierta dosis de desexualización (por ejemplo, sin espacios privados destinados a las parejas) y ausencia de elementos sumamente comunes en otras fiestas, como el alcohol.

31 En síntesis, el extracto citado de ninguna manera apunta a cuestionar el modo de festejar, aunque sí la construcción de un cuerpo infantilizado, no habilitado para acercarse lo máximo posible a aquellos componentes experienciales que acceden diariamente otros sectores de la población.

Conclusiones

32 En este trabajo se reflexionó en torno a la interacción entre la *discapacidad intelectual* y el adultocentrismo. Esta última categoría analítica refiere a la existencia de un sistema de dominio, que visto en una sociedad de pluridominio, se conjuga con otros sistemas de dominio. Este anclaje teórico nos permitió determinar que la adultez no es natural, sino que es una construcción histórica.

33 En concordancia con las nociones biomédicas de *discapacidad*, el adultocentrismo adscribe a un punto de vista evolutivo, con parámetros de racionalidad que determinan no solo la participación social de la persona, sino su estatus. En tanto, el diagnóstico legitima la subordinación de quienes son considerados por debajo de los demás, con un desarrollo lento, no "normal".

34 Las personas diagnosticadas con *retraso mental*, pese a que cronológicamente puedan superar los 30 años, son encerradas en una etapa que se considera inferior a la adulta. Para ellos, el peso de los años se disipa frente a la lógica de un diagnóstico que impone la idea de una edad mental menor a la cronológica. Esto, como muestra el recorte etnográfico, conlleva la presunción de un estado de peligro y vulnerabilidad respecto de potenciales actividades sexuales y de independencia.

35 Dicho estado de infantilización resulta permanentemente sostenido por un sentido común que considera que, a pesar de haber alcanzado la mayoría de edad, a estas personas se las clasifica en una etapa evolutiva inferior. De allí es que el despliegue de la vida adulta resulte postergado. No obstante, pese la aparente rigidez de la temporalidad en torno a esta infantilización, hay quienes se sublevan contra ella.

36 En efecto, si bien parece que algunas personas con *discapacidad* parecen consentir en mantenerse como niños o niñas, no todas lo aceptan. Tal como vimos con Tito y Gisela, quienes de manera clan-

destina intentaban acceder a lo que no se les permitía. Por ello, es que se puede indicar que también existen procederes tácticos que revelan un proceso de resistencia activa y reflexiva frente al adultocentrismo. En otras palabras, la actitud frente a la infantilización no es homogénea. De hecho, así como no todas las personas sin *discapacidad* (familias y profesionales) pueden sostener con el mismo ímpetu el adultocentrismo, las personas con *discapacidad* también suelen manifestar una amplia gama de respuestas. Incluso, infantilizando a otros, como hizo Ramiro en su afán de no parecer un niño.

37 Finalmente, la pregunta de Laura: "*¿vos sos de confiar*?", me invitó a preguntarme a mí mismo: "¿cómo reproduzco yo el adultocentrismo?" Esto requiere examinar qué alternativas hay para no perjudicar a la persona. En este caso, no sin sentirme incómodo, espontáneamente respondí que yo callaba. Quizás, sin darme cuenta, acompañé el tenso momento vivido a partir de lo sucedido con Tito mediante una alianza que le daba lugar a una co-construcción de sentidos, cuyo tipo de interacción no asimétrica (aquí callando), como plantea Duarte Quapper (2006), implicó respetar un marco de vinculación compuesto por personas que están ejerciendo una negociación. Este tipo de vínculo, no jerárquico, resulta central para alcanzar una toma de decisiones democrática y en conjunto, no adultocéntricas.

Almendra Cubillos, Javiera (2015). La importancia de la intersectorialidad para la investigación feminista. *Oxìmora Revista Internacional de Ética y Política*, 7, 119-137.

Abarca, Sonia & Nassar, Hannia (1983). *Psicología del Adulto*. EUNED.

Asamblea General de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Campbell, Fiona Kumari (2001). Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10, 42-62.

Contino, Alejandro Martín & Micheletti Agustín (2015). Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual. *Revista Faro*, 1 (29), 5-23.

Duarte Quapper, Claudio (2006). *Género, generaciones y derechos: nuevos enfoques de trabajo con jóvenes. Una caja de herramientas*. Fondo de Población de las Naciones Unidas y Family Care International.

Duarte, Quapper, Claudio (2013). *Promoción de diversidad como condición política para la igualdad generacional.* En J. Tatis (Ed.), Jóvenes: diversos y singulares (pp. 101-117). Bogotá: Observatorio Javeriano de Juventud, Universidad Javeriana de Colombia.

Duarte Quapper, Claudio (2015). El adultocentrismo como paradigma y sistema de dominio. Análisis de la reproducción de imaginarios en la investigación social chilena sobre lo juvenil. Universidad Autónoma de Barcelona.

Ferrante, Carolina, & Vasquez Ferreira, Miguel, Ángel (2010). El habitus de la discapacidad, la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad*, 1 (47), 85-104.

Foucault, Michel (1973-1974). *El poder psiquiátrico. Cursos del Colegio de Francia.* Fondo de Cultura Económica.

Foucault, Michel (1974-1975). *Los anormales. Cursos del Colegio de Francia.* Fondo de Cultura Económica.

Gómez Bernal, Vanessa (2016). La discapacidad organizada: Antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Revista Historia Actual Online*, 39 (1), 39-52.

Guerrero Muñoz, Joaquín (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Revista Gazeta de Antropología*, 26 (2), 64 -79.

Kant, Immanuel (2009). *Crítica de la Razón Pura.* Colihue clásica.

Kittay, Eva Feder (2011). The ethics of care, dependence and disability. *Ratio Juris Journal*, 24 (1), 49-58.

Le Breton, David (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad.* Nueva Visión.

Ley 24.901 (1997). Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad.

Ley 26.579(2009). Modificación, Ley de Mayoría de edad.

Mead, Margaret (1928). Coming of age in Samoa: a psychological study of primitive youth for western civilisation. Blue Ribbon Books.

Morin, Edgar (1972). La Inteligencia Ciega. Introducción al Pensamiento Complejo. Paidós.

Nassar, Hannia, & Abarca, Sonia (1983). Psicología del Adulto. EUNED.

Guerrero Muñoz, Joaquín (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Revista Gazeta de Antropología*, 26 (2), 64-79.

Skliar, Carlos Bernardo (2002). Alteridades y pedagogías. O… ¿si el otro no estuviera ahí? *Educação & Sociedade*, 23 (79), 1-39.

---

1 La tipografía cursiva busca cuestionar las categorías empleadas, pues no nacen de la nada sino de convenciones sociales: ¿Qué significa *discapa-*

cidad intelectual? ¿Quién lo determina?, ¿Qué se entiende por persona adulta?, etcétera.

2 Hace referencia a un tipo de hegemonía y relación social asimétrica entre personas adultas, que ostentan el poder y son el modelo de referencia para la visión del mundo, y otras personas.

3 Fiona Campbell (2001, p. 44) lo define como una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie, es decir, como lo que es esencial y plenamente humano. Al contrario, la discapacidad es considerada una condición devaluante del ser humano.

4 Esta acepción, en Argentina, refiere a niño o muchacho.

5 En clave foucaltiana, un centro de día implica una inclusión mediada por la creación de circuitos específicos y toda una industria de la rehabilitación.

6 Es una serie de televisión de comedia situacional mexicana creada y protagonizada por Roberto Gómez Bolaños, y producida por Televisión Independiente de México (más tarde, Televisa), popular en toda Latinoamérica. Sus capítulos transcurren en torno a las vivencias de un grupo de personas que habitan una vecindad. Su protagonista, el Chavo, hace travesuras junto a sus pequeños amigos, los cuales son actores adultos, aunque vestidos de niños.

7 La palabra “chamullo”, en el lunfardo argentino refiere a la acción de hablar en forma sugestiva para seducir a la otra parte.

8 En Argentina, la expresión “meta” seguida de un verbo, significa hacer algo sin interrupciones.

9 Palabra de registro familiar en Argentina que refiere a besarse.

10 Aquí, toma la acepción de tonto.

11 Profesional que ocupaba un puesto directivo.

12 Término con el que las personas con diagnóstico de *discapacidad intelectual*, familiares y tutores de estas suelen referirse al centro de día.

13 En Argentina significa que no se tiene intención de hacer algo.

14 En Argentina alude al desagrado que causa ver a una persona determinada.

15 Modismo argentino. Denota confianza. Se usa para enfatizar, llamar la atención de alguien o referirse a alguien. Puede ser sinónimo de: “oye”, “mira”, “hey”, etcétera.

16 En Argentina, es una expresión que refiere a una acción torpe o equivocada.

17 Expresión argentina que refiere a delatar y traicionar.

18 Insulto.

19 Para Kant (2009) la razón es la facultad del ser humano de pensar, reflexionar para llegar a una conclusión o formar juicios de una determinada situación. Su etimología proviene del latín ratio, rationis que significa “cálculo o razonamiento”.

20 En Argentina se festeja el “día del maestro” en homenaje a la figura de Domingo Faustino Sarmiento. Fue político, filósofo, pedagogo, escritor, docente, periodista, estadista y militar argentino; gobernador de San Juan y presidente de la Nación Argentina.

21 Se conoce como matiné en Argentina (https://es.wikipedia.org/wiki/Argentina) al horario establecido por una discoteca (https://es.wikipedia.org/wiki/Discoteca) abierto para el público adolescente (https://es.wikipedia.org/wiki/Adolescente) (generalmente desde los 11 hasta los 17 años), antes de la medianoche.

Español

Este artículo se sitúa en un centro de día de la ciudad de Córdoba, Argentina. Allí, recogí datos para mi tesis de maestría en antropología de la Universidad Nacional de Córdoba. Indagué sobre la convivencia entre *profesionales* y personas con *discapacidad intelectual*, analizando sus fronteras, especialmente erótico-sexuales. Mediante los aportes sociológicos del Dr. Claudio Duarte Quapper sobre adultocentrismo, examiné cómo esta categoría interactúa con la *discapacidad intelectual*. Lo cual fue posible comprendiendo que el adultocentrismo esconde un sistema de dominio, que en una sociedad de pluridominio, se conjuga con otros regímenes: patriarcado, racismo, capacitismo, etc. Precisamente es el efecto de infantilización el que interesa aquí, pues, aunque la población estudiada se extiende de los 30 a los 75 años, situándose según la Ley Argentina N.º 26.579 en la mayoría de edad, vive sin la plena capacidad de obrar como adultos (en términos adultocéntricos): no eligen cómo vestir, tampoco se las suele dejar salir solas o tener parejas, etc. Así, se reconoce que tras la producción social de la *discapacidad* existe una construcción de la adultez

que, como sistema universal simbólico de dominio, produce un lugar subalterno ocupado por las personas que no son consideradas adultas.

Português

Este artigo se passa em um Centro Dia na cidade de Córdoba, Argentina. Lá, coletei dados para minha tese de mestrado em Antropologia na Universidade Nacional de Córdoba. Investiguei a convivência entre profissionais e pessoas com deficiência intelectual, analisando seus limites, especialmente os erótico-sexuais. Por meio das contribuições sociológicas do Dr. Claudio Duarte Quapper sobre o adultocentrismo, examinei como essa categoria interage com a deficiência intelectual. Isso foi possível, ao entender que o adultocentrismo esconde um sistema de dominação que, em uma sociedade de pluridominância, é combinado com outros regimes: patriarcado, racismo, capacitismo etc. É exatamente o efeito de infantilização que interessa aqui. Pois, embora a população estudada tenha entre 30 e 75 anos de idade e, de acordo com a Lei argentina nº 26.579, tenha atingido a maioridade, eles vivem sem a plena capacidade de agir como adultos (em termos adultocêntricos): não escolhem como se vestir, não podem sair sozinhos ou ter parceiros, e assim por diante. Assim, reconhece-se que, por trás da produção social da deficiência, há uma construção da idade adulta que, como um sistema simbólico universal de dominação, produz um lugar subalterno ocupado por pessoas que não são consideradas adultas.

English

The events described in this article took place in a day centre in the city of Córdoba, Argentina, where I collected data for my master's thesis in anthropology at the National University of Córdoba. I studied the coexistence between *professionals* and people with *intellectual disabilities*, analysing the limits imposed on them, particularly erotic-sexual limits. I examined how adultcentrism interacts with *intellectual disability* in the light of the work of sociologist Claudio Duarte Quapper. Anchored in a society where various forms of domination and control coexist, adultcentrism is a system of domination that combines with other oppressive regimes such as patriarchy, racism, and ableism. More specifically, it is the effect of infantilisation that interests us. Although the population studied is aged between 30 and 75, which is considered an adult according to Argentine law no. 26.579, these people do not have access to the same choices and freedoms as other adults: they do not choose how to dress, they are not allowed to go out alone or to have partners, and so on. So, it is clear that behind the social production of *disability* lies a construction of adulthood which, as a universal symbolic system of domination, produces a subaltern place, occupied by people who are not considered adults.

Keywords

adult centrism, intellectual disability, infantilisation, normality

Palabras claves
adultocentrismo, discapacidad intelectual, infantilización, normalidad

Palavras chaves
adultocentrismo, deficiência intelectual, infantilização, normalidade

---

Matías Bonavitta
Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad Nacional de Córdoba ;
matiasbonavitta@yahoo.com.ar
Es Magíster en Antropología, Universidad Nacional de Córdoba (UNC). Especialista en Psicología Clínica (UNC). Licenciado en Psicología (UNC). Profesor en Psicología (UNC). Diplomado Superior en Educación Sexual Integral (FLACSO). Equipo de Investigación “Lógicas y desvaríos corporales: representaciones, discursos y prácticas sociales de/desde y sobre los cuerpos”, Facultad de Filosofía y Humanidades de la UNC. Docente en las Licenciaturas de Antropología y Psicología, UNC. Codirector de Proyectos de Extensión Universitaria de la UNC, área Ciudadanía y Derechos Humanos. Miembro Tribunal Evaluador de Tesis de la Especialización en Psicología Clínica de la UNC.

Le parcours vers l'embauche : la perspective des personnes ayant des incapacités

O caminho para o emprego: a perspectiva das pessoas com deficiência
The road to employment: The perspective of people with disabilities

Caroline Vonlanthen, Ann M. Beaton, Charles Gaucher Christine C. Paulin

---

Introduction
- Perspectives des employeurs
- Perspectives des personnes ayant des incapacités

Méthode
- Participant·es
- Mesures
- Procédure
- Plan d'analyse

Résultats
- Présélection : première réponse des employeurs
- Entrevues et tests de recrutement
- Dévoilement des incapacités
- Attitudes des employeurs
- Accommodements

Décision d'embauche : réponse finale des employeurs
- Refus
- Embauche

Discussion et conclusion
- Dévoilement des incapacités
- Attitudes des employeurs
- Accommodements
- Implications

Reçu : 4 janvier 2023
Accepté : 20 juin 2023

Introduction

1 L'emploi est un facteur de socialisation primordial, en particulier pour les personnes ayant des incapacités : il s'agit, en effet, de leur princi-

pale porte d'entrée à la participation et à l'inclusion sociales (Bourguignon & Herman, 2018 ; Castel, 1995). Accéder à l'emploi permettrait non seulement aux personnes ayant des incapacités de disposer d'une source de revenu, mais également d'obtenir une certaine reconnaissance et valorisation en tant que membres de la communauté, ainsi que d'améliorer leur bien-être psychologique (Bourguignon & Herman, 2018 ; Garcia *et al.*, 2016 ; Kabano & Beaton, 2011). En somme, l'emploi constitue un domaine essentiel de la vie (Merzouk, 2008). En conséquence, l'article 27 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH) reconnaît le droit au travail des personnes ayant des incapacités et oblige les États parties à leur en garantir l'accès (Nations Unies, 2006). Signataire de la CDPH, le Canada et ses provinces mettent en place, depuis plusieurs années, des mesures visant à soutenir l'inclusion professionnelle des personnes ayant des incapacités, notamment des lois anti-discrimination (par exemple *la Loi canadienne sur les droits de la personne*) ou encore des programmes et services de soutien à l'emploi (Collin *et al.*, 2013 ; Handouyahia *et al.*, 2022). Malgré ces progrès, force est de constater que ces mesures demeurent insuffisantes : les personnes ayant des incapacités continuent d'être sous-représentées sur le marché du travail, sous-rémunérées et davantage placées dans des emplois peu qualifiés (Gunderson & Lee, 2015 ; Morris *et al.*, 2018 ; Tompa *et al.*, 2020). De ce fait, plusieurs rapports et études scientifiques recensent les facteurs physiques, structurels et sociaux qui limitent tous, d'une manière ou d'une autre, leur accès à l'emploi (voir par exemple Garcia *et al.*, 2016 ; Kulkarni & Lengnick-Hall, 2014 ; Patrimoine canadien, 2020). Les personnes ayant des incapacités ne restent pas pour autant passives face à ces obstacles : elles tentent même de négocier les situations auxquelles elles sont confrontées, transformant alors leurs réalités sur le marché du travail. Ainsi, le présent article propose d'explorer la trajectoire des personnes ayant des incapacités à travers le processus d'embauche, et ce, selon leur propre perspective. Cette étude de nature qualitative repose sur les résultats de travaux antérieurs selon lesquels les attitudes et les pratiques des employeurs forment un obstacle majeur, influençant à la fois les décisions d'embauche, la mise en place des mesures d'adaptation (les *accommodements*), les revenus et le type de postes offerts (Ameri *et al.*, 2017 ; Kaye *et al.*, 2011 ; Schur *et al.*, 2016). Les deux prochaines sections aborderont les

recherches en lien avec l'embauche, en présentant les perspectives respectives des employeurs et des personnes ayant des incapacités.

Perspectives des employeurs

2 D'après la recherche, les employeurs entretiennent des croyances négatives (stéréotypes et préjugés) à l'égard des candidat·es ayant des incapacités. Celles-ci se résument essentiellement à un manque de compétence et de productivité, à un fort taux d'absentéisme, à des coûts d'embauche élevés, à des besoins en termes d'accommodement compliqués, coûteux et inévitables, à des réactions ou des conséquences négatives au niveau du personnel employé et de la clientèle, et, enfin, à des risques d'accidents de travail, voire de poursuites judiciaires (Beaton *et al.*, 2012 ; Bonaccio *et al.*, 2020 ; Fraser *et al.*, 2010 ; Ren *et al.*, 2008). Les études suggèrent que, plutôt que de considérer leurs compétences et capacités effectives, les employeurs perçoivent les candidat·es ayant des incapacités à travers le stéréotype du « handicap » qui, dans l'imaginaire collectif, se situe à l'opposé de l'image des travailleur·euses « capables » de répondre aux exigences du marché de l'emploi (Beaton *et al.*, 2012 ; Rohmer & Louvet, 2006 ; Rohmer & Louvet, 2016). En conséquence, les employeurs perçoivent l'embauche des personnes ayant des incapacités comme un risque pour leur entreprise, mais aussi pour le bien-être des candidat·es ; de cette façon, ils justifient le rejet systématique de leurs candidatures ou encore le fait de leur attribuer un poste de moindre importance, même lorsqu'elles possèdent toutes les capacités et qualifications requises (Ameri *et al.*, 2017 ; Beaton *et al.*, 2012 ; Bellemare *et al.*, 2018).

Perspectives des personnes ayant des incapacités

3 Lorsque l'on s'intéresse aux vécus des travailleur·euses ayant des incapacités, certain·es chercheur·es constatent que la littérature est bien moins dense que celle abordant la perspective des employeurs (Santuzzi & Waltz, 2016) ; elle apporte toutefois de précieuses informations quant à leurs perceptions et expériences sur le marché du travail. En premier lieu, les études identifient le dévoilement des incapacités comme un enjeu de taille à travers le processus

d'embauche, et ce particulièrement lors de la rencontre avec les employeurs (McKinney & Swartz, 2019). Plus précisément, la question du dévoilement est généralement perçue et vécue comme un moment délicat et anxiogène pouvant générer un changement de perception et d'attitude du côté des employeurs et potentiellement créer des situations de discrimination (Charmaz, 2010 ; von Schrader *et al.*, 2014 ; Wilton, 2006). Les personnes ayant des incapacités ont, en effet, bien conscience des préjugés dévalorisants qui leur collent à la peau et qui se situent aux antipodes des représentations que se font les employeurs du profil recherché, des travailleur·euses « modèles », qualifié·es, productif·ves, rentables, fiables, sans incapacités, etc. (Kabano & Beaton, 2011 ; Lirette *et al.*, 2015). Pour répondre au dilemme du dévoilement, les candidat·es ayant des incapacités mettent en place principalement deux types de stratégies. D'un côté, certain·es choisissent de ne pas informer les employeurs de leurs incapacités, ce qui leur permet d'éviter la discrimination et d'être évalué·es en fonction de leurs véritables compétences (Kabano & Beaton, 2011 ; McKinney & Swartz, 2019 ; Wilton, 2006). À l'inverse, d'autres préfèrent partager cette information au cours du processus d'embauche, les raisons principales étant la volonté d'être transparent·es, le besoin de soutien (par exemple en termes d'accommodement) ou encore la visibilité des incapacités (von Schrader *et al.*, 2014 ; Wilton, 2006). Malgré ce type de décision, il n'en demeure pas moins que les personnes ayant des incapacités appréhendent souvent le dévoilement des incapacités (Charmaz, 2010 ; Kabano & Beaton, 2011 ; McKinney & Swartz, 2019), un ressenti renforcé par leurs propres parcours professionnels : il n'est, en effet, pas rare qu'elles vivent des expériences négatives après avoir informé les employeurs de leurs incapacités, qu'il s'agisse de questions inappropriées, de refus d'accommodement ou encore du rejet de leur candidature (Dalle-Nazébi, 2009 ; McKinney & Swartz, 2019 ; Wilton, 2006). À force de se faire exclure du marché du travail, certain·es commencent à perdre leur motivation, à douter de leurs compétences ou encore finissent par croire qu'ils/elles n'ont aucune chance de décrocher un emploi (Kabano & Beaton, 2011 ; Lirette *et al.*, 2015). Par ailleurs, les attitudes et les pratiques discriminatoires des employeurs forcent les personnes ayant des incapacités non seulement à développer des compétences professionnelles supérieures à la moyenne, mais également à apporter leurs propres solutions en

matière d'accommodements s'ils/elles veulent que les employeurs considèrent leur candidature (Kabano & Beaton, 2011 ; Lirette, 2012 ; Lirette *et al.*, 2015 ; Punch, 2016). Ainsi, la problématique des accommodements interviendrait dès le début du parcours vers l'embauche, lors des entrevues avec les employeurs (par exemple Lindsay *et al.*, 2018 ; McKinney & Swartz, 2019). Selon une étude, environ 30 % des personnes sans emploi ayant des incapacités identifieraient le manque d'accommodement comme étant un obstacle à l'accès à l'emploi (Anand & Sevak, 2017).

4 Le présent article vise à pallier deux lacunes de la littérature. D'une part, les études ont tendance à traiter exclusivement la perspective des employeurs, aux dépens des vécus des personnes ayant des incapacités qui méritent d'être davantage documentés si l'on veut améliorer leur accès à l'emploi et les politiques publiques qui en découlent (Santuzzi & Waltz, 2016). D'autre part, les travaux et les rapports existants se cantonnent, en général, à lister les obstacles qui se dressent devant les personnes ayant des incapacités lorsqu'elles tentent de se tailler une place sur le marché de l'emploi (par exemple Kabano & Beaton, 2011). À notre connaissance, la recherche n'a jamais analysé conjointement l'articulation des défis rencontrés par les personnes ayant des incapacités et les réponses que celles-ci leur apportent durant le processus d'embauche. De ce fait, cette étude espère apporter une contribution à deux niveaux. D'abord, elle place en son centre la parole des personnes ayant des incapacités. Ensuite, elle propose d'examiner leur trajectoire à travers le processus d'embauche afin de mieux comprendre comment les défis (ici, le dévoilement des incapacités, les attitudes des employeurs et la question des accommodements) se développent et interagissent avec les stratégies mises en place par les personnes ayant des incapacités (par exemple la négociation, l'auto-compensation, l'utilisation des compétences et des ressources ou encore la persévérance).

5 L'objectif principal consiste donc non seulement à saisir les différents obstacles rencontrés par les personnes ayant des incapacités durant leur parcours vers l'emploi, mais également à identifier la manière dont elles composent avec ceux-ci. Cette analyse conjointe espère fournir des indications quant aux ressources et services pertinents et adaptés (ou non) aux besoins et enjeux vécus par les personnes ayant des incapacités, tout en tenant compte de l'agentivité de ces

dernières. À cette fin, ce travail emprunte la conception du handicap et les terminologies du *Modèle de développement humain – Processus de production du handicap* (MDH-PPH), qui conçoit la situation de handicap comme étant le « résultat de l'interaction personne/environnement et se traduisant par une restriction de la qualité de réalisation des habitudes de vie de la personne ayant des incapacités » (Fougeyrollas, 2002, p. 10). Enfin, cette étude s'inscrit plus largement dans le cadre du projet multidisciplinaire *Disability, Employment, and Public Policies Initiative* (DEPPI) qui rassemble des équipes de recherche du Québec et du Nouveau-Brunswick qui se sont penchées sur les façons d'améliorer, à l'aide de données probantes, l'inclusion sur le marché du travail et le maintien en emploi des personnes ayant des incapacités au Canada. En l'occurrence, les données analysées pour cet article ont été recueillies auprès de 22 personnes concernées résidant au Nouveau-Brunswick, soit la deuxième province comptant le plus grand nombre de personnes ayant des incapacités au pays (Statistique Canada, 2018). Celles-ci ne sont d'ailleurs pas épargnées par l'exclusion professionnelle sur le marché du travail : en 2016, seul·es 55,4 % des Néo-Brunswickois·es ayant des incapacités (parmi les 25-64 ans) avaient accès à un emploi rémunéré, contre 76,5 % des Néo-Brunswickois·es sans incapacités (Saint John Human Development Council, 2021). Le Tableau 1 présente les principales caractéristiques sociodémographiques de nos participant·es.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participant·es

Pseudonyme	Âge	Incapacité	Formation	Situation professionnelle
Marc	49	Problèmes de santé physique et mentale	Université (certificat)	En recherche d'emploi
Claire	34	Problèmes de santé physique et mentale	Université	En emploi
Philippe	41	Incapacité auditive	Collège communautaire	En emploi
Jessica	27	Incapacité motrice	École secondaire	En emploi
Elisabeth	27	Incapacité motrice	Collège communautaire	En emploi
Rebecca	37	Problème de santé physique	Université	En emploi
Abigail	52	Problèmes de santé physique	Collège communautaire	En emploi
Sophie	35	Incapacité visuelle et problème de santé physique	Université	En emploi
Lily	38	Incapacité auditive et problèmes de santé physique et mentale	Université	En emploi
Zoey	30	Problèmes de santé physique et mentale	Université	En emploi
Chloé	34	Incapacité visuelle	Université	En recherche d'emploi
Jacques	36	Problème de santé mentale	Université	En recherche d'emploi
Victoria	35	Incapacités visuelle et auditive, et problèmes de santé physique et mentale	Université	Sans réponse
Benoît	54	Incapacité visuelle	École secondaire inachevée	En emploi
Alice	40	Problème de santé physique	Université	En emploi
Lauren	53	Problème de santé physique	Université	En emploi
Noémie	41	Incapacité visuelle	Université	En recherche d'emploi
Catherine	58	Problème de santé physique et mentale	École secondaire	En emploi
Hannah	34	Incapacité visuelle	École de métiers	En emploi
Robert	36	Incapacité visuelle et problème de santé physique	École secondaire inachevée	En recherche d'emploi
Camille	24	Problème de santé physique	Université	En emploi
Maeva	26	Incapacité motrice	Collège communautaire	En recherche d'emploi

Méthode

Participant·es

6 Afin de répondre aux objectifs de recherche, les participant·es ont été sélectionné·es selon deux critères : ceux/celles-ci devaient (1) vivre avec des problèmes de santé chroniques ou des incapacités motrices, visuelles et/ou auditives, et devaient (2) être en emploi ou en recherche d'emploi au moment de l'étude. Au total, 22 participant·es ont été recruté·es dans la province du Nouveau-Brunswick, soit 17 femmes et 5 hommes, âgé·es entre 24 ans et 58 ans (*M* = 38, *ÉT* = 10). Dix-huit participant·es ont expliqué vivre avec un seul type d'incapacité, respectivement : des problèmes de santé chroniques[1] (*n* = 10), des incapacités visuelles (*n* = 4), des incapacités motrices (*n* = 3)

ou des incapacités auditives (*n* = 1). Quatre participant·es, quant à eux/elles, ont rapporté composer avec plusieurs types d'incapacités, soit des problèmes de santé chroniques combinés à des incapacités visuelles (*n* = 2), à des incapacités auditives (*n* = 1) ou aux deux (*n* = 1). En ce qui concerne leur niveau de formation, 18 participant·es (82 %) possédaient un diplôme postsecondaire dont 12 (55 % de l'échantillon total) un diplôme universitaire. Deux personnes disposaient d'un diplôme d'études secondaires, tandis que deux autres n'avaient pas achevé leur formation secondaire. Finalement, 15 participant·es (68 %) occupaient un emploi au moment de la collecte des données ; 6 (27 %) étaient en recherche d'emploi et une personne n'a pas souhaité s'exprimer à ce sujet. Il est à noter que le présent article ne vise pas à effacer la diversité qui existe parmi les personnes vivant avec des incapacités (Merzouk, 2008). Néanmoins, celui-ci se concentrera davantage sur les tendances communes qui se dégagent de leurs expériences plutôt qu'à l'hétérogénéité de leurs vécus.

Mesures

7 Les données de l'étude ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigées et d'un questionnaire en ligne. Plus précisément, les chercheur·es ont utilisé une grille d'entrevue afin de guider les échanges avec les participant·es : celle-ci comportait un certain nombre de questions visant à récolter des informations sur six domaines liés aux incapacités et à l'emploi. Ainsi, le premier domaine, *l'identité personnelle ou affirmée* (1), s'intéressait aux caractéristiques sociodémographiques des participant·es (par exemple genre, âge, origines, dernier diplôme, etc.). *Les facteurs personnels* (2), de leur côté, abordaient la question des incapacités et de leurs conséquences au quotidien (par exemple les besoins d'accommodement). *Le parcours éducatif et professionnel* (3) sondait les participant·es sur leur formation, leurs expériences professionnelles et les facteurs (soutiens et obstacles) ayant influencé leurs parcours. *L'emploi le plus significatif dans le parcours professionnel* (4), quant à lui, se concentrait sur les soutiens et les obstacles rencontrés par les participant·es dans le cadre de leur emploi le plus significatif. Le domaine *Désirs et aspirations professionnelles, et connaissances et perceptions du marché du travail et des employeurs* (5) comprenait à la fois des questions sur le dévoilement des incapacités, les attitudes et attentes des employeurs, les

opportunités de carrière et les objectifs professionnels des participant·es. La dernière section de la grille d'entrevue portait sur l'opinion des participant·es quant à l'utilisation du CV *vidéo* (6). Enfin, le questionnaire en ligne permettait simplement de recueillir certaines informations sociodémographiques.

Procédure

8 Les participant·es ont été recruté·es avec l'aide des conseiller·ères en ressources humaines agréé·es du Nouveau-Brunswick (CRHA Nouveau-Brunswick) qui ont accepté de diffuser les affiches du projet de recherche. Celles-ci étaient disponibles en anglais et en français, et indiquaient les critères d'inclusion ainsi que la nature de la participation à l'étude ; les personnes intéressées prenaient directement contact avec l'assistante de recherche. Les entrevues ont ensuite été menées entre septembre 2019 et mars 2020, en personne (n = 5) ou en vidéoconférence via le logiciel Zoom (n = 17). Avant de commencer l'étude, les chercheur·es rappelaient les objectifs et le déroulement de l'étude ; les participant·es signaient ensuite un formulaire de consentement, puis répondaient à une série de questions en lien avec leurs expériences de travail et de recherche d'emploi. En moyenne, les entrevues duraient 50 minutes (*ÉT* = 20) et se déroulaient soit en français (n = 11), soit en anglais (n = 11) ; les échanges étaient enregistrés au moyen d'un dictaphone. À la suite des entrevues, les participant·es recevaient le lien du questionnaire en ligne ainsi qu'un code de participant·e permettant de préserver leur anonymat. Enfin, les participant·es obtenaient une compensation de 50 CAD, envoyée par virement.

9 Le principe de saturation empirique guidait la collecte des données : autrement dit, le recrutement a pris fin lorsque les informations partagées par les participant·es commençaient à devenir redondantes (Pires, 1997). Les entrevues semi-dirigées ont ensuite été retranscrites, en omettant – par souci de confidentialité – les parties relatives à l'identité personnelle des participant·es. Les données de l'étude ont ensuite été placées sur un serveur sécurisé, uniquement consultable par l'équipe de recherche.

Plan d'analyse

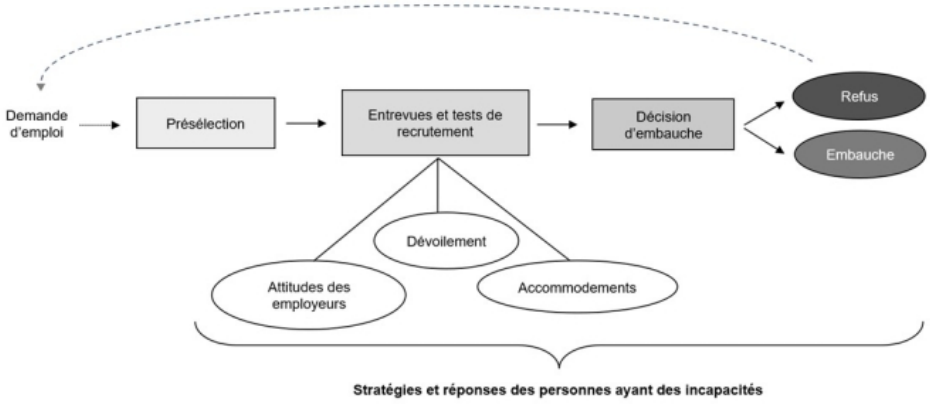
10 L'analyse thématique de contenu a permis de traiter le matériau discursif ainsi recueilli. Plus précisément, il s'agissait d'identifier, d'organiser et d'analyser les thèmes principaux qui ressortaient des entrevues afin de mieux comprendre – au travers d'un schéma – les perceptions et expériences du processus d'embauche relatées par les participant·es (Braun & Clarke, 2006 ; Paillé & Mucchielli, 2012). En l'occurrence, les thèmes examinés ont été élaborés par codage mixte, soit à partir de catégories repérées à priori dans la littérature ainsi que des thèmes identifiés à postériori, sur la base du verbatim des participant·es (Swain, 2018). L'analyse proposée dans cet article a, par ailleurs, respecté les étapes habituelles de l'analyse de contenu, soit : (1) la lecture du matériel, (2) la formation des premiers codes, (3) l'élaboration des thèmes, et (4) le regroupement/raffinement des thèmes (Braun & Clarke, 2006 ; Paillé & Mucchielli, 2012). Lors de la première étape, il s'agissait de lire et de se familiariser avec les extraits d'entrevues abordant le processus d'embauche (Braun & Clarke, 2006) ; ici, le processus d'embauche se référait à la totalité des événements prenant place entre le moment du dépôt de candidature et la réponse finale des employeurs. Lors de la deuxième étape, les premiers codes étaient définis en sélectionnant les segments de phrases résumant au mieux chaque extrait de verbatim (Braun & Clarke, 2006). La troisième étape consistait à identifier les thèmes sous-jacents aux premiers codes, ces derniers étant ensuite classés sous les thèmes correspondants (Braun & Clarke, 2006). Lors de la dernière étape, il s'agissait de retravailler les thèmes, de les organiser hiérarchiquement et de les raffiner afin de parvenir à un schéma représentatif des perceptions et des expériences partagées par les participant·es ; l'utilisation du logiciel NVivo 12 a facilité le traitement des données par essais-erreurs (Braun & Clarke, 2006 ; Paillé & Mucchielli, 2012).

Résultats

11 Les propos recueillis auprès des participant·es permettent d'identifier une trajectoire en trois étapes qui résument le processus

d'embauche : (1) la présélection, (2) les entrevues et tests de recrutement, et (3) la décision d'embauche (voir Figure 1).

Figure 1. Le processus d'embauche tel que vécu par les participant·es



Présélection : première réponse des employeurs

12 La première étape du processus d'embauche, soit la présélection des candidatures, ne semble pas poser de véritable défi à la plupart des participant·es : la majorité reçoit des invitations à se présenter en entrevue et/ou est convoquée à des tests de recrutement. Seule une petite minorité rapporte mentionner systématiquement ses incapacités dans le dossier de candidature. Autrement dit, le profil des participant·es intéresserait à première vue les employeurs. Ce constat, bien que positif, ne garantit néanmoins pas une issue favorable au processus, comme l'illustrent les propos d'une participante : « J'ai du succès pour avoir des entrevues, mais disons que ça arrête là » (Noémie, incapacité visuelle).

Entrevues et tests de recrutement

13 La deuxième étape du processus d'embauche est caractérisée par la réalisation d'entrevues et/ou de tests de recrutement. Plusieurs enjeux semblent alors émerger et interagir entre eux, en particulier : le dévoilement des incapacités, les attitudes des employeurs rencontrés et la question des accommodements.

Dévoilement des incapacités

14 Parmi les participant·es qui ont abordé la question du dévoilement, la majorité exprime de la réticence et/ou du malaise à l'idée de dévoiler leur incapacité au cours du processus d'embauche. En effet, la plupart des participant·es estiment que cette pratique les met à haut risque d'être mal jugé·es, voire de « faire peur » aux employeurs. Plusieurs participant·es craignent ainsi que les employeurs revoient leurs capacités à la baisse et que l'information sur leur condition de santé prenne le pas sur celle relative à leurs compétences : « *I want an equal opportunity I guess, because maybe if they knew that I have a physical disability they might make assumptions before I'm allowed to kind of defend myself I guess* » (Maeva, incapacité motrice). D'autres s'inquiètent qu'on remette en question leur assiduité :

> Je ne sais pas, c'est peut-être juste ma seule question que peut-être qui vont penser « Ben, là elle va peut-être manquer du travail, parce que là elle va avoir des rendez-vous tôt » des choses comme ça pis on dirait que j'aimerais pas donner cette impression que j'manque souvent de travail, parce que c'est pas le cas, mais des fois t'arrives que moi mettons que je peux aller faire mes prises de sang. (Camille, problème de santé physique)

15 En somme, bon nombre de participant·es redoutent que le dévoilement des incapacités limite leurs chances d'obtenir l'emploi désiré. Leurs craintes semblent alimentées par la perception d'un risque élevé de discrimination, mais également par des expériences négatives. Par exemple, deux participants racontent avoir dû se soumettre à des évaluations médicales après avoir mentionné leurs incapacités. Plus précisément, l'un d'eux a dû passer un examen médical supplémentaire afin de démontrer son aptitude à répondre aux exigences

de l'emploi, et ce malgré sa brillante réussite aux étapes standards du processus d'embauche. Le dévoilement des incapacités peut donc parfois mener à des demandes d'évaluation médicale de la part des employeurs : une procédure discriminante qui sert, comme on le verra, à justifier leurs refus d'embauche.

16 En raison des enjeux entourant la question du dévoilement, les participant·es doivent réfléchir à deux fois avant de déterminer si et quand partager cette information avec leurs potentiels employeurs. Différentes stratégies sont alors mises en place. Quelques participant·es décident tout bonnement de ne jamais discuter de leurs incapacités, tandis que d'autres préfèrent attendre d'être embauché·es et de pouvoir démontrer leurs compétences avant d'aborder le sujet. D'autres encore (la majorité) prennent la décision de dévoiler leurs incapacités durant le processus d'embauche, dans le contexte de l'entrevue ou des tests de recrutement, et ce principalement pour trois raisons. Premièrement, près d'un tiers des participant·es expliquent avoir besoin d'accommodements dans le cadre de leur emploi (par exemple de flexibilité ou de technologies de soutien) et/ou pour effectuer les tests de recrutement. Il leur revient alors souvent la responsabilité d'initier la discussion sur les mesures d'adaptation :

> [...] la plupart des emplois ont besoin que je travaille sur l'ordinateur pis y'ont besoin de savoir que j'ai besoin de c't'accommodation là pis j'aime de le faire à l'entrevue parce que là ça montre un sens de confiance d'être comme : « Hey j'ai pas triché là euh j'vous dis c'est ça que j'ai besoin, j'suis honnête avec vous pis euh... you know ». (Sophie, incapacité visuelle et problème de santé physique)

17 Le discours de cette participante fait apparaître une deuxième motivation à dévoiler ses incapacités, qui est partagée par un certain nombre de participant·es : il s'agit du souci de transparence. D'un côté, certain·es tiennent à être honnêtes avec les employeurs, voire se sentent obligé·es de l'être, sans pour autant être à l'aise dans cette situation. D'un autre côté, quelques participant·es partagent de prime abord cette information dans le but de sonder les véritables attitudes des employeurs vis-à-vis des incapacités, évitant ainsi certaines déceptions. Enfin, pour d'autres, la question du dévoilement ne se

pose pas : leur chaise roulante, leur chien guide ou encore leur canne rendent leurs incapacités visibles aux yeux des employeurs.

Attitudes des employeurs

18 Comme mentionné, la plupart des participant·es appréhendent de dévoiler leurs incapacités, et ce principalement en raison des attitudes négatives que pourraient exprimer les employeurs. En effet, malgré quelques progrès soulignés, les participant·es s'accordent sur le fait que les employeurs demeurent peu enclins à engager des personnes ayant des incapacités ; nombre d'entre eux/elles font d'ailleurs le constat d'un sous-emploi généralisé et persistant.

19 Pour la majorité des participant·es, la réticence des employeurs à les embaucher s'expliquerait par leurs préjugés et leur manque évident de sensibilisation. À travers le discours des participant·es, il apparaît ainsi que les attitudes des employeurs tiennent un rôle majeur dans leurs processus d'embauche : d'abord, parce qu'elles affectent leurs chances de décrocher un emploi, et ensuite parce qu'elles prennent une importance déterminante quant à leur décision de dévoiler leurs incapacités. En l'occurrence, les attitudes négatives des employeurs consisteraient essentiellement en des préjugés soutenant la croyance qu'embaucher une personne ayant des incapacités serait compliqué et risqué. D'après certaines participantes, les employeurs présumeraient facilement que les employé·es ayant des incapacités seront souvent absentes du travail en raison de leur santé, ce qu'ils ne percevraient pas d'un bon œil :

> J'dirais les gens voient les journées de maladies comme des problèmes qui veulent pas avoir. Pis si ils peuvent réduire leurs problèmes ils vont le faire. Ça c'est juste l'attitude de good business right… (Claire, problèmes de santé physique et mentale).

20 Selon d'autres participantes, les employeurs auraient tendance à présupposer que les personnes ayant des incapacités n'ont pas les compétences suffisantes pour travailler. En particulier, il semblerait que l'existence d'incapacités affecte la perception générale des capacités d'une personne : selon les employeurs, vivre avec des incapacités serait synonyme d'incapacité totale. Plusieurs participantes

expliquent alors, à juste titre, se sentir sous-estimées et ne pas être appréciées à leur juste valeur sur le marché du travail :

> I don't feel like people really understand what I'm capable of I guess. I have a hard time getting across that I am able to work and I don't know if they understand how much I am able to do I guess. (Maeva, incapacité motrice)

21 À cause des préjugés qu'entretiendraient les employeurs, certain·es participant·es ont donc l'impression de devoir continuellement prouver leurs capacités, voire de devoir en faire plus que les autres pour être finalement considéré·es, ce qui peut s'avérer stressant et fatiguant :

> Parce que comme genre ok, si 70 % ont pas de travail ça veut dire que j'suis une des personnes you know I'm the smart one (rires). Si y faut les grader là tsé comme les gens, I'm above average comme qu'ils disent so c'est comme j'suis pas capable d'être normale, faut que je sois extra spéciale. Y faut que je sois la superstar là. Faut pas être dans les 70 %. Tsé comme, c'est stressant parce que c'est comme j'peux tu juste pas être normale (rires) ? J'peux pas juste être ok, pis avoir un emploi comme… (Sophie, incapacité visuelle et problème de santé physique)

22 En somme, selon les participant·es, les employeurs rechercheraient un profil d'employé·e bien défini, situé à l'opposé du portrait qu'ils se feraient des personnes ayant des incapacités. Plus précisément, les employeurs chercheraient à engager des travailleur·euses traditionnel·les, qui présentent bien, qui peuvent travailler à temps plein, qui s'absentent peu et qui sont capables de réaliser l'intégralité des tâches qui leur sont assignées, rapidement et sans assistance. De ce fait, la question des accommodements et la perception que les employeurs en ont pourraient être des enjeux importants durant le processus d'embauche, particulièrement lors des entrevues et tests de recrutement.

Accommodements

23 Tel que mentionné précédemment, plusieurs participant·es dévoilent leurs incapacités durant le processus d'embauche dans le but

d'obtenir les mesures d'adaptation dont ils/elles ont besoin pour les tests de recrutement et/ou le futur emploi. Bien que plusieurs aient vu leur demande d'accommodement acceptée, de nombreux·euses participant·es rapportent des expériences négatives et/ou ont l'impression que les employeurs sont peu enclins à instaurer des mesures d'adaptation. Quelques participant·es précisent alors que les accommodements sont loin d'être normalisés et que leur mise en place dépendrait essentiellement des priorités et des valeurs des employeurs : « Et puis, on essaie d'être créatif avec des accommodements, mais que si ça ne rentre pas dans le plan de l'employeur, c'est un non automatique » (Alice, problème de santé physique). En évoquant l'attitude des employeurs vis-à-vis des mesures d'adaptation, cette participante ajoute d'ailleurs : « J'pense qui a un cheminement qui se fait et j'pense que les gens commencent à comprendre qui ont pas le choix, mais c'est pas automatique et ce n'est pas fait sans rancune » (Alice, problème de santé physique).

24 En réalité, les coûts et les efforts que percevraient les employeurs constitueraient, d'après de nombreux·euses participant·es, les obstacles principaux à l'introduction d'accommodements. En l'occurrence, les employeurs associeraient généralement la notion d'accommodement à des coûts élevés et du travail supplémentaire, une représentation qui – on le verra à la dernière étape du processus – viendrait affecter l'employabilité des personnes ayant des incapacités. En outre, certains accommodements semblent d'autant moins admis par les employeurs. Plus précisément, les participantes qui ont besoin de technologies de soutien à la vision (pour les tests de recrutement et/ou l'emploi) font face à d'importantes difficultés lorsqu'elles présentent leur demande d'accommodement : incompatibilité avec les programmes de l'entreprise, coûts estimés trop élevés et manque de volonté du côté des employeurs semblent être les principaux enjeux.

> [...] leur ordinateur avait pas mon programme que j'avais besoin pour voir ce que j'ai so y'avait un enseignement de 4 semaines pis durant mon enseignement, avant même l'enseignement j'ai été à l'entrevue j'ai toute suite donné mon logiciel que j'avais déjà que you know c'est à moi. J'ai dit « Hey pouvez-vous mettre ça sur l'ordinateur so je peux voir ce que je fais durant mon travail tsé ». [...] Y ont pas fait ça, j'ai fait le test, pis j'ai pas passé le test parce que you know ça prenait

> trop de temps pour que je le lise moi-même. (Sophie, incapacité visuelle et problème de santé physique)

25 D'autres mesures d'adaptation ont l'air de déranger particulièrement les employeurs. Plusieurs participant·es expliquent que ces derniers sont peu ouverts à la flexibilité, que ce soit au niveau de l'horaire de travail ou de la manière de travailler :

> [...] there's like a mentality among some businesses I think where they think if you're not if your butt's not in your chair at your desk you're not working. When really it should just be "are you getting the work done by the deadlines?", like "how you spend your hours?". (Lily, incapacité auditive et problèmes de santé physique et mentale)

26 Ce manque de flexibilité semble également concerner les déplacements jusqu'au(x) lieu(x) de travail : quelques participantes ne pouvant pas se véhiculer elles-mêmes rapportent, en effet, que les employeurs ne sont pas prêts à discuter d'accommodements pour contourner cet obstacle.

27 Confrontées à une déresponsabilisation des employeurs sur la question des accommodements, certaines personnes tentent de s'adapter. Ainsi, quelques participantes apportent directement la technologie dont elles ont besoin à l'entrevue ou encore offrent cette option aux employeurs. Une participante a d'ailleurs proposé des solutions supplémentaires lorsque les ordinateurs de la compagnie n'étaient pas compatibles avec son logiciel, mais cette démarche n'a toutefois pas abouti, car ses suggestions n'ont pas été prises en compte. Certaines personnes tentent également de s'accommoder au niveau des trajets jusqu'au lieu de travail : elles réfléchissent à des solutions permettant de faciliter leurs déplacements sans voiture et n'hésitent pas à solliciter leur entourage et les services de soutien dédiés aux personnes ayant des incapacités.

> Parce que moi j'étais prête à négocier ça. Ok, peut-être faut que je déménage. Donc je m'étais dit « moi je m'organise de me trouver une façon de me déplacer et puis juste comme tous les autres employés me payer le millage [2] et tout ça ». (Noémie, incapacité visuelle)

28 Cependant, tous-tes ne savent pas s'y prendre pour défendre leurs intérêts. En effet, gérer la question des accommodements requiert certaines compétences en *self-advocacy* ; or, tout le monde ne bénéficie pas d'un entraînement adéquat à ce niveau. Notamment, une participante revient sur une conversation qu'elle a eue avec un ami au sujet de la négociation de ses conditions de travail, des propos qui laissent transparaître un manque de confiance en soi :

> Je lui disais comme ma peur comme « Ah tsé ça me stresse assez ». Pis lui était comme « Ah ben juste fait comme moi va à ton employeur pis dis que tu veux juste travailler à temps partiel comme y a rien de ça là ». Qu'est-ce tu dis y a rien de ça ? Qu'est-ce tu parles about (rires) ? C'est où que tu prends tout ton pouvoir là comme *what* (rires) ? C'était comme ça, *you know*, c'est vrai pour des gens comme ça y sont capables de négocier pis de dire « Hey je veux faire ça comme ça, tu m'as besoin ». Moi je me sens pas comme, personne m'a besoin. Je me sens comme un extra là. (rires). C'est comme un gâteau pis t'as comme beaucoup de p'tites chandelles pis de p'tites décorations autour tsé des p'tites fleurs autour du gâteau ben j'suis comme une p'tite fleur autour du gâteau tsé t'as pas besoin de ça. C'est bon de l'avoir mais tu en as pas besoin tsé. (Sophie, incapacité visuelle et problème de santé physique)

29 Quelques participant·es discutent alors de la responsabilité à fournir des mesures d'adaptation. D'un côté, certain·es estiment que cette responsabilité incombe essentiellement à l'entreprise et aux employeurs. De l'autre côté, des participantes insistent sur le fait que les personnes ayant des incapacités sont également, voire tout autant, responsables de leur accommodement.

Décision d'embauche : réponse finale des employeurs

30 À l'issue de la deuxième phase du processus d'embauche, les participant·es reçoivent habituellement la réponse finale des employeurs. La décision d'embauche se traduit soit par un refus, soit par l'embauche du/de la candidat·e. Par ailleurs, il apparaît que les problématiques devenues saillantes lors de la deuxième étape (pour rappel : le dévoi-

lement des incapacités, les attitudes des employeurs et les accommodements) influencent la décision finale des employeurs.

Refus

31 L'essentiel des rejets des candidatures rapportés par les participant·es semble directement lié aux attitudes des employeurs vis-à-vis de leurs incapacités. À travers les récits, on constate que certains employeurs affirment plutôt clairement que les incapacités sont à l'origine du refus, tandis que d'autres l'expriment de manière plus implicite.

32 Du côté des refus explicites/assumés, on retrouve les employeurs qui refusent les participant·es pour la simple et bonne raison qu'ils ne peuvent/veulent pas les accommoder. Une participante raconte ainsi :

> C'est que bon, j'ai eu beaucoup de succès au niveau d'appliquer, de faire des entrevues, mais là après ça c'était comme la question : « On ne peut pas vous accommoder » » (Noémie, incapacité visuelle). Avant d'ajouter : « […] c'est pas évident de faire des entrevues et de ne pas être rappelé ou des dit « pas d'accommodement ». Un moment donné, tu perds confiance (Noémie, incapacité visuelle).

33 Ce type de refus vise principalement les personnes qui ne peuvent pas conduire (autrement dit, qui ne peuvent pas se déplacer dans la région de façon *autonome* selon les employeurs), et celles qui ont besoin de technologies de soutien (ici, des logiciels de lecture d'écran). Malgré ces expériences négatives, une participante explique persévérer dans sa recherche d'emploi et tenter de se préparer à aborder la question des accommodements lors de ses prochaines entrevues :

> […] j'essaie de me préparer pour les autres entrevues plus tard, parce que je me suis dit « y a peut-être des compagnies que je réappliquerai pour des postes » et j'essaie de me dire « comment je pourrais parler des accommodements ? », pas dans l'entrevue, mais à la fin pour leur dire que je suis ouverte pour discuter des accommodements si on retenait ma candidature, essayer de dire un p'tit mot comme ça peut-être que ça ouvrait la porte ou je ne sais pas. (Noémie, incapacité visuelle)

34 À l'instar des accommodements, on retrouve aussi les évaluations médicales dans la catégorie des refus explicites/assumés. En particulier, la candidature d'un participant a été officiellement rejetée à la suite d'une évaluation médicale défavorable. Toutefois, le participant en question n'en est pas resté là et a entrepris des démarches pour défendre ses intérêts, un combat de longue haleine :

> Donc j'ai été voir un médecin indépendant [...]. Y a fait un rapport pis y a dit clairement que j'étais apte à faire l'emploi, que j'avais aucun problème. Ça j'ai envoyé le rapport ça quand même été refusé encore une fois. J'ai poussé, j'ai demandé, y ont fait de la révision, y ont encore refusé. Donc j'ai poussé mon cas [...] j'ai eu une rencontre avec [nom de l'institution] pour une médiation avec le médecin qui avait refusé. [...] on a eu une entente que si je passais le médical avec un médecin indépendant de nouveau et que la personne disait que je pourrais entrer dans le processus de nouveau. J'ai été voir le médecin indépendant de nouveau, le même que j'avais été voir au début, puis le médecin indépendant a dit « non, vous êtes complétement apte à faire l'emploi ». Présentement, j'attends encore pour le rapport final. (Jacques, problème de santé mentale)

35 À l'inverse des refus explicites/assumés, plusieurs participant·es ont vécu des situations où les employeurs ne formulent pas explicitement (ou du moins pas officiellement) que la raison du refus était leurs incapacités. Toutefois, le comportement des employeurs est suffisamment parlant pour laisser planer le doute. Confronté·es aux excuses et aux non-dits des employeurs, les participant·es ont souvent l'impression qu'il s'agit, en réalité, de discrimination dissimulée, sans pour autant en être toujours sûr·es ou pouvoir le démontrer, faute de preuves tangibles :

> Je pense que c'est quelque chose qui me bloque, mais c'est dur à dire. C'est juste la franchise, y savent que c'est illégal de refuser quelqu'un pour des incapacités physiques ou mentales. Donc de là à aller et dire : « Ok, vous pouvez pas, on vous engage pas, à cause de vos incapacités ». C'est jamais dit clairement, pis c'est jamais dit directement. (Jacques, problème de santé mentale)

36 Malgré les expériences négatives, certain·es participant·es tentent de rester optimistes, et gardent espoir quant à l'existence, sur le marché

du travail, de quelques employeurs prêts à les accommoder et à les engager :

> On vit d'espoir. J'ose espérer un jour que je vais avoir un organisme qui est intègre, qui est éthique et qui sait que je peux très bien fonctionner sans souci, suffit de me donner la chance. Le problème c'est ça, c'est de donner la chance. (Marc, problèmes de santé physique et mentale)

Embauche

37 Malgré les expériences négatives qu'ils/elles ont pu vivre, un certain nombre de participant·es reviennent tout de même sur les décisions d'embauche qui se sont avérées positives. On parvient alors à identifier deux catégories de facteurs qui ont contribué à leur succès : (1) les compétences individuelles et (2) l'utilisation de ressources externes. Ainsi, quelques participant·es expliquent être parvenu·es à décrocher un emploi non seulement grâce à leurs compétences professionnelles, mais aussi grâce à leurs capacités à démontrer leur engagement ou encore à négocier les conditions d'emploi. Du côté de l'utilisation de ressources externes, plusieurs participant·es soulignent l'importance des politiques d'inclusion et des programmes de soutien à l'embauche pour les personnes ayant des incapacités. Plus précisément, des participant·es expliquent que ces programmes ont grandement facilité leur embauche : « *Well I think it's great because there's a program called the equal employment opportunity program which I am part of, which I think may have also helped me get my current job* » (Hannah, incapacité visuelle). Un participant ajoute, par ailleurs, que ce type de programme lui permet de réduire le stress associé à la recherche d'emploi. Enfin, une participante utilise des ressources externes en faisant, cette fois-ci, recours à son réseau social. En effet, celle-ci explique avoir décroché son emploi actuel par l'entremise d'un membre de sa famille, qui l'a présentée à ses employeurs. Il est à noter, toutefois, que l'embauche effective ne signifie pas qu'un accommodement est systématiquement offert par les employeurs.

38 En somme, les participant·es sont proactif·ves tout au long du processus d'embauche. Bien qu'ils/elles essuient des refus parfois à

répétition, les participant·es ne restent pas sans réponse : ils/elles persévèrent, cherchent des solutions et défendent leurs droits. D'ailleurs, les participant·es connaissent aussi certains succès. À travers leurs récits, il apparaît que des facteurs tels que les compétences professionnelles et de négociation, la capacité à s'adapter ainsi qu'à recourir à des ressources externes (programmes de soutien à l'embauche et réseau social) sont des aides précieuses dans leur parcours vers l'embauche.

Discussion et conclusion

39 Les témoignages des participant·es de cette étude permettent de mieux saisir les obstacles qu'ils/elles rencontrent à l'embauche ainsi que la manière dont ils/elles composent avec ceux-ci. À travers les récits, on constate que la présélection ne semble pas présenter de défi particulier pour la plupart des participant·es, alors que les entrevues et les tests de recrutement constituent une phase centrale du processus : c'est précisément à cette étape que le dilemme du dévoilement des incapacités, les attitudes des employeurs et la question des accommodements prennent toute leur ampleur. Or, ces problématiques peuvent s'avérer déterminantes quant à la décision finale d'embauche.

Dévoilement des incapacités

40 À l'instar de la littérature (voir par exemple Charmaz, 2010 ; McKinney & Swartz, 2019), nos résultats suggèrent que de nombreuses personnes appréhendent le dévoilement des incapacités, une question qui devient particulièrement saillante lors des entretiens d'embauche. Plus précisément, ceux/celles-ci craignent que les employeurs, une fois informés de leurs incapacités, expriment des préjugés et se servent de pratiques discriminatoires pour écarter leur candidature ; leurs expériences sur le marché du travail ont d'ailleurs tendance à confirmer cette inquiétude. Les participant·es se trouvent face à une décision délicate et appliquent principalement deux stratégies, également identifiées par d'autres études (Kabano & Beaton, 2011 ; von Schrader *et al.*, 2014 ; Wilton, 2006) : ne rien dire avant l'embauche (et donc éviter la discrimination) ou bien dévoiler durant le processus d'embauche. Le dévoilement des incapacités et sa termi-

nologie s'apparentent ainsi à un processus de *coming-out* au cours duquel les individus décident de *sortir* ou non *du placard*, en prenant soit le risque d'être discriminés, soit de ne pas obtenir d'accommodement, voire de s'épuiser à dissimuler sa condition (Valle *et al.*, 2004 ; Wilson, 2006). L'existence-même de ce processus décisionnel, de son caractère répétitif et de la responsabilité qui pèse sur les personnes ayant des incapacités informent non seulement du regard stigmatisant que continue d'entretenir la société à leur encontre, mais aussi du fait que ces attitudes produisent des situations de handicap.

41 Les enjeux du processus d'embauche ne s'arrêtent toutefois pas à la question du dévoilement des incapacités. En effet, deux autres problématiques ont été discutées par les participant·es.

Attitudes des employeurs

42 Les résultats soulignent notamment que la majorité des participant·es expérimente et/ou anticipe des attitudes négatives de la part des employeurs, en particulier concernant leurs compétences, leur assiduité et leurs besoins d'accommodement. Ce type de croyances invalidantes est aussi rapporté dans la littérature, que ce soit par les personnes ayant des incapacités (voir par exemple Dalle-Nazébi, 2009 ; Kabano & Beaton, 2011 ; Lirette *et al.*, 2015) ou par les employeurs eux-mêmes (Beaton *et al.*, 2012 ; Kaye *et al.*, 2011 ; Lengnick-Hall *et al.*, 2008). En raison des préjugés des employeurs, qui vont précisément à l'encontre de leurs exigences d'embauche (en termes de productivité et d'autonomie notamment), les personnes ayant des incapacités sont soumises à une forme d'injonction à l'*extraordinarité*. Nos participant·es expliquent ainsi ressentir une pression à la surcompétence et à la surperformance pour parvenir à compenser les stéréotypes associés au handicap. De la même façon, d'autres travaux indiquent que les candidat·es ayant des incapacités ont bien souvent l'impression de devoir démontrer des qualités exceptionnelles pour avoir une chance face aux employeurs (Kabano & Beaton, 2011 ; Lirette *et al.*, 2015). En pratique, l'injonction à l'extraordinarité pousse les personnes ayant des incapacités à mettre en place différentes stratégies qui peuvent s'avérer coûteuses en temps, en énergie et en argent. Par exemple, certain·es participant·es tentent de s'adapter à l'emploi par leurs propres

moyens (voir la section suivante), tandis que d'autres décident de suivre des formations supplémentaires dans le but d'améliorer leur employabilité. Ces stratégies sont-elles réellement efficaces ? Jusqu'à présent, la recherche suggère que les candidatures de personnes ayant des incapacités continuent d'être davantage rejetées, même lorsque celles-ci disposent de qualifications particulièrement élevées et que leurs incapacités n'affectent en rien leur performance au travail (Ameri *et al.*, 2017 ; Bellemare *et al.*, 2018). L'extraordinarité telle que décrite par les personnes ayant des incapacités ne semble donc pas suffisante pour convaincre l'ensemble des employeurs.

43 Que ce soit dans notre étude ou dans la littérature (Burke *et al.*, 2013), il est à noter que les attitudes des employeurs ne prennent pas systématiquement la forme de préjugés hostiles. Les candidat·es ayant des incapacités sont parfois perçu·es de manière ambivalente, comme le suggèrent les travaux de Rohmer et Louvet (2006) : ceux/celles-ci ont tendance à être à la fois valorisé·es sur le plan personnel et sous-évalué·es en termes de compétences professionnelles. Au vu de cette ambivalence, il est probable que des préjugés plus subtils puissent intervenir dans les décisions des employeurs. En particulier, le concept de paternalisme organisationnel permet de rendre compte de la discrimination bienveillante qui opère lorsque des employeurs rejettent des candidatures de personnes ayant des incapacités (dimension d'autorité déplacée), tout en leur reconnaissant certaines qualités qui pèsent moins dans l'évaluation (dimension de bienveillance déplacée) (Beaton *et al.*, 2018). Il est possible que ce type de mécanisme rende l'interprétation des refus d'embauche difficile pour les participant·es, un état désigné comme de l'ambiguïté attributionnelle (Crocker & Major, 1989). Plus précisément, les participant·es sont plusieurs fois incertain·es si leur rejet est tributaire de la discrimination ou de leur manque de qualification pour le poste visé. Selon la recherche, l'ambiguïté attributionnelle engendre des conséquences négatives sur la santé psychologique et physique des membres des groupes stigmatisés (Major *et al.*, 2002).

Accommodements

44 Tel que mentionné, certain·es participant·es ont besoin de mesures d'adaptation pour ce qui est des tests de recrutement et/ou de leur

futur emploi, des demandes généralement mal accueillies par les employeurs. À la manière des employeurs interrogés par d'autres auteur·trices (voir par exemple Beaton *et al.*, 2012 ; Kaye *et al.*, 2011 ; Lengnick-Hall *et al.*, 2008), les participant·es attribuent ces réactions négatives à la surestimation des coûts, des efforts et des changements organisationnels qu'impliqueraient ces accommodements. À défaut de soutien de la part de leurs supérieur·es, les personnes ayant des incapacités se retrouvent alors souvent en charge de leurs propres accommodements, un constat également souligné par plusieurs études (Lirette, 2012 ; Lirette *et al.*, 2015 ; Punch, 2016). De ce fait, un manque évident d'accessibilité continue de caractériser le marché de l'emploi et empêche la participation de nombreuses personnes ayant des incapacités ; l'objectif d'inclusion porté par la CDPH est donc loin d'être atteint et l'intégration professionnelle [3] de ces travailleur·euses dépend essentiellement d'une logique d'auto-compensation.

Implications

45 Sur la base de ces résultats, on constate premièrement que les services de soutien à l'embauche sont insuffisants et ne ciblent pas nécessairement les besoins exprimés par les travailleur·euses ayant des incapacités. Au Nouveau-Brunswick, ce type d'accompagnement se limiterait principalement à la préparation du CV et des lettres de motivation (*Canadian Council on Rehabilitation and Work*, n.d. ; ministère du Développement social, n.d.). Or, les participant·es de la présente étude ont tendance à réussir la phase de tri des CV et sont davantage mis·es en difficulté par la question du dévoilement des incapacités et des accommodements : dès lors, il est essentiel de développer des programmes et des services qui adressent directement ces défis. La recherche gagnerait également à étudier davantage l'effet de la mention des incapacités dans le CV (une pratique peu fréquente dans notre échantillon) du point de vue des personnes concernées.

46 Par ailleurs, cette étude souligne, une fois de plus, que les attitudes et les pratiques des employeurs sont problématiques. À l'instar d'autres auteur·trices, on ne peut que réaffirmer la nécessité de former les employeurs aux réalités des personnes ayant des incapacités ainsi

que d'œuvrer à l'instauration d'une culture organisationnelle inclusive (Kabano & Beaton, 2011 ; Schur *et al.*, 2016). Ceci implique notamment, pour les employeurs, de reconnaître l'existence de la diversité en milieu professionnel, mais aussi sa valeur lorsqu'elle est gérée adéquatement (Ashikali & Groeneveld, 2015). Par exemple, Rinfret et ses collègues (2022) proposent un modèle de la diversité organisationnelle qui repose sur le postulat selon lequel l'engagement de la haute direction est une condition nécessaire pour implanter une culture inclusive. Dans ce modèle, le *leadership* transformationnel[4] est jugé approprié pour guider des changements profonds au sein d'une organisation : en effet, la recherche démontre que ce style de leadership est associé à la mise en place d'une culture inclusive (Rinfret *et al.*, 2020). En l'occurrence, un leader transformationnel est tenu d'introduire un programme d'équité en matière d'emploi et de rendre chaque direction de l'organisation imputable quant à l'atteinte des objectifs préconisés. Or, les programmes d'équité en matière d'emploi ont connu jusqu'ici des résultats plutôt limités, notamment en matière d'inclusion professionnelle des personnes ayant des incapacités (Morris *et al.*, 2018). Par conséquent, le modèle de la diversité va plus loin et énonce des étapes supplémentaires visant à instaurer une culture organisationnelle diversifiée et inclusive. Entre autres, Rinfret et ses collègues (2022) soulignent l'importance de créer, à l'interne, une plateforme collaborative composée d'employé·es issu·es de différents secteurs de l'organisation et présentant des caractéristiques sociodémographiques variées. Cette plateforme collaborative aurait pour but de partager les difficultés vécues dans l'entreprise et de proposer des solutions innovatrices. En bref, celle-ci constituerait un levier d'action permettant aux personnes ayant des incapacités de faire entendre leurs perspectives sur les obstacles et les solutions menant à un contexte de travail qui répond à leurs besoins.

47 Enfin, un dernier constat concerne l'absence d'un cadre légal qui soutient et protège les travailleur·euses ayant des incapacités et qui responsabilise les employeurs et sanctionne leurs pratiques discriminatoires. À l'échelle des entreprises, l'introduction de codes de conduite visant à lutter contre les discriminations pourrait également s'avérer bénéfique. Par exemple, les résultats de Petersen et Krings (2009) suggèrent que la présence de ce type de codes accompagnés

d'une menace de sanction prévient effectivement la discrimination à l'embauche.

48 Il est toutefois à noter que les conclusions de cette étude reflètent avant tout des réalités propres au Nouveau-Brunswick, à sa législation, à son économie et à sa ruralité. De plus, les entrevues analysées ont été réalisées avant et au début de la pandémie de COVID-19, soit avant les nouvelles obligations de télétravail pour de nombreux secteurs professionnels (Niosi, 2022). Étant donné que ce type d'accommodement est souvent demandé par les travailleur·euses ayant des incapacités, il serait intéressant d'évaluer si de telles obligations et leurs résultats en termes de productivité/rentabilité ont permis d'ouvrir les portes à davantage de flexibilité du côté des employeurs, et à un meilleur accès à l'emploi pour les personnes ayant des incapacités (Morris, 2019 ; Niosi, 2022).

Ameri, Mason, Schur, Lisa, Adya, Meera, Bentley, F. Scott, McKay, Patrick, & Kruse, Douglas. (2017). The disability employment puzzle: A field experiment on employer hiring behavior. *Industrial and Labor Relations Review*, 71(2), 329–364. https://doi.org/10.1177/0019793917717474

Armstrong, Felicity. (2001). Intégration ou inclusion ? L'évolution de l'éducation spéciale en Angleterre. Une étude de cas. *Revue française de pédagogie*, 134, 87–96. https://www.persee.fr/doc/rfp_0556-7807_2001_num_134_1_2774

Anand, Priyanka, & Sevak, Purvi. (2017). The role of workplace accommodations in the employment of people with disabilities. *IZA Journal of Labor Policy*, 6(12), 1–20. https://doi.org/10.1186/s40173-017-0090-4

Ashikali, Tanachia, & Groeneveld, Sandra. (2015). Diversity management for all? An empirical analysis of diversity management outcomes across groups. *Personnel Review*, 44(5), 757–780. https://doi.org/10.1108/PR-10-2014-0216

Beaton, Ann M., Kabano, John, Gaucher, Charles, Lavoie, Monica, & Lanteigne-Dupuis, Josée. (2018). Le paternalisme organisationnel et l'employabilité des personnes ayant des incapacités : les retombées paradoxales de l'autorité et de la bienveillance déplacées. *Développement humain, handicap et changement social*, 24(1), 63–75. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2020/02/Fusion_Representations_sociales_pour_diffusion_tail le_reduite.pdf

Beaton, Ann M., Kabano, John, & Léger, Mélanie. (2012). How do employers view people with disabilities in the labour market? *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 20(3), 25–39. https://ripph.qc.ca/wp-content/up-

loads/2017/11/20-3-2012-Revue_Emploi_tr-1.pdf

Bellemare, Charles, Goussé, Marion, Lacroix, Guy, & Marchand, Steeve. (2018). Physical disability and labor market discrimination: Evidence from a field experiment (Working Paper nº 6986). CESifo. https://ssrn.com/abstract=3194437

Bonaccio, Silvia, Connelly, Catherine E., Gellatly, Ian R., Jetha, Arif, & Martin Ginis, Kathleen A. (2020). The participation of people with disabilities in the workplace across the employment cycle: Employer concerns and research evidence. *Journal of Business and Psychology*, 35(2), 135–158. https://doi.org/10.1007/s10869-018-9602-5

Bourguignon, David, & Herman, Ginette. (2018). Le chômage, une différence qui stigmatise. In Klea Faniko, David Bourguignon, Oriane Sarrasin, & Serge Guimond (Eds.), *Psychologie de la discrimination et des préjugés : de la théorie à la pratique* (p. 101–118). De Boeck Supérieur.

Braun, Virginia, & Clarke, Victoria. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Burke, Jana, Bezyak, Jill, Fraser, Robert T., Pete, Joseph, Ditchman, Nicole, & Chan, Fong. (2013). Employers' attitudes towards hiring and retaining people with disabilities: A review of the literature. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(1), 21–38. https://doi.org/10.1017/jrc.2013.2

Canadian Council on Rehabilitation and Work. (n.d.). *CCRW Employment Services*. https://www.ccrw.org/programs-and-services/ccrw-employment-services/

Castel, Robert. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat*. Fayard.

Charmaz, Kathy. (2010). Disclosing illness and disability in the workplace. *Journal of International Education in Business*, 3(1/2), 6–19. https://doi.org/10.1108/18363261011106858

Collin, Chantal, Lafontaine-Emond, Isabelle, & Pang, Melissa. (2013). *Les personnes handicapées sur le marché canadien de l'emploi : un bassin de talents méconnus (étude générale)* (publication nº 2013-17-F). Bibliothèque du Parlement. https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2013-17-f.pdf

Crocker, Jennifer, & Major, Brenda. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608–630. https://doi.org/10.1037/0033-295X.96.4.608

Dalle-Nazébi, Sophie. (2009). Récits d'une violence ordinaire. Les sourds au travail. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, (18)2, 43–58. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/18-2-2009-Revue_Surdite_tr-1.pdf

Fougeyrollas, Patrick. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4(2), 1–28. https://doi.org/10.4000/pistes.3663

Fraser, Robert T., Ajzen, Icek, Johnson, Kurt, Hebert, James, & Chan, Fong. (2010). Understanding employers' hiring intentions in relation to qualified workers with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35, 1–11. https://doi.org/10.3233/JVR-2011-0548

Garcia, Véronique, Porlier, Sarah, Faleschini, Sabrina, & Boucher, Normand. (2016). The meaning and importance attributed to work for visually impaired people of the metropolitan area of Quebec. *Journal of Blindness Innovation and Research*, 6(2). https://doi.org/10.5241/6-84

Gunderson, Morley, & Lee, Byron Y. (2015). Pay discrimination against persons with disabilities: Canadian evidence from PALS. *The International Journal of Human Resource Management*, 27(14), 1531–1549. https://doi.org/10.1080/09585192.2015.1072106

Handouyahia, Andy, Rikhi, Tristan L., Sayeed, Jamil, & Yu, Anna. (2022). *Rapport technique : estimation des impacts différentiels du programme du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées*. Gouvernement du Canada. https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/fonds-integration-personnes-handicapees/rapports/technique-estimation-impacts-differentiels.html

Kabano, John, & Beaton, Ann M. (2011). Le marché du travail vu par des personnes ayant des incapacités : une étude de leurs représentations sociales. *Développement humain, handicap et changement social*, 19(2), 109–126. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/19-2-2011-Revue_appropriation_pouvoir_tr-1.pdf

Kaye, H. Stephen, Jans, Lita H., & Jones, Erica C. (2011). Why don't employers hire and retain workers with disabilities? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 526–536. https://doi.org/10.1007/s10926-011-9302-8

Kulkarni, Mukta, & Lengnick-Hall, Mark L. (2014). Obstacles to success in the workplace for people with disabilities: A review and research agenda. *Human Resource Development Review*, 13(2), 158–180. https://doi.org/10.1177/1534484313485229

Lengnick-Hall, Mark L., Gaunt, Philip M., & Kulkarni, Mukta. (2008). Overlooked and underutilized: People with disabilities are an untapped human resource. *Human Resource Management*, 47(2), 255–273. https://doi.org/10.1002/hrm.20211

Lindsay, Sally, Cagliostro, Elaine, Leck, Joanne, Shen, Winny, & Stinson, Jennifer. (2018). Disability disclosure and workplace accommodations among youth with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 41(16), 1914–1924. https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1451926

Lirette, Sylvie. (2012). Occuper un emploi lorsqu'on a des incapacités visuelles dans la région du Grand Moncton au Nouveau-Brunswick : un droit acquis mais toujours un défi. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 20(3), 53–63. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/20-3-2012-Revue_Emploi_tr-1.pdf

Lirette, Sylvie, Kabano, John, Gaucher, Charles, & Beaton, Ann. (2015). Handicap et monde du travail : pratiques et perceptions. *Reflets*, 21(2),

131–160. https://doi.org/10.7202/1035436ar

Major, Brenda, McCoy, Shannon. K., & Quinton, Wendy. J. (2002). Antecedents and consequences of attributions to discrimination: Theoretical and empirical advances. In Marc Zanna (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology* (vol. 34, p. 251–329). Academic Press.

McKinney, Emma L., & Swartz, Leslie. (2019). Employment integration barriers: Experiences of people with disabilities. *The International Journal of Human Resource Management*, 32(10), 2298–2320. https://doi.org/10.1080/09585192.2019.1579749

Merzouk, Rachid. (2008). Travail, handicap et discrimination : lorsque le travail devient aussi un espace de production du handicap. *Reflets*, 14(1), 155–181. https://id.erudit.org/iderudit/018858ar

Ministère du Développement social. (n.d.). *Services de soutien à l'emploi et à la formation* (SSEF). Gouvernement du Nouveau-Brunswick. https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/developpement_social/manuel_des_politiques/programmes/content/formation.html

Morris, Stuart. (2019). *Mesures d'adaptation en milieu de travail pour les employés ayant une incapacité au Canada*, 2017 (produit nº 89-654-X2019001 au catalogue). Statistique Canada. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2019001-fra.pdf?st=mTSzQtNV

Morris, Stuart, Fawcett, Gail, Brisebois, Laurent, & Hughes, Jeffrey. (2018). Enquête canadienne sur l'incapacité : un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus, 2017 (produit nº 89-654-X2018002 au catalogue). Statistique Canada. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2018002-fra.pdf?st=XjEq2T2_

Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH). https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf

Niosi, Laurence. (2022, 22 février). Le télétravail, là pour de bon. *Radio-Canada*. https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1864914/teletravail-deconfinement-pandemie-bilan

Paillé, Pierre, & Mucchielli, Alex. (2012). L'analyse thématique. In Pierre Paillé & Alex Mucchielli (Eds.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 231–313). Armand Colin.

Patrimoine canadien. (2020). Revue de la littérature : les obstacles systémiques à la pleine participation socio-économique des personnes en situation de handicap et les avantages liés à leur intégration en milieu de travail. Gouvernement du Canada. https://www.canada.ca/content/dam/pch/documents/corporate/transparency/open-government/literature-review/Lit-Review-Systemic-Barriers-fra.pdf

Petersen, Lars-Eric, & Krings, Franciska. (2009). Are ethical codes of conduct toothless tigers for dealing with employment discrimination? *Journal of Business Ethics*, 85(4), 501–514. https://doi.org/10.1007/s10551-008-9785-1

Pires, Alvaro P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. In Jean Poupart, Jean-Pierre Deslauriers, Lionel-H. Groulx, Anne Laperrière, Robert Mayer, & Alvaro P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113–169). Gaëtan Morin.

Punch, Renée. (2016). Employment and adults who are deaf or hard of hearing: Current status and experiences of barriers, accommodations, and stress in the workplace. *American Annals of the Deaf*, 161(3), 384–397. https://www.jstor.org/stable/26235284

Ren, Lily R., Paetzold, Ramona L., & Colella, Adrienne. (2008). A meta-analysis of experimental studies on the effects of disability on human resource judgments. *Human Resource Management Review*, 18(3), 191–203. https://doi.org/10.1016/j.hrmr.2008.07.001

Rinfret, Natalie (2012). Leadership. In Louis Côté & Jean-François Savard (Eds.), *Le Dictionnaire encyclopédique de l'administration publique*. https://dictionnaire.enap.ca

Rinfret, Natalie, Tougas, Francine, & Beaton, Ann M. (2022). Penser la diversité autrement : une solution d'avenir. In Christine Kuptsch & Éric Charest (Eds.), *Le futur de la diversité* (p. 277–289). Presses de l'Université du Québec.

Rinfret, Natalie, Tougas, Francine, Ouédraogo, Miché, Maltais, Daniel, & Lemay, Lilly (2020). *Transformational leadership: A must in the transfer of managerial knowledge and performance* [Manuscrit soumis pour publication]. Québec : Direction de l'enseignement et de la recherche, École national d'administration publique.

Rohmer, Odile, & Louvet, Eva. (2006). Être handicapé : quel impact sur l'évaluation de candidats à l'embauche ? *Le Travail Humain*, 69(1), 49–65. https://doi.org/10.3917/th.691.0049

Rohmer, Odile, & Louvet, Eva. (2016). Implicit stereotyping against people with disability. *Group Processes & Intergroup Relations*, 21(1), 127–140. https://doi.org/10.1177/136843021663853

Saint John Human Development Council. (2021). *Problèmes graves rencontrés par les personnes handicapées au Canada atlantique*. Ministère de la Justice Canada. https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/phca-pwdac/docs/RSDRR2021PersonswithDisabilitiesAtlanticCanadaFR.pdf

Santuzzi, Alecia M., & Waltz, Pamela R. (2016). Disability in the workplace: A unique and variable identity. *Journal of Management*, 42(5), 1111–1135. https://doi.org/10.1177/0149206315626269

Schur, Lisa, Colella, Adrienne, & Adya, Meera. (2016). Introduction to special issue on people with disabilities in the workplace. *The International Journal of Human Resource Management*, 27(14), 1471–1476. https://doi.org/10.1080/09585192.2016.1177294

Statistique Canada. (2018). *Personnes avec et sans incapacité âgées de 15 ans et plus, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires* [tableau de données]. https://doi.org/10.25318/1310037401-fra

Swain, Jon. (2018). *A hybrid approach to thematic analysis in qualitative research: Using a practical example*.

Sage Publications Ltd. https://dx.doi.org/10.4135/9781526435477

Tompa, Emile, Samosh, Daniel, & Boucher, Normand. (2020). Écarts de compétences, sous-emploi et égalité des chances sur le marché du travail pour les personnes ayant une incapacité au Canada. Compétences de l'avenir. https://fsc-ccf.ca/wp-content/uploads/2020/01/ÉcartsDeCompétences-MarchéDuTravailFPP-JAN2020.pdf

Valle, Jan W., Solis, Santiago, Volpitta, Donna, & Connor, David J. (2004). The disability closet: Teachers with learning disabilities evaluate the risks and benefits of "coming out". *Equity & Excellence in Education*, 37(1), 4–17. https://doi.org/10.1080/10665680490422070

Von Schrader, Sarah, Malzer, Valerie, & Bruyère, Susanne. (2014). Perspectives on disability disclosure: The importance of employer practices and workplace climate. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 26(4), 237–255. https://doi.org/10.1007/s10672-013-9227-9

Wilton, Robert D. (2006). Disability disclosure in the workplace. *Just Labour*, 8, 24–39. https://doi.org/10.25071/1705-1436.107

---

1 Les problèmes de santé chroniques pouvaient être de nature physique et/ou mentale, et comprenaient, entre autres, les douleurs chroniques, les troubles de stress post-traumatique, les troubles anxieux et dépressifs, et les troubles de l'apprentissage.

2 Expression utilisée au Canada pour désigner le kilométrage.

3 Ici, le concept d'*intégration professionnelle* est à distinguer de celui d'*inclusion professionnelle*. Le premier se définit comme l'adaptation de l'individu à son milieu (ici, de travail), tandis que le second propose que l'adaptation doive provenir du milieu lui-même (voir par exemple Armstrong, 2001).

4 Rinfret (2012) définit le leadership transformationnel comme « la capacité de créer une relation émotionnelle véritable avec ses collaborateur[·trice]s, ce qui les amène à transcender leurs besoins individuels pour porter le projet commun vers un idéal de devenir » (p. 1).

Français

Malgré les progrès réalisés en matière d'accès à l'emploi au Canada, de nombreux obstacles continuent de limiter les opportunités d'embauche des personnes ayant des incapacités. Parmi eux, les attitudes et les pratiques

des employeurs constituent une barrière redoutable, largement documentée selon la perspective des employeurs eux-mêmes (Burke *et al.*, 2013). À contre-pied, cette étude se concentre sur les vécus des personnes ayant des incapacités afin d'explorer leur trajectoire à travers le processus d'embauche. En particulier, cette recherche vise à saisir les défis qu'elles rencontrent à la suite d'une postulation et à identifier la manière dont elles composent avec ceux-ci. Les entrevues menées auprès de 22 Néo-Brunswickois-es permettent ainsi de distinguer les étapes du processus d'embauche, soit : (1) la présélection, (2) les entrevues/tests de recrutement et (3) la décision finale. Les données suggèrent également l'émergence, lors de la deuxième étape, de trois problématiques fondamentales : le dévoilement des incapacités, les attitudes des employeurs et les accommodements. Les analyses soulignent alors les stratégies déployées par les participant-es pour naviguer à travers ces enjeux. La discussion aborde le dévoilement des incapacités en tant que *coming-out* ainsi que l'injonction à l'*extraordinarité* et la logique d'*auto-compensation* qui pèsent sur les personnes ayant des incapacités.

Português

Apesar do progresso no acesso ao emprego no Canadá, muitas barreiras continuam a limitar as oportunidades de emprego para pessoas com deficiência. Entre elas, as atitudes e práticas dos empregadores são uma barreira difícil de ser transposta, amplamente documentada a partir da perspectiva dos próprios empregadores (Burke et al., 2013). Este estudo, por outro lado, se concentra em explorar as experiências de pessoas com deficiência em sua jornada no processo de recrutamento, e, mais especificamente, busca entender os desafios que elas enfrentam depois de se candidatarem a um emprego, identificando as maneiras pelas quais elas lidam com seu cotidiano de trabalho. Entrevistas com 22 pessoas de New Brunswick analisam os estágios do processo de contratação: (1) pré-seleção, (2) entrevistas/testes de seleção e (3) a decisão final. Os dados sugerem que três questões importantes surgem na segunda fase: revelação da deficiência, atitude do empregador e acomodação. Em seguida, as análises destacam as estratégias utilizadas pelos participantes para lidar com essas questões. A discussão aborda a revelação da deficiência como "sair do armário", bem como a obrigatoriedade de ser extraordinário e a lógica da autocompensação que pesa sobre as pessoas com deficiência.

English

Despite the progress made in terms of access to employment in Canada, many barriers continue to limit employment opportunities for people with disabilities. Among them, the attitudes and practices of employers constitute a formidable barrier, widely documented from the perspective of employers themselves (Burke et al., 2013). In contrast, this study focuses on the experiences of people with disabilities in order to explore their trajectory through the hiring process. In particular, this research aims to understand the challenges they face after applying for a job and to identify

the ways in which they deal with them. Interviews with 22 New Brunswickers reveal the stages in the hiring process: (1) preselection, (2) interviews/recruitment tests, and (3) the final decision. The data also suggest that three fundamental issues emerge during the second stage: disclosing disabilities, employer attitudes, and accommodation. The analyses then highlight the strategies deployed by the participants to navigate through these issues. The discussion addresses the disclosure of disabilities as a *coming-out*, as well as the injunction to *be extraordinary* and the logic of *self-compensation* that weighs on people with disabilities.

Mots-clés
emploi, handicap, incapacités, processus d'embauche, trajectoire

Keywords
employment, disability, incapacity, recruitment process, career path

Palavras chaves
emprego, deficiência, incapacidade, processo de recrutamento, trajetória de vida

---

Caroline Vonlanthen
École de psychologie, Université de Moncton, Moncton, Canada ;
ecv1614@umoncton.ca
Caroline Vonlanthen, M.A. est doctorante en psychologie à l'Université de Moncton. Ses intérêts de recherche portent principalement sur les stéréotypes, les préjugés et les discriminations qui ciblent les groupes minoritaires. Après avoir travaillé sur l'inclusion professionnelle des personnes ayant des incapacités durant sa maîtrise, elle consacre désormais sa thèse doctorale à l'étude de la biphobie et des identités plurisexuelles et pluriromantiques.

Ann M. Beaton
École de psychologie, Université de Moncton, Moncton, Canada ;
ann.beaton@umoncton.ca
Ann M. Beaton, Ph.D. est professeure titulaire à l'Université de Moncton et enseigne les cours de 1er cycle en psychologie ainsi que des cours de cycles supérieurs. Son programme de recherche porte sur les relations intergroupes. Plus précisément, elle examine la question des préjugés et de la stigmatisation sociale.

Charles Gaucher
École de travail social, Université de Moncton, Moncton, Canada ;
charles.gaucher@umoncton.ca
Charles Gaucher, Ph.D. est professeur titulaire à l'École de travail social de

l'Université de Moncton où il enseigne des cours de 1er et de 2e cycles. Dans le cadre de ses recherches, il s'intéresse notamment à l'identité et à la culture sourde ainsi qu'aux représentations culturelles du handicap. En parallèle de ses activités de professeur-chercheur, il occupe également les positions de président du Comité éthique et de directeur de la Revue de l'Université de Moncton.

Christine C. Paulin
École des hautes études publiques, Université de Moncton, Moncton, Canada ; christine.paulin@umoncton.ca
Christine C. Paulin, Ph.D. est professeure agrégée à l'Université de Moncton et enseigne l'administration publique (analyse des politiques publiques) aux programmes de 2e cycle en administration publique et en gestion des services de santé. Ses travaux abordent principalement les questions entourant la démocratie délibérative et ses instruments, particulièrement en contexte de rapports linguistiques complexes. De manière plus générale, elle étudie l'influence des facteurs contextuels sur le design et la mise en œuvre des instruments d'action publique et des politiques publiques qui en découlent, de même que les effets de ces dispositifs sur le processus de production des politiques publiques.

Violencias de género hacia mujeres y niñas indígenas con discapacidad en América Latina

Violência baseada em gênero contra mulheres indígenas e meninas com deficiência na América Latina
Gender-based violence against indigenous women and girls with disabilities in Latin America

Michelle Lapierre Acevedo, Xóchitl Escobedo García, Andrea Moctezuma Balderas, Zoila Romualdo Pérez Alexander Yarza de los Ríos

---

Introducción
Nuestros lugares de enunciación, incorporación, transformación
- Newen Zomo [Fuerza espiritual femenina/de mujeres mapuche]
- Sentipensar realidades desde la frontera
- Por un mundo en donde quepan muchos mundos [Manifiesto del Ejército Zapatista de Liberación Nacional]
- To'oxytyëjkjä'äyët [Término que designa a la mujer como una persona con una identidad propia con reconocimiento en la vida comunitaria]
- Un chumbe [faja que forma parte de la vestimenta tradicional de las mujeres del pueblo inga] fronterizo

Aproximaciones metodológicas
Resultados
- Relatos desde la periferia. Violencias invisibilizadas
- Violencia en mujeres y niñas aymara y mapuche
- Violencia hacia mujeres y niñas indígenas-originarias en contexto de discapacidad y pobreza. Experiencias desde el sureste mexicano
- Violencia en mujeres y niñas nahuas con discapacidad de la región sur de la Huasteca Potosina, México
- Ser cuidadora de una mujer con discapacidad: relatos en la cultura Mixe
- Violencias hacia la Tierra y hacia mujeres indígenas Êbêra en Colombia

Reflexiones finales. Hacia alianzas decoloniales, feministas y anticapacitistas

---

Recibido: 10 de febrero de 2023
Aceptado: 20 junio de 2023

Introducción

1 El último informe del Banco Mundial sobre la inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe (2021), plantea que pertenecer a un grupo excluido agrava la forma en la que las personas experimentan la discapacidad.

> [...] la discapacidad está distribuida de forma desigual entre las categorías sociales. Vivir en un contexto rural, ser pobre, mujer, una persona indígena o afrodescendiente, por ejemplo, aumenta tanto la probabilidad de adquirir una dificultad como la severidad de sus efectos excluyentes. Esta distribución desigual de la discapacidad y sus consecuencias está vinculada a la exclusión histórica de estos grupos de los mercados, servicios y procesos de toma de decisiones, lo que aumenta su exposición a accidentes, desastres naturales y contaminación ambiental, además de que reduce su acceso a servicios de salud oportunos y de buena calidad. (Banco Mundial, 2021, p. 61)

2 Por otra parte, Naciones Unidas ha destacado la siguiente interseccionalidad:

> Las mujeres y las niñas indígenas están sometidas a un complejo entramado de formas estructurales de violencia perpetradas contra ellas por agentes estatales y no estatales de forma sistémica. Aunque la discriminación se basa a menudo en su identidad como indígenas y como mujeres, esta se agrava aún más cuando estas identidades se entrecruzan con otras características, como la raza, la edad, la discapacidad, la situación migratoria, la orientación sexual y la identidad de género. (Naciones Unidas, 2022, p. 18)

3 En el documento de seguimiento de la Convención de Belém do Pará publicado en 2014 por la Comisión Interamericana de Mujeres , la violencia de género se comprende como “cualquier acción o conducta, basada en su género, que cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la mujer, tanto en el ámbito público como en el privado” (Comisión Interamericana de Mujeres, 2014, p. 19). Esta misma convención determinó que la violencia hacia la mujer puede provenir del ámbito familiar o comunitario, de la estruc-

tura social, de agentes armados o de multinacionales y del uso arbitrario del poder del Estado.

4 En América Latina, una de cada tres mujeres ha sido víctima directa de violencia de género y sólo un 14% de ellas lo denuncia (Urban & Buitrago, 2014). En cuanto a las estadísticas sobre violencias en mujeres indígenas de la región, no existen aún datos generales altamente confiables. Esta falta de información ha sido identificada por la ONU Mujeres y el Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe, quienes han afirmado que la falta de cifras es una invisibilización del problema (Naciones Unidas, 2022; Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2013). Sin embargo, algunos países ya han creado formas propias de medirlo y, aunque de modo lento, se avanza en esa dirección. En el caso de países con alta proporción de población indígena en la región, tales como Bolivia o Guatemala, las tasas de violencia hacia mujeres son especialmente altas (United Nations Children's Fund [UNICEF], 2013; Urban & Buitrago, 2014).

5 Las mujeres y niñas indígenas son víctimas de violencia de género en todo el mundo, incluso en países que suelen considerarse como referentes respecto de las relaciones interculturales entre estado, sociedad civil y naciones indígenas, como Canadá o Australia (Government of Canada, 2022; Australian Human Rights Commission, 2022). De acuerdo con los datos a nivel global que ha reunido ONU Mujeres, sabemos que:

> Las mujeres indígenas han estado especialmente expuestas a graves formas de violencia de género, como la esterilización forzada; la trata y la violencia sexual en el contexto del desplazamiento o la migración; las prácticas tradicionales nocivas; y la violencia de género en el contexto de los conflictos. (Naciones Unidas, 2022, p. 3)

6 Otros estudios además han revelado que también son especialmente víctimas de violencia obstétrica, espiritual, de acceso a la justicia y en relación con los derechos de propiedad sobre la tierra (Comisión Interamericana de Derechos Humanos [CIDH], 2017; Comisión Interamericana de Mujeres, 2014; Naciones Unidas, 2015).

7 Las mujeres indígenas, menciona Marcela Lagarde (2005), se encuentran sujetas a una triple opresión: la del género, la opresión de clase y

la pertenencia étnica. A estas categorías clasificatorias o marcas de diferenciación, que de acuerdo con feministas como Ochy Curiel (Barroso Tristán & Curiel Pichardo, 2017) y María Lugones (2008) actúan de manera imbricada, múltiple y codependiente, se podría agregar una más: la de tener una discapacidad y/o ser madres y cuidadoras de hijos e hijas con discapacidad.

8 Para el caso de las mujeres y niñas indígenas con discapacidad, la obtención de estadísticas sobre violencia es aún más compleja y continúa siendo una tarea pendiente. Naciones Unidas, cruzando datos globales propios y de algunas organizaciones líderes mundiales en temas de discapacidad y pueblos indígenas, determinó que estadísticamente las mujeres y niñas indígenas con discapacidad tienen tasas más elevadas de violencia sexual, física, cultural y psicológica, y también que están sobrerrepresentadas dentro de la población femenina que está en prisión (International Disability Alliance, Indigenous Peoples with Disabilities Global Network y Naciones Unidas Mujeres, 2020). Investigaciones y foros de mujeres indígenas con discapacidad han revelado que la violencia estatal e institucional ha generado como consecuencia que, prácticamente, no tengan acceso al derecho de propiedad, especialmente sobre las tierras indígenas o ancestrales que les corresponden, basándose en prácticas capacitistas y patriarcales instaladas en la burocracia estatal (Alianza de Mujeres Indígenas de Centroamérica y México et al., 2018; IWGIA, 2023).

9 Algunos países que han estudiado en mayor profundidad esto, revelan que la violencia hacia mujeres y niñas indígenas con discapacidad es especialmente alta. Un reporte reciente en Nepal (Gurung, 2022) identificó que además de una alta prevalencia de violencia, estas mujeres y niñas están expuestas a una gama mucho más grande de posibles perpetradores de violencia, incluyendo a sus cuidadores, trabajadores de la salud, asistentes personales y profesores. Así también, este reporte reveló que el acceso a la justicia es muy escaso, lo que contribuye a que los ciclos de violencia perduren.

10 En Canadá también se ha detectado que la violencia hacia mujeres y niñas indígenas con discapacidad ocurre con mayor frecuencia, comparativamente, y reconoce que el colonialismo se encuentra en la base de los sistemas de apoyo, de justicia y legales, por lo que la

violencia hacia ellas toma características sistémicas y estructurales (Abbas, 2022).

11 En Australia se ha identificado el mismo panorama a través de investigaciones estadísticas sobre las mujeres de las Primeras Naciones[1], entre las que destacan aquellas relacionadas con la violencia familiar y doméstica dentro de los pueblos indígenas. Sin embargo, se considera que el sistema de soporte no está preparado para prevenir y responder de manera efectiva (Taleyratne, 2021).

12 Consideramos que la violencia por razón de género no ha sido analizada con suficiente detenimiento y profundidad como una realidad que afecta directamente a las mujeres y niñas indígenas con discapacidad, especialmente a las que habitan el Sur Global, a pesar de que Naciones Unidas se ha dado a la tarea de formular distintas convenciones para eliminar las discriminaciones de tipo racial (Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, del año 1965), la violencia y discriminación por género (Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, del año 1979) y la discriminación por discapacidad (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, del año 2006).

13 Dichas convenciones, aunque necesarias y pertinentes, resultan insuficientes, ya que Naciones Unidas ha tratado la discriminación racial, por género y por discapacidad discretamente, a través de mecanismos separados y paralelos y no de manera interseccional. Asimismo, estas no consideran los entronques de los sistemas estructurales de opresión que están en su base, además de las epistemes y ontologías propias de los pueblos.

14 A partir de esta realidad tan compleja, la reflexión que proponemos en este artículo tiene por objetivo discutir respecto de la violencia de género que viven mujeres y niñas indígenas con discapacidad en América Latina, así como la que viven madres y cuidadoras de personas con discapacidad en dichos pueblos. Es importante subrayar que en esta propuesta el continente es un lugar de enunciación, pero además un territorio en el que conviven diversas naciones indígenas y estados-naciones y un lugar en el que la violencia hacia los pueblos indígenas toma características particulares e históricas.

15 Para el análisis, las autoras se han propuesto reunir sus investigaciones, trabajos y experiencias de ejercicio profesional con la discapacidad en pueblos indígenas, para rescatar relatos de mujeres y niñas, y discutirlos a la luz de las perspectivas decoloniales, interculturales y críticas en vínculo con el enfoque de género y los feminismos. Para esto, las autoras se basan en la hipótesis de que existe una relación entre patriarcado[2], colonialidad[3] y capacitismo[4] que explica la actual situación de violencia que viven las mujeres y niñas indígenas con discapacidad en el continente. El propósito final de este artículo es contribuir a generar más reflexiones e investigaciones en este campo y proponer algunos desafíos para iniciar un camino hacia la eliminación de toda forma de violencia hacia mujeres y niñas de pueblos indígenas-originarios[5] con discapacidad en América Latina.

Nuestros lugares de enunciación, incorporación, transformación

16 Desde la pluralidad de nuestras investigaciones, trabajos y ejercicios profesionales, a lo largo de los años nos hemos ubicado en distintas vertientes del pensamiento crítico en ciencias sociales y en los activismos y militancias, posicionándonos en contra de diversas violencias. Hemos ido construyendo un *locus* de enunciación anclado en nuestras historias y experiencias vitales como personas situadas en el Sur Global, no exentas de tensiones internas, cuestionamientos e interpelaciones frente al tópico interseccional discapacidad-género-etnicidad, al cual no siempre nos acercamos en primera persona. Desde ese lugar nos comprometemos en nuestra *praxis* investigativa, profesional y militante, con una actitud vigilante epistémicamente, a buscar modos otros de posicionarnos frente a ello y a relacionarnos con el conocimiento, así como con las personas que encarnan y/o vivencian las experiencias de opresión y violencia que a continuación denunciamos. Las autoras nos reconocemos también, como parte del Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad, del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO), y dentro de este, como integrantes de la línea de trabajo sobre pueblos indígenas-originarios y discapacidad. Hacemos parte de un grupo fraterno, feminista,

vinculado a los territorios y realizamos un trabajo académico conjunto desde hace algunos años.

17 A continuación, compartiremos un breve relato personal en el que cada autora explicita su lugar de enunciación, entendiendo que nos enunciamos desde las propias vivencias encarnadas y situadas, las que han implicado profundos procesos de transformación e interpelación [6].

Newen Zomo [Fuerza espiritual femenina/de mujeres mapuche]

18 En el recorrido como investigadora en temas de discapacidad y pueblos indígenas, el *newen* [7] y *kimün* [8] de mujeres como Moira Millán (2019) y Liliana Ancalao (2020) han sido fundamentales. Moira Millán (2019) ha sido una pensadora consciente y denunciante de las diversas violencias que sufren las niñas y mujeres mapuche, en el Wallwapu. Su *zugun* [9] visibiliza las violencias sexuales, las persecuciones a las defensoras de la naturaleza, los femicidios, terricidios y la violencia de los sistemas judiciales. Liliana Ancalao, poeta mapuche del Puelmapu, ha inspirado mucho mi trabajo como investigadora, ha desafiado mi manera de reflexionar los andares de las mujeres mapuche y me ha hecho comprender mejor la recuperación de la vida a través de la recuperación de la lengua y del territorio. La fuerza de su poesía me ha llevado a recorrer las nostalgias de las relaciones entre mujeres desde la niñez, y las violencias que viven juntas y lo que las hace transformarse en resistencia hermana (Ancalao, 2020). Soy una mujer que habita en el Wallmapu, que no tiene discapacidad y que no es indígena, por lo que me acerco a la investigación en estos campos de forma humilde, respetuosa y complementaria, además de agradecida por la forma en que ambas comunidades han compartido sus experiencias conmigo durante tantos años.

Sentipensar realidades desde la frontera

19 Desde mis experiencias vitales como mujer mestiza fronteriza, mis acercamientos a feministas como Gloria Anzaldúa (2016), María Lugones (2008), Aura Cumes (Gil & Cumes, 2021) y Silvia Fede-

rici (2015) han tenido como efecto reconocerme como protagonista / ciudadana / mujer / persona situada en territorios sociales, sexuales y psicológicos de carácter liminal, en los que "una no es ni de aquí ni de allá" y en los que "no se es esto pero tampoco aquello". Desde este lugar ambiguo, me he reconocido como objeto de opresiones y privilegios imbricados, difusa y paradójicamente, y considero que desde esta sensibilidad, hecha conciencia y pensamiento a partir de mi formación como investigadora social, me posiciono epistémica y ético-políticamente de cara al tópico discapacidad en contextos de desigualdad y periferia social.

20 En este tejido de sentipensares, me intereso en las experiencias de vida de mujeres y niñas con discapacidad, así como en las de madres de infantes con discapacidad, todas ellas de origen indígena, para dar cuenta de la manera en que capacitismo, racismo y patriarcado se apoyan mutuamente, pero sobre todo, radicalmente, para configurar las experiencias vitales de las niñas y mujeres aludidas.

Por un mundo en donde quepan muchos mundos [Manifiesto del Ejército Zapatista de Liberación Nacional]

21 Mi horizonte político y, por ende, mi lugar de enunciación es el de increpar toda forma de dominación que tenga sustento en binarismos, los cuales han permitido la existencia de sujetos hegemónicos que dominan y acaparan recursos económicos, políticos y culturales en detrimento de personas que, bajo parámetros normo-céntricos han sido configurados como "otredades". En un país plural y diverso, la consigna zapatista de "un mundo en dónde quepan muchos mundos" llegó para exigir el respeto a los diversos mundos y sentidos de vida que coexisten en el territorio, pero también considero que permite reconocer y visibilizar el respeto a la diversidad de cuerpos, lenguas y formas de existencia. Entre estas formas diversas de existencia, la discapacidad tiene presencia en entramados territoriales, culturales, políticos y sagrados.

22 La Antropología, disciplina en la cual me formé, me llevó a conocer a infantes indígenas del pueblo nahua en situación de discapacidad. Este acercamiento me permitió conocer las desigualdades, violencias

y carencias a las que se enfrenta dicha población en mi país (México), las cuales son generadas por una estructura que sigue configurándose a partir de estamentos raciales y de clase. Mi acercamiento directo a las comunidades indígenas, también me permitió conocer otras formas de vivir y experimentar a la discapacidad, encontrándome con prácticas de inclusión generadas desde la comunidad, con la finalidad de integrar, cuidar y sostener la vida de niños y niñas con discapacidad.

To'oxytyëjkjä'äyët [Término que designa a la mujer como una persona con una identidad propia con reconocimiento en la vida comunitaria]

23 Soy Ayuujk Jääy[10], una mujer que por treinta años aceptó, integró y normalizó las violencias de género. Afortunadamente entre mujeres e historias compartidas nos acompañamos, así me sentí con las mujeres cuidadoras de niños y niñas con discapacidad y con Zenaida Pérez, mujer Mixe, activista, feminista, defensora de derechos de los pueblos, territorios y mujeres indígenas. Ella demanda garantizar la representación y participación política de las mujeres indígenas para garantizar otros derechos como la salud, la educación y otros servicios básicos (Imagen radio, 2021). Así, Zenaida, al igual que mi persona, nos posicionamos desde la justicia social, la necesidad de la perspectiva de género e interculturalidad en el área de la salud, la educación y la participación política. Llamamos a las mujeres al reconocimiento de sus identidades y derechos, para su participación plena en la sociedad (Pérez, 2022, p. 20). Nuestra lucha en el territorio Mixe es aún en solitario, las personas representantes comunitarias –hombres y mujeres- no siempre comparten la visión y la necesidad de incluir a la mujer en el desarrollo comunitario[11].

Un chumbe [faja que forma parte de la vestimenta tradicional de las mujeres del pueblo inga] fronterizo

24 Como Alexander, me sitúo en una frontera singular que encuentra el feminismo descolonial de la chicana Gloria Anzaldúa (2004, 2015, 2016), el paradigma de investigación indígena de la maorí Linda Tuhiwai Smith (2016) y el ecofeminismo de la india Vandana Shiva (Mies & Shiva, 1997; Shiva, 1995; Shiva & Shiva, 2021). En el centro está el palpitar rebelde de una conciencia que habita las fronteras entre paradigmas mecanicistas-dominantes y paradigmas emergentes-alternativos en discapacidad (Yarza de los Ríos, 2020, 2021, 2023). Esa conciencia es liminal, se mueve entre culturas y mundos para habitarnos EntreMundos (Keating, 2005). Con Smith (2016) descolonizamos la investigación crítica en discapacidad con metodologías decoloniales e indígenas como las historias de antigua, los conceptos ancestrales, prácticas pedagógicas ancestrales y de cuidado que nos vinculan a la Madre Tierra (Candre, 2007, 2011, 2014; Yagarí, 2017). Y con el ecofeminismo interconecto las relaciones entre la ideología de la separación (de la Tierra, de los otros seres y con uno mismo) y la ideología de la capacidad/normalidad o capacitismo (Lapierre, 2022; Yarza et al., 2019; Yarza de los Ríos y Vain, 2020), entendiéndolas como violencias hacia las personas y la Tierra. Por tanto, los procesos de injusticia, violencia y expropiación hacia la Tierra también se coaligan hacia las niñas y mujeres indígenas con “discapacidad”, hacia los cuerpos-territorios y los saberes ancestrales originarios.

Aproximaciones metodológicas

25 Las formas de aproximación metodológica presentes en esta *champurria*[12] de relatos y formas de investigación abarcan la etnografía, el trabajo de campo con las comunidades, la sistematización de la propia experiencia educativa, la auto etnografía, la recuperación documental de registros del trabajo con las comunidades, el acercamiento desde los paradigmas indígenas de investigación, el diálogo de saberes y las epistemologías del Sur.

26 En relación con las técnicas de construcción de la información, la gama de estas contempla: entrevistas en profundidad, grupos de discusión, conversaciones informales en actividades de la comunidad, la recuperación de registros diversos (cuaderno de apuntes, diarios de campo, entrevistas semiestructuradas aplicadas), recuperación documental y oral de historias antiguas, trabajo de campo, observación participante, conversaciones telefónicas, traducción e interpretación de entrevistas en lengua nativa y traducción intercultural, viaje ecopedagógico y círculos de palabra.

27 En cuanto a los perfiles de las mujeres cuyos relatos dan vida a esta investigación, estos son: mujeres indígenas mapuche y aymara con discapacidad y cuidadoras de personas con discapacidad; mujeres vinculadas a la discapacidad desde la propia experiencia o la maternidad, de origen indígena y en contexto de ruralidad en Chiapas; mujeres nahuas madres de infantes en situación de discapacidad, y niñas y jóvenes nahuas con discapacidad que asistían a los Centros de Atención Múltiple de la región sur de la Huasteca Potosina; mujeres Tüük nëëm Jääy, cuidadoras de niños y niñas con discapacidad, hablantes de la lengua Mixe y/o español; y el territorio ebera eyábida y mujeres ebera del resguardo indígena.

28 Finalmente, en referencia a las consideraciones éticas, las investigaciones aquí citadas transitan desde el respeto a la normativa internacional de investigación en salud, expresada en la aprobación de comités de ética, pero también en el acercamiento a las éticas propias de los pueblos, manifestadas en el trato de palabra y el acercamiento en confianza entre las personas, siguiendo los protocolos indígenas. Se ha utilizado, también, la metodología horizontal, la cual implica problematizar la violencia y el extractivismo epistémico cometidos en contra de las comunidades y pueblos indígenas latinoamericanos. Se ha puesto especial relevancia en dar cuenta de sus voces íntegras y auto representadas. Asimismo, se ha considerado la triangulación de la información, y algunas investigaciones se han aproximado especialmente desde una ética intercultural y planetaria. Sin duda los desafíos en materia de ética en el trabajo e investigación con los pueblos indígenas es un enorme desafío y una tarea urgente.

Resultados

Relatos desde la periferia. Violencias invisibilizadas

Nɨkaɨriya izoi komuidɨkue /
Como un sueño me engendraron;
Eiño nɨkaɨdɨkue, rɨngodɨkue /
Soy el sueño de mi madre, soy mujer.
Ja jitaɨngodɨkue, kaɨmare ɨnɨdɨkue /
Cuando ya era joven, dormía dulcemente;
Kue nɨkaɨriya uafuena jaaide, fia nɨkaɨñede /
Mi sueño se hizo realidad, no era solo un sueño.
Kaziya rɨngodɨkue ua rɨngodɨkue /
Soy mujer de despertar, verdadera mujer
Naɨmekɨ rɨngodɨkue fareka rɨngodɨkue /
Soy mujer dulce, mujer de yuca dulce
Tɨnuango, Anastasia Candre, mujer okaina murui muina

29 Como una contribución a la visibilización y denuncia de las violencias basadas en género, que son interseccionales, coloniales y capacitistas, queremos compartir algunos relatos de nuestras experiencias de investigación, trabajo y ejercicio profesional. Esos relatos se sitúan en tres países: Chile, México y Colombia, y en cinco territorios, respectivamente: Araucanía, Tarapacá, región Sur de la Huasteca Potosina, Oaxaca, Chiapas y Antioquia.

Violencia en mujeres y niñas aymara y mapuche

30 En mi primera investigación sobre discapacidad y pueblos indígenas (Lapierre, 2014), tuve el propósito de indagar sobre las comprensiones culturales de la discapacidad en el pueblo mapuche. Durante las entrevistas a diversas personas que conformaban la muestra, aparecieron diversos relatos relacionados con la violencia de género, la que en ese momento no era motivo de estudio para mí, lamentablemente. Estos relatos compartían comprensiones culturales de la discapacidad, pero a la vez, se cruzaban con elementos relacionados

con formas de opresión basadas en el género. Mirando nuevamente esos registros hoy, constatamos que las violencias de género se encuentran allí.

31 Al preguntar a una mujer mapuche cuidadora de una niña con discapacidad, acerca de los orígenes de la discapacidad desde su perspectiva como mapuche, refirió:

> por ser la mujer en nuestro pueblo es como siempre la que tiene más culpa de cuando un hijo tiene discapacidad, porque uno se tiene que cuidar, pero además como yo trabajaba en Temuco era peor, que allá las mujeres trabajan mucho y los jefes no entienden, entonces uno siempre sale perjudicada y al final todo es más complicado, por eso uno piensa en esas cosas[13]. (Mujer mapuche madre de dos niños con discapacidad)

32 Esta mujer formaba parte de un grupo de mujeres indígenas, madres cuidadoras de niñas y niños con discapacidad, y la conversación había girado en torno a las muchas normas culturales y prohibiciones que la mujer embarazada debe cumplir para evitar el *kutran pichikeche*[14], tales como evitar ciertos lugares o actividades como recolectar hierbas medicinales en lugares sagrados prohibidos. La mujer señala que, debido a estas creencias, muchas veces las mujeres son identificadas como culpables cuando el bebé nace con algún problema de salud o alguna “malformación” corporal.

33 Además, del relato se puede desprender la experiencia de la violencia institucional en el contexto laboral, donde se evidencia el poco apoyo por parte del empleador a una mujer madre. También se desprende que el exceso de trabajo, característico de las sociedades capitalistas contemporáneas, no dialoga con las normas culturales de cuidado de la mujer embarazada.

34 En otro relato, esta vez de mi investigación actual en este campo, una mujer aymara con discapacidad, manifestó una visión muy crítica a partir de una experiencia que vivió su comunidad con la campaña Teletón, la que constituye una práctica cultural chilena que proviene de la institucionalidad privada, avalada por el estado y que está profundamente arraigada en el imaginario nacional patriota[15]. La mujer cuenta la experiencia de que ella, siendo mujer adulta con discapacidad, presenció la violencia institucional respecto de la

folclorización del género y cultura, dado que, con esta representación, Teletón respondía a sus objetivos caritativos. Señala:

> Mira, una vez mostraron a una niña de la comunidad pa' la Teletón, con su traje yendo al colegio, ella sin bracitos. ¿Tú creí que hay algo sincero en eso? Pura mentira [...] se les notaba que tenía que ser una niña porque era más colorida la ropa, más bonita y da más... más sensibilidad. (Mujer aymara con discapacidad)

35 La vivencia de esta experiencia revela formas de violencia arraigadas en la colonialidad y el capitalismo, que se aplican a niñas indígenas con el fin de generar una visión esencialista de la cultura, expresada en la vestimenta, purificando a la persona de todo contexto e historia con el fin de mostrar la realidad cultural de una manera selectiva para el propósito de mercado que tiene la campaña televisiva, cosificando a las niñas indígenas e instalando un imaginario de ellas funcional a la institucionalidad, profundamente violento.

Violencia hacia mujeres y niñas indígenas-originarias en contexto de discapacidad y pobreza. Experiencias desde el sureste mexicano

36 En mi experiencia personal, profesional y como investigadora, he podido atestiguar de manera directa e indirecta diferentes violencias de las que han sido objeto niñas y mujeres con discapacidad y madres de infantes con discapacidad, todas ellas de origen indígena o en contextos de ruralidad y pobreza extrema. La discapacidad ha estado presente en mi vida si bien no de manera directa, mediante diferentes relaciones que he establecido con amistades, y desde hace poco más de una década también debido a mi ejercicio profesional e investigativo.

37 Me interesa iniciar exponiendo el caso de una mujer con discapacidad intelectual a la que conocí por razones personales y que falleció muy joven. Era originaria de la localidad llamada Monte Sinaí, de no más de 600 habitantes, ubicada en la zona fronteriza de México con Guatemala, y que constituye una zona de alta afluencia migratoria de personas de origen indígena de México. Esta mujer era la hija mayor

de una pareja que vivía en extrema pobreza. La familia carecía de servicios básicos como un baño o letrina, tampoco tenía agua potable y vivía hacinada en una casa elaborada con palos y forrada de nailon. El padre era alcohólico y la madre era quién se encargaba de sostener a la familia con los escasos ingresos que lograba generar trabajando para otras mujeres de la localidad elaborando hojuelas y pan y con aquellos que la familia lograba generar a cambio de su trabajo agrícola entre otras tareas. Esta joven mujer, que presentaba crisis convulsivas de manera recurrente y a la que regularmente mantenían atada a un palo enterrado en el patio al pie de la casa, no accedía a atención médica. Murió antes de cumplir los 20 años a causa de una pulmonía, poco después de que su madre descubriera que era abusada sexualmente por su padre.

38 Por otra parte, desde mi experiencia profesional como educadora especial, me he encontrado con una situación constante relacionada con la violencia obstétrica de la que son objeto las madres (de origen indígena y en su mayoría tsotsiles) de infantes y pre-adolescentes con discapacidad. Al momento de recuperar las historias de vida de sus hijos e hijas, estas madres relatan situaciones recurrentes tales como la falta de acceso a servicios médicos debido a sus condiciones económicas, así como múltiples violencias, como que en hospitales y clínicas de campo se les hacía esperar por lapsos prolongados de tiempo durante el trabajo de parto, sin supervisión, indicándoseles simplemente que regresaran a sus hogares y volvieran horas después o al día siguiente. Relatan también situaciones que sugieren trato y procedimientos autoritarios, despectivos y despersonalizados.

39 Los relatos de estas madres sugieren que las discapacidades de sus hijos e hijas son producto de no haber sido atendidas a tiempo y de manera eficaz durante el trabajo de parto: hipoxia neonatal, sufrimiento fetal, cianosis y otros, son términos que emergen cotidianamente durante los diálogos. Sin embargo, aunque muchas expresan sospechas en torno a la incidencia directa que estos actos pudieron haber tenido en que sus hijos e hijas hayan nacido con alguna discapacidad, la mayoría de las madres parece no tener consciencia de que las situaciones a las que han sido expuestas por el personal de salud constituyen actos de violencia.

40 Con relación a la violencia ejercida contra madres de infantes con discapacidad, expongo también el caso de una escuela de educación especial en la que laboré cuando recién iniciaba mi trayectoria docente. Esta escuela albergaba una población reducida de la localidad en que se encontraba. Existían diversas situaciones de la cotidianidad escolar que encendían una alerta en mi interior, mientras que otras aparecían frente a mis ojos de manera evidente, como era el trato diferenciado que recibían las madres de origen indígena con relación a las madres mestizas. A las segundas, la trabajadora social, el personal directivo y docentes de mayor antigüedad, les hablaban de "usted", mientras que las primeras no solamente eran tuteadas, sino que dicho tuteo se acompañaba por un tono que transitaba de lo despectivo a lo paternalista. Regularmente estas madres eran regañadas por estos mismos profesionales, entre otras cosas, debido a sus maneras "erróneas" de criar y proporcionar cuidados a sus hijos e hijas con discapacidad.

41 En esta misma escuela, que estaba a cargo de un personal directivo altamente misógino y violento que ejercía su violencia sobre todas las mujeres que hacíamos parte de la comunidad escolar (profesionales, madres y alumnas mestizas, pero con más fuerza sobre quienes eran de origen indígena), se dio un caso de violencia que me fue relatada años después por su protagonista en el marco de mi investigación doctoral. Una joven con discapacidad visual de familia migrante de origen indígena a la que, en medio de amedrentamientos y actitudes intimidatorias y aprovechando la situación de pobreza y poca escolaridad de sus familiares, así como de la confianza de estos puesta en la institución escolar, le fueron desviados los recursos que una asociación civil extranjera había donado para una cirugía.

42 Estas experiencias representan solo algunos de los ejemplos de violencia de género, racial y capacitista hacia mujeres y niñas de origen indígena vinculadas a la discapacidad, sea desde la experiencia encarnada o bien desde sus relaciones de parentesco y cuidado, violencias muchas veces normalizadas tanto por sus ejecutores como por sus receptoras.

Violencia en mujeres y niñas nahuas con discapacidad de la región sur de la Huasteca Potosina, México

43 A partir de mi investigación de tesis doctoral, pude conocer distintas violencias cifradas en la vida y corporalidades de mujeres y niñas pertenecientes al pueblo nahua de la región sur de la Huasteca Potosina en México (Moctezuma, 2021).

44 Al igual que las mujeres y madres mapuches, las mujeres nahuas asumen la culpa de la presencia de la discapacidad de sus hijos e hijas, por tal motivo, el cuidado y atención de las infancias es asumido en su totalidad por ellas. A su vez, algunas mujeres jóvenes cuyo primer hijo o hija ha nacido con discapacidad, se han visto constantemente presionadas por sus familiares para que tengan más hijos "sanos", tal y cómo se señala en el siguiente testimonio:

> Mi suegra me dice que por qué no tengo más hijos, que María ya está grande, y que no porque la primera me haya salido malita los demás me van a salir así, pero yo le digo que María todavía usa pañal, no puede comer solita, y a veces llora todo el día y tengo que cargarla día y noche para que deje de llorar y es bien difícil salir con los gastos, mi marido trabaja cuando hay trabajo y cuando no trabaja, pues no hay dinero. (María, mujer nahua)

45 La culpa y responsabilización asumida por las mujeres indígenas cuándo un hijo o hija nace con discapacidad representa un tipo de violencia velada o invisibilizada que afecta las vidas de las madres y cuidadoras, quienes se sienten en la obligación de asumir el trabajo de cuidados de manera solitaria y, a su vez, se han visto presionadas por sus familiares para tener más hijos que les nazcan "sanos".

46 Por otra parte, durante mi proceso de investigación, pude conocer violencias ejercidas directamente hacia niñas y mujeres indígenas nahuas con discapacidad. Una de las violencias que eran mencionadas (aunque de manera velada) es la violencia sexual. Lorena, una adolescente nahua de 16 años con discapacidad auditiva, sufrió un intento de violencia sexual, por parte de un joven que la espiaba cuando salía de su comunidad rumbo a su escuela, ya que Lorena

había logrado alcanzar cierto grado de autonomía que le permitía movilizarse por los caminos y senderos de su comunidad. Afortunadamente, Lorena pudo defenderse y evitar dicho abuso. Este episodio de violencia me fue relatado por la maestra de Lorena:

> Un muchacho le salió a Lorena en uno de los senderos y la intentó violentar, lo bueno es que ella es muy inteligente y no se dejó y le soltó un golpe y con señas, le comenzó a decir un montón de cosas y se fue de ahí corriendo. Luego la mamá del muchacho tuvo el descaro de irle a reclamar a la familia de Lorena, porque su hija le había pegado a su hijo, pero Lore ya les había contado todo a sus papás, y desde ese día, su mamá prefiere traerla a la escuela y también recogerla; le dio miedo dejar a su hija andar sola. (Hilda, maestra de educación especial)

47 La violencia de índole sexual, ejercida sobre las mujeres y niñas indígenas en situación de discapacidad, ha sido considerada por las familias como un riesgo latente, por lo que prevalece el temor de dejarlas ir solas a sus escuelas y a otros espacios importantes para su desarrollo, lo que ha significado una barrera para que estas mujeres y niñas logren alcanzar autonomía plena.

48 Otro caso que pude identificar se vincula con el intento de *discapacidio* de Isabel, una niña recién nacida con una discapacidad severa. El nacimiento de Isabel fue inesperado, ya que su madre, una mujer con discapacidad auditiva e intelectual, no sabía que estaba embarazada, (de hecho, se comentaba que fue abusada sexualmente). La mujer tuvo su parto en la letrina de su casa y, por poco, Isabel cae dentro de la misma. Cuando el abuelo de Isabel se dio cuenta de lo sucedido, mandó llamar a la partera de la comunidad, doña Bety, quien llegó a auxiliar a la mujer y a la recién nacida. Fue esta partera quién me narró cómo el abuelo de Isabel intentó asesinarla y la forma en cómo ella la rescató y pasó a convertirse en su madre adoptiva:

> Yo a esta niña ya sabía que iba a llegar. Por eso con garras la defendí de ese abuelo, ahora él ya falleció, ya se fue, pero en ese momento estaba enojadísimo, y con un machete bien filoso al lado empezó a decir que la niña era un engendro del demonio y que él no quería a esa cría: ¡Llévatela! ¡Llévatela!, me dijo. Pues que me la llevo, le digo, todavía con cordón umbilical me la llevé a la casa, porque pues no tenía ni luz el señor. ¿Cómo le iba a cortar el cordón? - no tenía con

> que ver- ¡Todo estaba oscuro! Todavía con cordón y todo, llegué a mi casa, en donde tengo la báscula y la pesé, pesaba un kilo doscientos cincuenta gramos -chiquitita-, y de talla apenas eran 32 centímetros. Por eso cuando la llevé al hospital me dijo el pediatra, -¡Ay! señora- A ver, usted ha atendido a tantos niños sanos, y quedarse con lo peor. No me diga eso doctor -le dije-, no me diga eso, esta niña es un regalo de Dios (Doña Bety, partera).

Ser cuidadora de una mujer con discapacidad: relatos en la cultura Mixe

49 En mi investigación realizada en una comunidad de la región Mixe de Oaxaca, México (Romualdo, 2019), las mujeres día a día viven situaciones de violencia. La violencia hacia la mujer en el pueblo Mixe es un tema que se acepta con mucha normalidad; el mismo contexto sociohistórico y cultural de las personas mayores ha orientado a que las mujeres acepten vivir una realidad que se ha transmitido de generación a generación, por lo que se ha convertido en una especie de tradición cultural-generacional.

50 En la historia oral, las mujeres mayores de la comunidad expresan haberse casado con hombres que su padre y madre acordaron. Hombres, que ellas a su corta edad (14, 15, 16 años) nunca habían visto, cuando la familia aceptaba la ofrenda que la familia del hombre ofrecía, la mujer tenía que abandonar su hogar para formar parte de una familia desconocida. Ahí, la mujer adquiría el rol de servir a cada una de las personas miembros de la nueva familia, levantándose a las cinco de la mañana para hacer las tortillas, poner el café y procurar que a las seis de la mañana estuviera lista la comida, antes de que el marido saliera a trabajar. Cuando la mujer era agredida físicamente, regresaba a su casa para buscar la protección de sus padres, pero antes de recibir consuelo y refugio, la mayoría era rechazada y obligada a regresar con su pareja. Aún con los golpes, el cuerpo ensangrentado, el llanto y el dolor, la mujer regresaba porque "era su marido y se tenía que aguantar"[16]. Siendo esta la historia que antecede a la mayoría de las mujeres, es común verlas caminar en las calles con la mirada en el suelo detrás de su pareja.

51 Con este contexto, la situación es aún más compleja cuando se trata de mujeres con discapacidad y/o mujeres cuidadoras de hijos e hijas

con discapacidad. La cuidadora -madre, tía, abuela- es quién se encarga del cuidado de las personas integrantes de la familia, quien desde el nacimiento de la niña o niño con discapacidad se encuentra con vivencias de sufrimiento y rechazo por parte de la familia, sobre todo por el padre, como es el caso de Tu:h, mujer-madre que tuvo que huir con su hija recién nacida en brazos, porque su padre no permitió que viviera más en su casa. El padre, al ser el jefe de familia tomó la decisión y la madre de Tu:h no tuvo más remedio que aceptar la decisión de su pareja y decirle a su hija que se tenía que ir porque no había más que hacer, eran órdenes del "jefe de familia":

> Y luego me corrió, mi padre me corrió, yo me fui a México, fui por tres meses. Solo me llevé a mi bebé; ella tenía dos semanas, cuando mi papá me corrió. Y mis otros hijos se los quedó su abuela. Mi madre solo me decía ¡no importa vete!, ¿Dónde más puedes ir? Mi sobrina me llevó de aquí, la hija de una de mis cuñadas, me dijo: vámonos mejor de aquí tía. Le dije que ¿Qué podría yo hacer allá?, porque yo no era fuerte y mi hija tampoco. Ella me dijo: no importa tía, allá trabajas, y nos fuimos (Tu:h, mujer Mixe, madre cuidadora de una hija y un hijo con discapacidad).

52 En este testimonio nos damos cuenta de que ser mujer y cuidar de una hija con discapacidad implicó renunciar a la familia y a los hijos. En el caso específico de esta mujer, tenía un hijo y una hija recién nacida con discapacidad, y el rechazo del padre ocurrió con el nacimiento de la niña, el hijo mayor fue aceptado como miembro de la familia. Ante esta realidad la madre abandonó su hogar para proteger a su hija.

53 Durante el trabajo de campo en la comunidad Mixe, me encontré con mujeres que habían pensado en algún momento abandonar a sus hijas en las instalaciones del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (comúnmente llamado DIF). El DIF es un organismo descentralizado mexicano encargado de dirigir la asistencia social. Las familias Mixes saben que, en la ciudad capital, Oaxaca, existen instalaciones tipo albergues donde se cuida a los niños y niñas con discapacidad, se les protege, otorgándoles refugio y alimentos. La vida diaria de la mujer Mixe está configurada en torno al cuidado de los otros, al trabajo en el campo; siembra, cosecha y limpiar la milpa; cargar leña, apoyar al esposo, etc. Y aunado a factores como la

economía familiar, rechazo familiar, infidelidades de la pareja, carga de trabajo o presión social, las mujeres son conducidas a tomar decisiones, que a pesar de que generan dolor y sufrimiento, tienen que aceptar y elegir, porque la estructura social y comunitaria así lo ha impuesto.

Violencias hacia la Tierra y hacia mujeres indígenas Êbêra en Colombia

54 Las montañas de los Andes también son piel de la Tierra, como los desiertos de África o los Alpes de Europa. Las montañas y los ríos son seres vivientes con espíritu, con energías que interactúan constantemente con el mundo humano y más allá de lo humano. Montañas, ríos y chagras (huertas) son espacios sagrados en que se ritualiza la vida, se comparten aprendizajes, se transmiten memorias y sabidurías ancestrales. Así lo saben, lo cantan y lo narran las mujeres indígenas del pueblo êbêra, en Colombia. La relación entre la Tierra y las mujeres êbêra es un tejido entrañable, es un vínculo ventral, de cuidado y de mutua cooperación.

55 En esas mismas montañas sagradas, específicamente en el Departamento de Antioquia, los actores del conflicto armado interno han producido discapacidad en las mujeres indígenas debido al uso de artefactos explosivos, como las minas antipersona. Tanto la guerrilla del Ejército Colombiano de Liberación Nacional (ELN) como el grupo paramilitar de las Autodefensas Gaitanistas, minan la tierra para violentar las vidas, minan las montañas para intimidar a las comunidades, minan la piel de la tierra para disminuir las fuerzas corporales del adversario y abrir sus corredores de tráfico de drogas ilícitas. Las minas son un arma de guerra que discapacita humanos mientras destruye la Tierra.

56 En mi último viaje a territorio êbêra, en Frontino, occidente de Antioquia, pude escuchar y conocer experiencias de mujeres êbêra que perdieron su vida al desplazarse hacia otro resguardo o territorio, mientras estaban acompañadas de sus hijos e hijas, o familiares. Otras quedaron mutiladas de ambas piernas, de una sola pierna, de las manos o con sordera. Durante el primer año de la pandemia por COVID-19 hasta la actualidad (2023), no han cesado las afectaciones por minas en territorios ancestrales êbêra. De hecho, se ha recrude-

cido el ciclo de conflictividad armada interna generando alteraciones en toda la vida comunitaria de los pueblos indígenas, de las mujeres indígenas con discapacidad y de sus familias, de los vínculos energéticos con el territorio y de las relaciones interétnicas: con pueblos afrodescendientes, campesinos y mestizos.

57 Violentar el cuerpo de la Tierra y sus espacios sagrados, al tiempo que los cuerpos de las mujeres êbêra, es una violencia capacitista originada por violencia política y las dinámicas del capacitismo cruel de la guerra. Esto lo confirmé también al coordinar un reporte para el proceso de investigación de un informe final y en la producción de una pieza transmedia para la Comisión de la Verdad, la Reconciliación y la no Repetición en Colombia [17] (2019-2022).

58 Al profanar las montañas y los cuerpos-territorios de las mujeres êbêra, se violenta la red espiritual y biocultural que sostiene las energías sagradas del territorio-cuerpo. Es necesario recordar que el cuerpo no es solo biótico, sino mental, espiritual y energético. Las minas violentan el vínculo ventral de cuidado integral de la vida. El cuerpo-territorio de las mujeres indígenas ha sido violentado desde los tiempos de la Conquista y aún hoy las mujeres y las organizaciones siguen resistiendo, denunciando y reclamando justicia para la Tierra y justicia para todas las mujeres indígenas, con y sin discapacidad.

Reflexiones finales. Hacia alianzas decoloniales, feministas y anticapacitistas

59 Los relatos aquí desplegados nos revelan que las mujeres y niñas indígenas con discapacidad en América Latina (Abya Yala) han sido víctimas de múltiples formas de violencias que operan de modo imbricado y que se refuerzan bajo las estructuras de opresión que han buscado someter y dominar a los pueblos indígenas, a las mujeres y a las personas con discapacidad a lo largo de la historia.

60 Las violencias de género vinculadas y en complicidad con las violencias racistas y capacitistas, pero también con aquellas relacionadas a la clase, la política y contra la Tierra, constituyen procesos de opre-

sión múltiple que obstaculizan especialmente la participación y el acceso de las mujeres y niñas a servicios básicos como la salud y la educación. Estas instituciones se han mostrado en estos relatos como dispositivos reproductores del patriarcado y un espacio de dominación y opresión estructurales para la violencia de género. La patologización de la discapacidad y la medicalización en la educación inclusiva (asimilacionista y colonial) centrada en el rendimiento productivo, la competitividad y el éxito personal, representan terrenos fértiles para el ejercicio de la violencia sistémica hacia ellas.

61 Los relatos, además, dan cuenta de cómo las madres y cuidadoras indígenas son receptoras de violencias físicas, psicológicas, obstétricas y epistémicas, que las han limitado en la toma de decisiones sobre sus cuerpos y sobre el ejercicio de sus maternidades; por ello, cuando nace un hijo o hija con discapacidad, las madres pueden sentirse culpables, por lo que asumen la responsabilidad del cuidado y sostenimiento de la vida de sus hijos e hijas.

62 Por otra parte, los relatos han revelado violencias de género que ocurren como consecuencia de las prácticas culturales al interior de las comunidades. Estas prácticas, si bien pueden ser propias de los pueblos, también pueden provenir de la aculturación forzada o de la situación de marginación social en que viven la mayoría de los pueblos indígenas de América Latina desde la conquista, dando lugar a los mandatos de género propios de sociedades modernas. En relación a esto, y tomando las ideas de Rita Segato sobre la existencia de un *patriarcado colonial-moderno* (2015) instaurado durante el proceso de colonización, nos preguntamos lo siguiente ¿en los pueblos indígenas precolombinos no existía aquello que actualmente nombramos como patriarcado, así como las violencias que dicho sistema ejerce sobre la vida y los cuerpos de las mujeres?

63 Al respecto, Aura Cumes señala que “existe una insistencia de la academia occidental en imponer nociones y conceptos de occidente en los sentidos de mundo de los pueblos indígenas, tal sería el caso del concepto de patriarcado” (Gil & Cumes, 2021, p. 18). Cumes recupera la noción de patriarcado occidental, señalando que su configuración se sustenta en la idea del hombre como sinónimo de ser humano (Gil & Cumes, 2021), de esta forma, las mujeres al igual que

"otros" hombres (no occidentales) fueron despojados de su humanidad y, por ende, fueron inferiorizados, violentados y exterminados.

64 Tras siglos de intrusión colonial -sin negar los mecanismos de resistencia propios de los pueblos indígenas ante esta investida-, resulta imposible desconocer cómo el patriarcado en su cruce con el racismo y el capacitismo impregna en buena medida la vida de estos, pues, como bien plantea Lugones (2008), es imposible entender la opresión sin tener en cuenta el sistema de opresiones múltiples. En este sentido, los relatos presentados exponen las experiencias vitales de las mujeres indígenas con discapacidad y de las madres indígenas de personas con discapacidad, demostrando la intersección e imbricación de tales marcas de dominación, lo que las expone a situaciones de desigualdad, violencia y despojo, tanto internas como externas a sus comunidades.

65 A través del desarrollo de este artículo, hemos querido destacar que las violencias hacia mujeres y niñas indígenas con discapacidad provienen principalmente desde la sociedad externa a la comunidad en la que viven, pero también pueden provenir desde dentro de ella. Esta decisión no ha sido fácil y nos ha planteado grandes desafíos como investigadoras y como feministas; sin embargo, consideramos que la complicidad ante la violencia puede aparecer incluso de formas involuntarias o solapadas, y queremos mantenernos en vigilancia ante ello. Muchos colectivos de mujeres indígenas en diversos pueblos de Latinoamérica también han querido mostrar que las violencias provienen desde diversos lugares, y que su eliminación implica también una lucha interna.

66 Frente a las realidades, formas y orígenes de la violencia que aquí se han descrito y discutido, algunas mujeres indígenas organizadas se han propuesto hacer visibles estas experiencias de violencia, para prevenirla y enfrentarla, las cuales representan un camino que no está exento de tensiones. De acuerdo con algunas experiencias conocidas en América Latina (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2013; Gómez & Sciortino, 2014; Lang & Kucia, 2009; Salgado, 2009) y a nivel global (Abbas, 2022; Australian Human Rights Commission, 2022; Naciones Unidas, 2022), podemos señalar que la lucha orientada hacia la prevención y la justicia debe ocurrir desde diferentes lugares y a través de despliegues diversos. A continuación,

resaltaremos algunos de lo que proponemos en relación con nuestra investigación.

67 Primero, la base de esta lucha debe reconocer que las prácticas y mecanismos de justicia y prevención de estas violencias de género deben ser decididos en las propias comunidades y liderados por las mujeres indígenas. Dichos mecanismos pueden derivar de los sistemas ancestrales de justicia, así como de los sistemas educativos, de salud y comunitarios propios de cada filosofía y cosmovisión, vinculados con la prevención de la violencia y la resolución de conflictos en las comunidades. Esto es muy relevante debido a que la autodeterminación de los pueblos indígenas es un derecho, pero también debido a que tanto la conceptualización o comprensión de la discapacidad, así como la identificación de la violencia, están relacionadas a las visiones de mundo y ontologías de cada pueblo originario.

68 En segundo lugar, el trabajo de las comunidades en conjunto con los estados es fundamental, siempre y cuando se caracterice por formas colaborativas de trabajo, que atiendan las responsabilidades históricas de los estados-naciones y las condiciones de vida actuales de las mujeres y niñas indígenas. Son fundamentales la creación de mecanismos constitucionales, legales y normativos que protejan y garanticen los derechos de mujeres y niñas indígenas con discapacidad, y que en ese proceso atiendan la prevención y la justicia de toda forma de violencia hacia ellas, en las que las niñas y mujeres indígenas con discapacidad participen plenamente en la toma de decisiones.

69 En tercer lugar, las instituciones académicas, gubernamentales y no gubernamentales que desarrollan investigación, deben generar estudios que entreguen datos, reflexiones y propuestas coproducidos con las mujeres y niñas indígenas con discapacidad, y que, a la vez, se enmarquen en los propósitos a corto y largo plazo de las mujeres organizadas y sus plataformas de lucha.

70 Para lograr el trabajo autónomo en las comunidades, así como el colaborativo con las instituciones, es fundamental que las mujeres indígenas se constituyan en colectivos organizados. Así también, las alianzas de estas mujeres con los movimientos feministas y el movimiento de personas con discapacidad pueden resultar en una coalición relevante para la emancipación y la eliminación de toda forma de violencia, apostando por enfoques anticapacitistas y antipatriarcales

en conjunto con enfoques ancestrales, decoloniales e interculturales. Para asegurar la presencia de estos espacios de organización y acción colectiva deben existir estructuras que los protejan, promuevan y entreguen espacio de autogestión.

71 Respecto del trabajo colaborativo entre el movimiento social de personas con discapacidad y las mujeres y niñas indígenas, creemos que las alianzas o coaliciones feministas de personas con discapacidad e interseccionales en América Latina tienen todavía una deuda histórica con las mujeres y niñas indígenas con discapacidad. Los actuales movimientos de personas con discapacidad se encuentran en un gran momento de desarrollo y crecimiento. En los últimos años, la organización y diversificación de los movimientos sociales de la discapacidad ha sido muy importante, sin embargo, su relación con el movimiento indígena es aún escasa. Algunas de las dificultades en este proceso se relacionan con la propia conceptualización de la discapacidad, pero también con los propósitos amplios que ambos movimientos persiguen dentro de la compleja situación actual que viven. Todas las acciones orientadas a politizar el movimiento social de personas con discapacidad y cuestionar sus identidades, así como fortalecer la actual relación que tiene con los feminismos, serán fundamentales para sembrar un terreno fértil hacia el trabajo conjunto con los pueblos indígenas.

72 Hemos señalado la importancia de pensar estas alianzas en vínculo con el capacitismo, en tanto este representa un sistema estructural de opresión que se funda en una ideología acerca de las capacidades de los cuerpos, clasificándolos como hábiles (o no) para contribuir a un proyecto social hegemónico. La discapacidad es comprendida como una patología de los cuerpos, lo que se traduce en una concepción de estos como incapaces, pero su significado y alcances se extienden más allá de la discapacidad. Consideramos que el capacitismo ha estado presente durante la conquista, colonización y la creación de los estados-naciones, y que se ha vinculado con la matriz moderno-colonial y el patriarcado para justificar la violencia ejercida sobre los pueblos indígenas y originarios, especialmente hacia las mujeres. Esta complicidad sistémica está presente en la relación actual entre los estados y las instituciones con los pueblos indígenas, en especial las mujeres y niñas que los conforman, y dan cuenta de un patrón de violencia anquilosado en la visión degradada de sus

cuerpos. Las prácticas anticapacitistas-feministas-decoloniales son fundamentales para construir y reconstruir un mundo sin violencia para todas las mujeres y niñas indígenas con discapacidad de nuestra Abya Yala.

Abbas, Jihan (2022). *Rooting resilience: women, girls, and non-binary people with disabilities and the national action plan to end gender-based violence*. https://dawncanada.net/media/uploads/page_data/page-64/DAWN_Canada_Recommendations_for_the_NAP_to_end_GBV.pdf

Alianza de Mujeres Indígenas de Centroamérica y México, International LAND Coalition, Latin America and the Caribbean, Universidad Autónoma Chapingo, ECOMUNNIS, A. C. y Fundación Paso a Paso, A. C. (2018). Informe alternativo : acceso a la tierra, territorio y recursos naturales para mujeres rurales e indígenas con discapacidad. *Textual*, 72, 227–259. https://www.scielo.org.mx/pdf/textual/n72/2395-9177-textual-72-227.pdf

Ancalao, Liliana. (2020). *Rokiñ/Provisiones para el viaje*. Espacio Hudson.

Anzaldúa, Gloria. (2004). Los movimientos de rebeldía y las culturas que traicionan. In Bell Hooks, Avtar Brah, Chela Sandoval, Gloria Anzaldúa, Aurora Levins Morales, Kum-Kum Bhavnani, Margaret Coulson, M. Jacqui Alexander & Chandra Talpade Mohanty, *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras* (pp. 71-80). Traficantes de sueños.

Anzaldúa, Gloria. (2015). *Light in the Dark/Luz en lo Oscuro: Rewriting Identity, Spirituality, Reality*. Duke University Press.

Anzaldúa, Gloria. (2016). *Borderlands/La Frontera: The New Mestiza*. Capitán Swing.

Australian Human Rights Commission (2022). *The Wiyi Yani U Thangani First Nations Women's Safety Policy Forum. Outcomes report*. https://humanrights.gov.au/our-work/aboriginal-and-torres-strait-islander-social-justice/publications/wiyi-yani-u-thangani-6

Banco Mundial. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*. Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial. https://documents1.worldbank.org/curated/en/099140012012142009/pdf/P1753830860ccc05c0a4400a141537f3421.pdf

Barroso Tristán, J. M. & Curiel Pichardo, O. (2017). Imbricación de las opresiones. Un camino para la transformación social desde la decolonialidad. Entrevista con Ochy Curiel. *Iberoamérica Social : Revista-Red De Estudios Sociales*, (VII), 12–18. https://iberoamericasocial.com/ojs/index.php/IS/article/view/186

Candre, Anastasia. (2007). *Yuak+ murui muina: cantos del ritual de frutas de los huitoto*. Ministerio de Cultura.

Candre, Anastasia. (2011). Mooma Mogorotoɨ yoga ra fue: yua ɨ buinama ua i ikak ɨ monifuena arɨ kaɨmo monaiya, oka ina imak ɨ dɨbenedo. Historia de mi padre Mogorotoɨ « Guacamayo azul » : palabras del ritual de las frutas que llega a nosotros como comida en abundancia, de parte de la etnia ocaina. *Mundo amazónico*, 2, 307-327. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9135786

Candre, Anastasia. (2014). ¿Quiere saber quién es Anastasia Candre? Amigo lector, aquí estoy. *Mundo amazónico*, 5, 23–80. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9135828

Carniel, Fagner & Mello, Anahí Guedes. (2021). Quem escreve pela deficiência no pensamento social brasileiro? *Contemporânea*, 11(2), 490-525. https://www.contemporanea.ufscar.br/index.php/contemporanea/article/view/1109

CEV [Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad]. (2022a). *Sufrir la guerra y rehacer la vida. Impactos, afrontamientos y resistencias*. Comisión de la Verdad. https://www.comisiondelaverdad.co/sufrir-la-guerra-y-rehacer-la-vida

CEV [Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad]. (2022b). *Cuerpos plurales, construcción de paz y resistencias de personas con discapacidad*. https://www.comisiondelaverdad.co/impactos-afrontamientos-y-resistencias/cuerpos-plurales-construccion-de-paz-y-resistencias-de

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2013). *Mujeres indígenas en América Latina: dinámicas demográficas y sociales en el marco de los derechos humanos*. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/4100/1/S2013792_es.pdf

Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2017). *Las mujeres indígenas y sus derechos humanos en las Américas*. OEA-IWGIA. http://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/mujeresindigenas.pdf

Comisión Interamericana de Mujeres (2014). *Guía para la aplicación de la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer* (Convención de Belém do Pará). https://www.oas.org/es/mesecvi/docs/BdP-GuiaAplicacion-Web-ES.pdf

Gil, Yásnaya Elena & Cumes, Aura (2021). Entrevista con Aura Cumes : La dualidad complementaria y el Popol vuj. *Revista de la Universidad de México*, 3, 18-25.

Duarte, Ángela Ixkic (2008). Género y procesos organizativos de las mujeres nahuas del sur de Veracruz. En Roberto Castro e Irene Casique (Comps.), *Estudios sobre cultura, género y violencia contra las mujeres* (pp. 261-290). Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, UNAM.

Escobedo, Xóchitl (2021). Procesos pedagógicos en el marco de pedagogías participativas de investigación. Una experiencia al interior del Campo Discapacidad. [Tesis de doctorado, Universidad Autónoma de Chiapas]. Repositorio Institucional-Universidad Autónoma de Chiapas.

Federici, Silvia. (2015). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Tinta Limón Ediciones.

Gesser, Marivete ; Block, Pamela & Mello, Anahí Guedes (2020). Estudos de deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. In Marivete Gesser, Geisa Kempfer Böck & Paula Helena Lopes (Eds.), *Estudos da deficiência: interseccionalidade, anti-habilidade e emancipação social* (pp. 17-36). Editora CRV.

Gómez, Mariana y Sciortino, Silvana (2014). Mujeres indígenas, derechos colectivos y violencia de género: intervenciones en un debate que inicia. *Entramados y Perspectivas. Revista de la Carrera de Sociología*, 5(5), 37–63. http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.11152/pr.11152.pdf

Government of Canada (2022, September 29). *Gender-based Violence (GBV) against Indigenous Peoples in Canada: A Snapshot*. https://women-gender-equality.canada.ca/en/ministers-responsible-status-women/gbv-indigenous-peoples-snapshot.html

Gurung, Pratima (2022). *Report on Violence Against Indigenous Women and Girls*. National Indigenous Disabled Women Association Nepal. https://www.ohchr.org/sites/default/files/2022-03/Joint-Nepal.pdf

Imagen Radio (2021, May 26). *Mujeres indígenas y afromexicanas frente al proceso electoral 2021* [Facebook page]. Facebook. https://www.facebook.com/ImagenRadio/videos/109441021241105/?locale=es_LA

International Disability Alliance, Indigenous Peoples with Disabilities Global Network y Naciones Unidas Mujeres (2020). *Fact Sheet. Indigenous Women with Disabilities*. https://www.unwomen.org/en/digital-library/publications/2020/04/fact-sheet-on-indigenous-women-with-disabilities

Keating, Ana Louise (Ed.) (2005). *Entre Mundos/Among Worlds. New perspectives on Gloria Anzaldúa*. Palgrave Macmillan.

Lagarde, Marcela (2005). *Los cautiverios de las mujeres : madresposas, monjas, putas. presas y locas*. UNAM.

Lang, Miriam y Kucia, Anna (Comp.) (2009). *Mujeres indígenas y justicia ancestral*. Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer. https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/55645.pdf

Lapierre, Michelle (2014). *Conceptualizaciones, actitudes y prácticas relacionadas con la discapacidad en la cultura mapuche*. [Tesis de Maestría, Universidad de La Frontera]. Repositorio Institucional – Universidad de La Frontera. https://bibliotecadigital.ufro.cl/?a=view&item=2048

Lapierre, Michelle (2022). Estado del arte de la discusión latinoamericana sobre capacitismo. *Disability and the Global South*, 9(1), 2152-2180. https://disabilityglobalsouth.files.wordpress.com/2022/09/09_01_02.pdf

Lerner, Gerda (1990). *La creación del patriarcado*. Editorial Crítica. (Obra original publicada en 1986).

Lugones, María. (2008). Colonialidad y Género. *Tábula Rasa*, 9, 73-101.

Mello, Anahí Guedes. (2014). *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: Uma*

análise antropológicade experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres comdeficiência. [Tesis de maestria, Universidade Federal de Santa Catarina]. Repositorio Universidade Federal de Santa Catarina. https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/182556

Mies, María & Shiva, Vandana. (1997). *Ecofeminismo. Teoría, crítica y perspectivas.* Icaria.

Millán, Moira. (2019). *El tren del olvido*. Planeta.

Moctezuma, Andrea. (2021). *Cuerpo, educación y agencia de las infancias nahuas en situación de discapacidad de la región sur de la Huasteca Potosina*. [Doctoral dissertation, Colegio de San Luis]. Repositorio Institucional-Colegio de San Luis. https://colsan.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1013/1559

Naciones Unidas (2015). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de los pueblos indígenas, Victoria Tauli Corpuz*. Naciones Unidas. https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/173/86/PDF/G1517386.pdf?OpenElement

Naciones Unidas (2022). Violencia contra las mujeres y las niñas indígenas. Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Reem Alsalem. https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/323/93/PDF/G2232393.pdf?OpenElement

Pérez, Zenaida. (2022). Día nacional de la mujer indigena. Un llamado a la justicia. En José Mendoza, Zenaida Pérez, Julieta Martínez & Victor Aguirre (Eds.), *De la práctica que nos lleva a la teoría. El papel de las mujeres indígenas en las zonas metropolitanas de México* (pp. 19-25). Itaca. https://editorialitaca.com/wp-content/uploads/De-la-practica-a-la-teoria.pdf

Quijano, Aníbal (2014). *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*. CLACSO.

IWGIA (2023, March 30). *El mundo indígena 2023: La red global de personas indígenas con discapacidad*, IWGIA. https://www.iwgia.org/es/la-red-global-de-personas-ind%C3%ADgenas-con-discapacidad/5174-mi-2023-la-red-global-de-personas-indigenas-con-discapacidad.html

Romualdo, Zoila. (2019). *Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes y su configuración por el contexto social y cultural* [Master's thesis, Universidad Nacional Autónoma de México]. http://132.248.9.195/ptd2019/marzo/0787358/Index.html

Salgado, Judith. (2009). Violencia contra las mujeres indígenas: entre las «justicias» y la desprotección. Posibilidades de interculturalidad en Ecuador. *Anuario de Acción Humanitaria y Derechos Humanos. Yearbook on Humanitarian Action and Human Rights*, 6, 61-72.

Segato, Rita. (2015). La norma y el sexo: frente estatal, patriarcado, desposesión, colonialidad. En Marisa Belausteguigoitia Rius & María Josefina Saldaña-Portillo (Eds.). *Des/posesión : género, territorio y luchas por la autodeterminación* (pp. 125-162). UNAM.

Shiva, Vandana & Shiva, Kartikey. (2021). *Unidad versus el 1%. Rompiendo ilusiones, sembrando libertad.* Econautas.

Shiva, Vandana. (1995). *Abrazar la vida. Mujer, ecología y desarrollo*. Horas y Horas.

Smith, Linda Tuhiwai. (2016). *A descolonizar las metodologías: investigación y pueblos indígenas*. LOM.

Taleyratne, Jeannine. (2021, August 3). *First Nations women, disabilities, and family violence: an intersectional approach*. One Woman Project. https://www.onewomanproject.org/disability/first-nations-women-disabilities-and-family-violence-an-intersectional-approach

United Nations Children's Fund (2013). *Breaking the Silence on Violence against Indigenous Girls, Adolescents and Young Women*. https://www.unwomen.org/sites/default/files/Headquarters/Attachments/Sections/Library/Publications/2013/5/Violence-against-indigenous-women-and-girls.pdf

Urban, Anne-Marie & Buitrago, Paola. (2014, November 14). *Violencia contra la mujer: Echemos un vistazo. Banco Interamericano del Desarrollo*. https://blogs.iadb.org/igualdad/es/violencia-contra-la-mujer-echemos-un-vistazo/

Yagarí, Dora María. (2017). *Ẽbẽrã Sõ Bía (Embera de Buen Corazón), Referente de la Educación Propia. Ẽbẽrã Sõ Bía Kavabidru: Dachi Evarimiká nurẽaɗaita* [Master's thesis, Universidad de Antioquia]. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/8947

Yarza de los Ríos, Alexander & Vain, Pablo Daniel (2020). Discapacidad y pandemia. Viejas y nuevas normalidades bajo sospecha. En Adriana Marcela Torres Durán, Adriana Milena Ruiz García, Ana Milena Velásquez… et. al., *Polifonía para pensar una pandemia* (pp. 269-287). Universidad de Antioquia, Fondo Editorial FCSH, de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas.

Yarza de los Ríos, Alexander. (2020). Aɨdaɨza y baa wa wa/jai wa wa: relatos, visiones y entramados sobre "discapacidad" desde dos mundos indígenas en Colombia. *Revista Nómadas*, 52, 81-95. https://dx.doi.org/10.30578/nomadas.n52a5

Yarza de los Ríos, Alexander. (2021). Discapacidad en Abya Yala: Tejiendo Con el Hilo y Aliento de los Ancestros. *Disability Studies Quarterly*, 41(4). https://dsq-sds.org/article/view/8445/6301

Yarza de los Ríos, Alexander. (2023). *Caminos hacia una desmecanización de la "discapacidad" desde saberes indígenas ancestrales en Colombia: Tejidos hacia un canasto pluriversal con los nichos vitales murui muina y êbêra en el Sur Global Abyayalense* [Doctoral dissertation, Universidad de La Salle].

Yarza de los Ríos, Alexander; Angelino, Alfonsina; Ferrante, Carolina ; Almeida, María Eugenia & Míguez, María Noel. (2019). La ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. In Alexander Yarza de los Ríos; Laura Mercedes Sosa & Berenice Pérez Ramírez (Eds.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 21-44). CLACSO-UNAM.

1 Primeras Naciones (First Nations) es la denominación que se les da en los países anglosajones, como los Estados Unidos, Canadá, Nueva Zelanda y Australia, a los pueblos indígenas originarios del territorio, para reconocer legal y constitucionalmente su calidad de pueblos pre existentes a la conquista y colonización.

2 Gerda Lerner (1990) fue una de las primeras en definir y problematizar el concepto de patriarcado. Su definición inicial y global, nos parece relevante y pertinente para esta investigación. La autora señala que "el patriarcado es una creación histórica elaborada por hombres y mujeres en un proceso que tardó casi 2.500 años en completarse. La primera forma del patriarcado apareció en el estado arcaico. La unidad básica de su organización era la familia patriarcal, que expresaba y generaba constantemente sus normas y valores" (p. 310). Según Rita Segato (2015), el patriarcado es un orden político que busca ejercer el poder de forma asimétrica en contra de las mujeres.

3 De acuerdo a los postulados de Anibal Quijano (2014), la colonialidad es una forma de dominación contemporánea que es la prolongación del colonialismo instaurado tras la conquista. La idea de raza y la constitución de los estados-nación están a la base de esta idea, y explican las diversas formas de discriminación basadas en la etnia, nacionalidad, racismos y otros. Para María Lugones (2008), la colonialidad del poder y el sistema de género se construyeron mutuamente, y se ve materializada en la relación entre trabajo, sexo y colonialidad.

4 En América Latina, la definición de capacitismo de Anahí Mello (2014) es una de las más utilizadas, y es muy relevante para esta investigación debido a su relación con los feminismos. Para la autora, el anticapacitismo y el feminismo son parte de una misma lucha. También la definición de Lapierre (2022, p. 2173) es de interés para esta investigación, por aunar perspectivas latinoamericanas sobre el tema. La autora plantea que debemos "comprender a las personas con discapacidad en resistencia contra capacitista no como un grupo identitario, sino como una coalición [...]. Esto permite posicionar al capacitismo en diálogo con la colonialidad, pero no bajo el gran paraguas conceptual de la raza, sino al lado de ella, asumiendo el rol que el capacitismo tiene como constitutivo del poder colonial en nuestra región".

5 Por medio de estas expresiones, se hace referencia a distintas formas de reconocimiento que existen entre los pueblos, ya que algunos se identifican como indígenas, mientras que otros se reconocen como originarios, entre otras posibilidades de denominación. El adjetivo “originarios” enfatiza que son pueblos existentes desde antes de la conquista, mientras que “indígena” hace referencia a la resignificación de la denominación “indios”.

6 Si las/los lectoras/es desean identificar específicamente cuál de las autoras está hablando al presentar cada lugar de enunciación, y posteriormente cada grupo de relatos de sus experiencias investigativas, estos están organizados en el mismo orden de la autoría del artículo. No hemos querido personalizar de forma directa cada uno de ellos, ya que al constituir nosotras un grupo de trabajo, la realidad es que nuestros lugares enunciación y la forma de recordar y construir cada relato, ha sido colaborativa.

7 Fuerza espiritual, en mapuzugun

8 Sabiduría, en mapuzugun

9 Palabra, habla, en mapuzugun

10 Persona Mixe.

11 Es tan fuerte la connotación de la palabra *To'oxytyëjkjä'äyët* que su significado se amplía al reconocimiento de derechos de la mujer en la convivencia comunitaria. Usualmente se hace uso de la expresión en eventos comunitarios formales, como la asamblea del pueblo, mientras que en la vida cotidiana de la mujer predomina el uso del término *To'oxytyëjk*=quitándole *jä'äy=persona.* Mientras más se reduce el término, hasta llegar a la esencia de lo femenino/mujer/hembra: *To'oxy*, adquiere significados de debilidad, cobardía; el término suele ser utilizado como ofensa a otra persona, sobre todo al género masculino, cuando no cumple con el estándar y/o rol de hombría/masculinidad establecido como mandato en los grupos sociales y familiares.

12 Mezcla, en mapuzugun.

13 Con “esas cosas” la mujer se refiere a una conversación previa que tuvimos con un grupo de cuidadoras sobre los pensamientos que algunas madres de hijos o hijas con discapacidad pueden tener en algún momento sobre entregarlos a familiares o darlos en adopción, por lo difícil que puede resultar ese rol para ellas.

14 Enfermedades de la infancia.

15 La Teletón es una campaña de caridad televisada, destinada a recaudar fondos para financiar la rehabilitación de infancias con discapacidades, principalmente motoras.

16 Discurso establecido como mandato cultural para justificar la violencia de género.

17 El informe se llama: “Esta guerra también es capacitista. Una aproximación a la verdad plural desde la discapacidad” (GT CLACSO Estudios críticos en discapacidad, 2021). Algunos de sus aportes se encuentran en el tomo: “Sufrir la guerra y rehacer la vida. Impactos, afrontamientos y resistencias” (CEV, 2022a). Específicamente en el apartado: Acentuar la discriminación: la vida de las personas con discapacidad en medio del conflicto (pp. 83-89). La pieza transmedia se titula *Cuerpos plurales, construcción de paz y resistencias de personas con discapacidad* (CEV, 2022b).

Español

Este artículo propone discutir sobre las violencias de género que viven mujeres y niñas de pueblos indígenas-originarios en América Latina, así como las madres y cuidadoras de personas con discapacidad. Para ello, las autoras se basan en los registros de sus trabajos de campo, las experiencias vividas y reflexionadas como investigadoras sobre discapacidad en pueblos indígenas. El artículo explora situaciones de violencia basadas en el género y que pueden comprenderse como consecuencias de la colonialidad. Las mismas se expresan como: violencia política, problemas de acceso a servicios públicos, discriminación en instituciones, falta de accesibilidad, violencias ligadas a la situación socioeconómica y al racismo. Pero también recorre violencias que provienen de las relaciones internas dentro de los pueblos indígenas y que se expresan como violencia familiar, comunitaria o ligadas a los sistemas de creencias culturales de algunos pueblos. El artículo pretende develar la violencia de género que viven las mujeres y niñas indígenas en Abya Yala, y discutir su emergencia y configuración como un producto de la relación imbricada entre colonialidad, capacitismo y patriarcado. Finaliza planteando reflexiones para comprender la complicidad de estos sistemas estructurales y propone algunos desafíos para iniciar un camino hacia la eliminación de toda forma de violencia hacia mujeres y niñas indígenas con discapacidad en América Latina.

Português

Este artigo se propõe a discutir a violência de gênero vivenciada por mulheres e meninas indígenas com deficiência na América Latina, as quais são mães e cuidadoras de pessoas com deficiência. Para isso, as autoras recorrem aos registros de seu trabalho de campo e às experiências vividas e

refletidas como pesquisadoras sobre a deficiência em povos indígenas. O artigo explora situações de violência baseadas no gênero e que podem ser entendidas como consequências do colonialismo, as quais se expressam como violência política, problemas de acesso aos serviços públicos, discriminação nas instituições, falta de acessibilidade, violência ligada à situação socioeconômica e ao racismo. Além disso, também abrange a violência que vem das relações internas dos povos indígenas e que se expressa como violência familiar ou comunitária ou vinculada aos sistemas de crenças culturais de alguns povos. O artigo tem como objetivo revelar a violência de gênero vivenciada por mulheres e meninas indígenas em Abya Yala, e discutir sua emergência e configuração como produto da relação entrelaçada entre colonialismo, capacitismo e patriarcado. Finaliza propondo reflexões para compreender a cumplicidade desses sistemas estruturais e propõe alguns desafios para iniciar um caminho rumo à eliminação de todas as formas de violência contra mulheres e meninas indígenas com deficiência na América Latina.

English

This article examines the gender-based violence experienced by women and girls from indigenous-origin peoples in Latin America, as well as by mothers and other carers of people with disabilities. To do so, the authors draw on their fieldwork, real-life experiences, and reflections as researchers in the field of disability among indigenous peoples. The article explores situations of gender-based violence that can be seen as consequences of colonisation. These situations manifest themselves in the form of political violence, problems of access to public services, discrimination in institutions, lack of accessibility, violence linked to socio-economic status, and as racism. This work also explores the violence that arises from internal relations within indigenous peoples, taking the form of family violence, community violence or violence linked to the cultural belief systems of certain peoples. The article aims to reveal the gender-based violence experienced by indigenous women and girls in Abya Yala, and to discuss its emergence and configuration as a product of the relationship between coloniality, empowerment, and patriarchy. It concludes with reflections aimed at understanding the complicity of these structural systems, and proposes some challenges that need to be addressed in order to move towards the elimination of all forms of violence against indigenous women and girls with disabilities in Latin America.

Keywords

gender violence, disability, indigenous peoples, ableism, colonialism, patriarchy

Palabras claves
violencia de género, discapacidad, indígena, capacitismo, colonialismo, patriarcado

Palavras chaves
violência de gênero, deficiência, indígena, capacitismo, colonialismo, patriarcado

---

Michelle Lapierre Acevedo
Facultad de Salud, Universidad Santo Tomás, Chile. mlapierre@santotomas.cl
Candidata a Doctora en Estudios Interculturales, Universidad Católica de Temuco, Chile. Master en Salud Pública Comunitaria, Terapeuta Ocupacional. Investigadora Núcleo de Estudios Interculturales e Interétnicos, Universidad Católica de Temuco; Investigadora Grupo de Trabajo-CLACSO Estudios críticos sobre discapacidad. Sus líneas de investigación son: estudios críticos sobre discapacidad; discapacidad en pueblos indígenas; salud intercultural; capacitismo; discapacidad y feminismos; activismos de la discapacidad; educación superior inclusiva.

Xóchitl Escobedo García
Instituto de Estudios de Posgrado de la Universidad de Chiapas.
escobedoxochitl10@gmail.com
Mujer, madre, feminista en favor de las maternidades disidentes y aliada del movimiento en favor de los derechos de las personas con discapacidad. Psicóloga, maestra en Estudios Culturales y doctora en Estudios Regionales. Profesora de educación especial y de nivel licenciatura y posgrado (Escuela Normal Larrainzar e Instituto de Estudios de Posgrado de Chiapas). Líneas de interés: discapacidad en clave decolonial en contextos indígenas y de periferia social, retórica inclusivista en educación básica, pedagogía corporal, subjetividad y discapacidad.

Andrea Moctezuma Balderas
Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología social (CIESAS).
andybalderas23@gmail.com
Licenciada en Antropología UASLP, Maestra en Antropología Social, Doctora en Ciencias Sociales COLSAN, Posdoctorante en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología social (CIESAS). Miembro del sistema nacional de investigadores CONACYT, México. Linea de investigación: discapacidad y pueblos indígenas.

Zoila Romualdo Pérez
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México. zromualdop@comunidad.unam.mx
Maestra en Enfermería con enfoque en Administración del Cuidado, Licenciada en Enfermería. Actualmente docente en Escuela Nacional de Enfermería y

Obstetricia-UNAM. Miembro del Consejo de Latinoamericano de Ciencias Sociales, Grupo de Trabajo: Estudios Críticos en Discapacidad, Subgrupo “Pueblos indígenas-originarios y discapacidad”. Trayectoria laboral en hospital público y privado, docencia a nivel licenciatura y posgrado. Líneas de acción profesional: pueblos indígenas y originarios, discapacidad, Enfermería Comunitaria con enfoque en Atención Primaria a la Salud.

Alexander Yarza de los Ríos

Facultad de Educación, Universidad de Antioquia. victor.yarza@udea.edu.co
Alexander Yarza de los Ríos, hija de la Madre Tierra-Gaia, activista, doctor en Educación, Universidad de La Salle, Costa Rica. Doctorando en Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata, Argentina. Profesor e investigador, Grupo Historia de la Práctica Pedagógica en Colombia y Grupo Unipluriversidad, Facultad de Educación, Universidad de Antioquia, Colombia. Actualmente trabaja en: pedagogía planetaria, ecopedagogía y paradigmas emergentes; estudios críticos decoloniales en discapacidad; discapacidad en pueblos originarios; educación superior intercultural e inclusiva. Integrante del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad. Vocero político internacional de Mosodic – Movimiento social de discapacidad Colombia.

Uma crítica autista à racionalidade masculina: articulações entre feminismo e neurodiversidade

An autistic critique of male rationality: Links between feminism and neurodiversity
Una crítica autista a la racionalidad masculina: articulaciones entre feminismo y neurodiversidad

Arthur Daibert Machado Tavares, Amana Rocha Mattos
Alexandra Cleopatre Tsallis

Apresentação
Gênero, raça e sexualidade na tecnologia dos transtornos mentais
Racionalidade masculina e instituições modernas
  Autismo e psicologia do desenvolvimento humano
  Linguagem e sujeito autista
Interdependência e neurodiversidade
Considerações finais

Recebido: 10 de janeiro de 2023
Aceito: 20 de junho de 2023

Neste texto, as traduções para o português de todas as citações publicadas apenas em línguas estrangeiras foram feitas por nós.

Apresentação

> Há tantas injustiças, grandes e pequenas, que afetam pessoas autistas. Nenhuma delas está desvinculada das injustiças que acontecem com as outras. Nenhuma delas é única. (...) Minha tarefa aqui é escalar os penhascos da linguagem e gritar para vocês o padrão de uma ou mais injustiças.
> Mel Baggs, Up in the clouds and down in the valley: my richness and yours (2010, parágrafo 1).

1 Mel Baggs está sentade de frente para a câmera no centro do enquadramento. É uma pessoa branca, gorda,[1] tem um cabelo preto curto e veste uma roupa preta. O quarto está escuro e à esquerda há uma estante de livros. Sua boca e seus olhos estão levemente entreabertos. À direita, uma mesa. Mel tem um teclado em seu colo e aparece com as mãos sobre as pernas, permanecendo imóvel enquanto uma voz de robô — uma tecnovoz — começa a falar, acompanhada pela legenda amarela:

> As pessoas me perguntam com frequência como é ser considerade retardade, ou estar "prese em um corpo que parece retardado". (...) Este vídeo vai ser sobre o que significa ser viste como "retardade", mas possivelmente não vai ser o que você pensa que é. (Baggs, 2006a, 00:01-00:43)

2 Baggs usa uma voz sintética para se comunicar: o som que ouvimos ao fundo é uma leitura digital das palavras que tecla no computador. Na próxima cena, a câmera mostra, em seu tornozelo, uma contenção marrom, de couro e metal, que era amarrada às crianças para que não se levantassem da cama durante a noite nas instituições de confinamento por onde passou. A voz eletrônica declara: "Quando você é amarrade ao lado de alguém, vocês estão no mesmo barco. Rótulos diagnósticos são usados pela equipe somente para dividir e confundir" (Baggs, 2006a, 01:22-01:33). Mel prossegue, então, dizendo que pedirem que se sinta ofendide por ser chamade de "retardade" e se distancie dessa palavra o quanto antes é o mesmo que pedirem que escolha uma categoria médica em vez de uma categoria social, renunciando os laços com as pessoas com que foi institucionalizade e rebaixando a si e a todas elas:

> Eu sou cognitivamente deficiente. Isso significa que o jeito que eu penso e aprendo não é um dos jeitos que a sociedade em que eu vivo planeja. (...) Pelos padrões da sociedade em que eu vivo, algumas das coisas que eu aprendo mais devagar são classificadas como atrasos de desenvolvimento. (Baggs, 2006a, 01:55-02:37)

3 A voz sintética afirma que é certeira a descrição do seu aprendizado como mais lento para algumas coisas, se tomado de acordo com certos padrões. Diz que, apesar de discordar do uso excludente que o retardo toma e de aprender outras coisas mais rápido que o usual,

não sabe qual é o problema com a lentidão: “só a ideia de ser devagar em algumas coisas não deveria ser grande coisa” (Baggs, 2006a, 04:08-04:14). “Parecer retardade” para as outras pessoas pode, de acordo com Baggs, querer dizer algumas coisas. Seu corpo se movimenta quando as pessoas não esperam e não se movimenta quando esperam. Suas reações são pouco usuais: “a estrutura do meu corpo, especialmente meu rosto e algumas outras partes do corpo, lembra algumas das estruturas corporais que os médicos parecem amar associar a isso que eles chamam de ‘retardo mental’” (Baggs, 2006a, 04:48-05:02). Elu escreve que esse é o modo como seu corpo se mexe, e não o sente como uma prisão mais do que a maior parte das pessoas sente.

4 Isso leva Mel a pensar no conceito de humanidade. Para muitos, incluindo o australiano Peter Singer, como aponta Baggs, pessoas cognitivamente deficientes não são consideradas pessoas por inteiro. De acordo com esse filósofo da bioética, pessoas que não conseguem se conceitualizar existindo de uma forma específica devem ser classificadas como “não-pessoas” — entre elas, as pessoas autistas: “Por essa definição, eu passei grande parte da minha vida como uma ‘não-pessoa’” (Baggs, 2006a, 08:17-08:24), anuncia a tecnovoz legendada. Baggs enxerga nessa definição de ausência de humanidade o cerne da violência contra a deficiência cognitiva, em um mundo onde pensar como a norma é ser uma pessoa de verdade. Como sua objeção não é que as pessoas vejam seu corpo e seu aprendizado como “retardados”, então o problema está no que as pessoas pensam que ser “retardade” significa.

5 Seguindo os questionamentos iniciais propostos no video *About being considered “retarded”* (Sobre ser considerade “retardade”) por Mel Baggs, ativista autista estadunidense, este texto discute as concepções normativas do autismo como déficit e, no limite, como ausência de humanidade [2]. Aliando sua produção a um referencial feminista, *queer* e dos estudos críticos da deficiência, começamos investigando as relações entre as tecnologias do gênero, da raça e da sexualidade com os transtornos mentais, passando pela conexão entre o diagnóstico de autismo e o capitalismo contemporâneo. Em seguida, damos destaque a uma descrição crítica da racionalidade masculina, que traça os limites dentro dos quais o indivíduo moderno é engendrado como ideal regulatório na teleologia normativa das teorias psicoló-

gicas do desenvolvimento e materializado pelas instituições disciplinares, enfatizando suas reverberações nos discursos e práticas em torno do autismo. Percorremos as controvérsias a respeito da independência na articulação entre as tecnologias da escrita e as pessoas autistas, contrapondo-a à noção de interdependência elaborada pelos estudos críticos da deficiência. Em conclusão, buscamos fazer ouvir afirmativas contra-hegemônicas da percepção autista, retornando principalmente ao trabalho político de Mel Baggs para ressaltar a subversão do movimento da neurodiversidade no interior das categorias médicas e psicológicas que desumanizam o autismo.

6 Antes de prosseguir, vale ressaltar que, como se pode notar, recorremos ao uso da linguagem neutra durante o texto para fazer referência a Baggs, que era uma pessoa não-binária e preferia ser chamade pelo pronome "*they*", em inglês, traduzível para o português como "elu". Para as palavras generificadas, utilizamos "e" em vez de "a" ou "o".[3] Além disso, embora a maior parte dos textos e vídeos aqui citados tenham sido assinados pelo nome Amanda Baggs, possivelmente mais conhecido, nos referimos sempre, ao longo do artigo, à autoria como sendo de Mel Baggs, como passou a se chamar.[4] Suas proposições, com a preferência pelo pronome neutro e a escolha de um novo nome, são também uma intervenção linguística: obrigam-nos a redimensionar e tornar outra a linguagem. Como veremos, isso é parte do procedimento do seu trabalho questionador das normas de gênero e racionalidade.

7 Nesse percurso, colocamos sua produção em diálogo com outros trabalhos — como o de Paul B. Preciado, Gustavo Henrique Rückert e Erica Burman— não para, assim, podermos eventualmente validar, com argumentos acadêmicos institucionalizados, o que Mel Baggs disse e/ou escreveu, mas para, pelo contrário, insistir nos pontos em que sua produção nos convida, com sua gestualidade e sua musicalidade próprias, a ir além do que já consta na literatura existente. Esse movimento nos permite construir uma análise crítica e interdisciplinar sobre a linguagem normativa a respeito do autismo que tenha como eixo a singularidade da sua intervenção no cruzamento entre diferentes campos das ciências humanas e sociais, especialmente pelo modo como sua abordagem sobre a neurodiversidade pode interrogar e enriquecer a psicologia, o feminismo e os estudos da deficiência.

Gênero, raça e sexualidade na tecnologia dos transtornos mentais

8 Os escritos de Mel Baggs, como a introdução pode nos mostrar, são pautados pelo modelo social da deficiência (Mello, 2010; Mingus, 2017; Alves, 2020). Nele, a incapacidade não é vista como uma condição inerente aos corpos, mas como uma categoria e uma experiência produzidas a partir da relação estabelecida entre esses corpos e um espaço e uma linguagem que os incapacitam (Baggs, 2010) — o que inclui as instituições e as prerrogativas médicas e psicológicas.

9 De maneira análoga, décadas atrás, a crítica feminista estadunidense Teresa de Lauretis (2019) definia o gênero como uma categoria relacional que é produto e processo de diferentes tecnologias sociais. Essas tecnologias, tanto materiais quanto semióticas, são nossas práticas discursivas institucionalizadas e cotidianas. É que, como a deficiência, o gênero "não é uma condição natural" (De Lauretis, 2019, p. 126) ou que possa ser reduzida à biologia. São as tecnologias políticas, artísticas e científicas, entre outras, que engendram experiências pela construção de novas relações entre entidades específicas, produzindo efeitos concretos em corpos e comportamentos. Elas fabricam o nosso pertencimento às categorias rígidas, assimétricas e mutuamente excludentes de gênero: o masculino e o feminino. Resta nos debruçarmos sobre como funcionam alguns de seus mecanismos.

10 Os manuais de psicodiagnóstico são uma das diferentes formas que essas tecnologias podem tomar. Assim como podemos considerar, com De Lauretis (2019), que nossas experiências são articuladas de modo bastante naturalizado ao corpo biomédico pela tecnologia do gênero através da noção de "diferença sexual", a antropóloga brasileira Fabíola Rohden (2009) escreve que, a partir de sua terceira edição, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), produzido pela Associação Americana de Psiquiatria (APA), marca a passagem de uma abordagem psicossocial — influenciada principalmente pela psicanálise — para uma concepção estritamente biológica dos transtornos mentais. De Lauretis (2019) e Rohden (2009) consideram então que tanto o sexo quanto o transtorno mental não

são dados, mas produtos de uma materialização naturalizante e biologizante realizada por um conjunto de tecnologias — que envolvem também atravessamentos em termos de raça (Silva, 2019) e sexualidade (Foucault, 2015).

11 Como apontam as psicólogas brasileiras Regina Oliveira e Maria da Conceição Nascimento (2018, pp. 136-137), no começo do século XX, expoentes da psiquiatria no Brasil, partindo do positivismo europeu, vão recorrer à biologia para fabricar uma explicação racial para questões urbanas, econômicas e políticas postas pelas transformações no modo de produção capitalista. Embarcada em uma política higienista rumo a um "aperfeiçoamento da raça" para o "progresso nacional", a psiquiatria foi um dos principais vetores de consolidação do racismo científico no Brasil e no mundo, apoiando-se em teorias da degeneração e da hereditariedade para estimular internações psiquiátricas, além de práticas eugênicas como a esterilização de pessoas negras e mestiças. A artista e filósofa brasileira Denise Ferreira da Silva (2019) discute como essa tecnologia racial criou justamente, com a ajuda da filosofia europeia e da antropologia colonial, fundando-se nos pilares modernos da separabilidade, da determinabilidade e da sequencialidade, uma versão temporal da diferença cultural, descrita como contraste entre uma raça (branca) mais civilizada e desenvolvida e outras raças (não brancas) mais primitivas e atrasadas (ou seja, retardadas), tanto em sentidos sociais quanto evolutivos.

12 No caso do DSM, o abandono da perspectiva psicossocial acarretou, pelo menos desde 1980, o aumento no número de transtornos e uma nova biologização da experiência humana a partir de uma aliança crescente entre psiquiatria, neurociência e indústria farmacêutica. Diferentes agentes sociais ganham a partir de então a importância de conferir legitimidade às novas categorias que foram sendo fabricadas, entre eles os pesquisadores (como um lugar a ser ocupado prioritariamente por homens heterossexuais, brancos, entre outros marcadores sociais). A eles cabe a criação de um novo mercado e de novos consumidores: "Nesse processo, que começa com a definição das classificações e diagnósticos, paralelamente vai se 'criando' a doença, o tratamento e a população a ser tratada" (Rohden, 2009, p. 103). Entre essas criações, a "Disfunção Sexual Feminina" chama a atenção de Rohden (2009, p. 102) como "um caso clássico de tática de promoção de uma nova doença pela indústria farmacêutica e outros

agentes da medicalização como jornalistas, profissionais de saúde, empresas de propaganda e relações públicas, etc.".

13 Partindo das novas patologias sexuais, Rohden (2009) encontra, tanto nas pré-concepções sobre a sexualidade sustentadas pelas pesquisas quanto no que é transmitido pelas práticas sociais quando novos diagnósticos e tratamentos estão sendo fabricados, um movimento de produção e reprodução de estereótipos de gênero. Encontra ainda uma perspectiva eminentemente masculina nessas formulações, por definirem a sexualidade feminina como misteriosa e difícil de ser estudada, sempre pressupondo a heterossexualidade. As técnicas de materialização dos transtornos mentais — como a internação, a esterilização, os psicofármacos e o DSM — aparecem ao mesmo tempo como criaturas e criadoras das nossas experiências gendradas, racializadas e sexuais. Isso quer dizer que a tecnologia do transtorno mental está intimamente conectada às tecnologias do gênero, da raça e da sexualidade.

14 O filósofo *queer* espanhol Paul B. Preciado (2013) chega a apontar uma associação genética entre gênero e transtorno mental na contemporaneidade: a noção de autismo como conhecemos foi criada na mesma época e no mesmo local — Universidade Johns Hopkins — em que o conceito médico de gênero estava sendo elaborado pelo psicólogo e sexólogo neozelandês John Money para redesignar os corpos dos bebês interssexuais em direção à masculinidade ou à feminilidade normativas. A classificação de "Autismo Infantil" foi lá firmada por Leo Kanner, um psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos. Anos depois, outro psiquiatra austríaco, chamado Hans Asperger, definiu o que intitulou "Psicopatologia Autista". Não pretendemos esgotar, aqui, as complexas relações entre Kanner e Asperger, tampouco tratar de questões ainda assim relevantes como a desassistência nas relações entre gênero e autismo. Queremos apenas ressaltar que as caracterizações que eles forjaram entre as décadas de 1940 e 1950 levam Preciado (2013) a ver aí o nascimento da nova enfermidade, do novo corpo incapacitado da produção pós-fordista, em que as competências cognitivas e relacionais se transformaram em grandes fontes de valor — o que fez com que o que hoje se tornou a constelação "autismo-síndrome de Asperger" só pudesse começar a se consolidar neste momento. Eis o que Preciado (2013, 1:21:20-1:22:50) encontra nessas descrições:

> Primeiro, rechaço ou ausência da capacidade linguística — com o que está claro que o autista não poderá ser um produtor semiótico; movimentos de autoestimulação rítmicos que põem em perigo ou que impossibilitam todo contato social do autista; transtorno comunicativo que faz com que o enfermo não estabeleça contato visual apto para a interação social — e pensar que as formas de produção que estão sendo postas em marcha a partir dos anos 50-60, essas formas de produção cognitiva têm a ver com a comunicação social (...); e ademais é solitário, ilhado e não emocional. (...) De modo que o autista aparece não somente como uma patologia cognitiva, senão como uma patologia do social, do econômico e como o limite mesmo do político.

15 Já começamos a perceber na apresentação deste texto como Mel Baggs (2006a) burla essa descrição através da escrita, além de mobilizar outra noção política de laço social que não a dos diagnósticos da indústria médica. Discutiremos adiante o que elu vai dizer sobre a concepção das pessoas autistas como pessoas que vivem em um mundo só delas. Por enquanto, importa marcar que: a criação de diagnósticos e consumidores para as indústrias dos transtornos mentais toma a partir daí grande importância; as categorias psi não são neutras; o autismo surge como essa espécie de limite do modo de produção sócio-cognitivo.

Racionalidade masculina e instituições modernas

16 No capitalismo contemporâneo, então, “o desejo sexual e a doença compartilham a mesma plataforma de produção e cultivo: sem os suportes técnicos, farmacêuticos e midiáticos capazes de materializá-los, eles não existem” (Preciado, 2018, p. 56). Preciado (2013) enxerga, desde meados do século XX, o nascimento do autismo como a patologia de uma nova era. Mas a crítica que Rohden (2009) elabora à perspectiva heterossexual masculina na própria concepção dos manuais de diagnóstico dos transtornos mentais levanta ainda, na companhia de Mel Baggs (2006a), outra questão sobre as relações entre gênero e autismo além de um mesmo momento e local de

nascimento — posta pela própria ideia de sociabilidade que delineia as concepções do autismo.

17 É que a produção teórica é outro lugar em que a tecnologia do gênero trabalha seus mecanismos (De Lauretis, 2019) — e aqui vale ressaltar as teorias psicanalíticas e da psicologia do desenvolvimento, já que é também através das prescrições estabelecidas por pesquisas nesses campos que o autismo pode vir a ser patologizado, como sugere Baggs (2006a), como um atraso no desenvolvimento, um retardo mental e uma ausência de humanidade. Não se trata de generalizar as críticas a tais abordagens, tomando a parte pelo todo — reconhecemos a presença de vozes dissonantes no interior dessas mesmas teorias. Nossa proposta é, antes, tomar Mel Baggs como guia para problematizar algumas produções pontuais no campo psi posicionadas normativamente em relação ao gênero e/ou ao autismo.

18 Passemos, primeiramente, por como psicanalistas ou uma determinada psicanálise produziram (e seguem produzindo) leituras teóricas marcadas por uma matriz hierárquica de gênero — carregando muitas vezes efeitos desenvolvimentistas. A psicanalista estadunidense Jessica Benjamin (1987), ao analisar as relações de dominação no Complexo de Édipo e as crescentes preocupações com o narcisismo ao redor da década de 80, nota como algumas leituras da teoria psicanalítica são especialmente preocupadas com a diferença, a separação e a distância, criando com isso formas particulares de individualidade e liberdade vistas a partir da experiência masculina. Essa separação acontece pelo repúdio do vínculo (associado com a dependência à mãe) e da feminilidade através da sua dominação, que culminará paradoxalmente em uma socialização de sucesso, na autonomia do ego e na independência em relação ao ambiente. Assim nasce o homem social articulado à racionalidade instrumental masculina, ou seja, à materialização da razão no mundo social ocidental. A autora qualifica essa racionalidade como masculina porque, nessa versão linear da individualização, apenas o polo masculino comporta o sujeito. Seguindo essa teleologia psicanalítica (de inspirações cartesianas e piagetianas), Benjamin sublinha como o feminino é localizado em um ponto retardado, desumanizado e objetificado: “Um sujeito não é mais alguém que nutre os outros, que se identifica com os outros. *Ele* é acima de tudo definido por sua oposição a um mundo

de objetos, natureza, mulher, tudo que é outro" (Benjamin, 1987, p. 236, grifo da autora).

19 Isso nos leva à criação histórica dessa racionalidade masculina, que coincide, como mostra Silvia Federici (2017), com a consolidação do capitalismo mercantil europeu. A filósofa feminista italiana afirma que os conceitos modernos de Estado e indivíduo são em grande parte tributários da destruição em larga escala de toda uma cultura comunitária entre as mulheres sob a acusação de bruxaria, que eram mortas ou punidas por carregarem outra relação com os objetos, a natureza e o conhecimento. O mesmo ocorreu com os povos racializados, acusados de feiticeiros, que vinham sendo colonizados, escravizados, catequizados e exterminados. No século XVII, foi também em detrimento dessa relação mágica com o mundo que os filósofos René Descartes e Thomas Hobbes, francês e inglês respectivamente, formularam a razão como controle sobre o corpo, a natureza e o feminino. Esse controle racional se daria pela submissão a uma autoridade maior, pela subjugação objetificante do mundo ou pela dominação mental de seus próprios instintos. Muito similar à crítica de Jessica Benjamin (1987), que chega a apontar que o médico austríaco Sigmund Freud, ao inventar a psicanálise, não pôde escapar do mesmo ideal de autonomia e do mesmo imperialismo em relação à natureza que carregavam as concepções racionalistas de Descartes.

20 O indivíduo disciplinado que o racionalismo imaginou teve que esperar ao menos mais dois séculos, com o surgimento dos Estados-nação e do capitalismo industrial, para se consolidar nas instituições modernas (Federici, 2017), que se tornaram locais privilegiados para a materialização do dualismo sujeito-objeto fundante da racionalidade masculina. Márcio Alves da Fonseca (2014), filósofo brasileiro, em um texto a respeito dos escritos do filósofo francês Michel Foucault, afirma que as instituições disciplinares nascentes no século XIX são tecnologias de objetivação e subjetivação que visam à fabricação do indivíduo moderno. Nessa perspectiva produtiva, se uma das instituições que surgem nesse período é o hospital psiquiátrico, espaço de reclusão e tratamento onde historicamente os corpos autistas foram e são medicalizados, a criação de um doente mental é o sucesso de uma internação, pois que a doença mental quando acionada põe em funcionamento os instrumentos disciplinares e confessionais que a produziram e concretiza suas funções. Através da objetificação disci-

plinar e da subjetivação confessional, a patologização funciona como um procedimento de individualização — é por isso que Mel Baggs (2006a) prefere reapropriar-se do "retardo mental" como uma categoria social, e não como uma categoria médica, cujo diagnóstico serve para separar mais do que vincular as crianças que eram contidas na cama durante a noite nas instituições que percorreram sua vida. Baggs disputa o termo, colocando em xeque narrativas de exclusão e patologização de corpos como o seu. A despatologização e a coletivização da experiência podem levar à sua transformação.

Autismo e psicologia do desenvolvimento humano

21 Ao lado das perspectivas masculinas na psicanálise e no racionalismo, a psicologia do desenvolvimento é mais um elemento na produção de uma teleologia normativa do crescimento em etapas que culminará em um adulto humano pretensamente universal. A psicóloga feminista britânica Erica Burman (2017) afirma que dois dos principais legados deixados pelo século XIX para a psicologia do desenvolvimento de 1970 — que foi criada na esteira das teorias cognitivistas — são uma prioridade dada à biologia e uma divisão entre "social" e "não social". Tanto o organismo biológico quanto o sistema social são tidos como termos previamente dados e separados um do outro. O desenvolvimento da criança é pensado como uma repetição da evolução da espécie, sendo privilegiada a chegada à mente de um adulto acabado, enfatizando, mais do que o processo, um produto final específico. O psiquiatra martinicano Frantz Fanon (2020) já alertava que a pretensão à universalidade de pressupostos civilizatórios ocidentais não leva em conta as diferentes condições de vida, implicando em uma racialização dos povos colonizados que os descreveu como "primitivos" e "débeis mentais". Essa foi também uma das críticas de Benjamin (1987) a uma teoria psicanalítica do homem social que focaliza um resultado prescrito, a racionalidade masculina, e leva à patologização e à desumanização dos percursos que se desviam do único caminho traçado como bem-sucedido. Burman (2017, pp. 54-55) acrescenta:

> Uma explicação completamente normativa do desenvolvimento é desse modo produzida. Por fim, o objetivo parece ser demarcar os

> humanos em relação a outros tipos de animais e confirmar a especialidade do "homem", que é vista como residindo na adaptabilidade "dele", particularmente em relação a capacidades comunicativas e simbólicas.

22 Podemos ouvir nas palavras de Burman o eco da voz cibernética de Mel Baggs se encontrando com o eco da voz não menos sintética de Paul B. Preciado. Para a psicologia do desenvolvimento dos anos 70, que continua sendo amplamente lida e citada, "o humano", no masculino, é demarcado pela sua adaptabilidade às capacidades comunicativas e simbólicas, tão valiosas para o capitalismo pós-fordista e pelas quais o autismo foi medicamente fabricado como um filme em negativo. Já vemos de onde bebe a bioética de Peter Singer.

23 Na mesma direção, alguns anos depois, surge uma teoria que rapidamente consolida sua popularidade e passa a ser usada sem avaliação crítica, principalmente em trabalhos sobre o desenvolvimento infantil: a teoria da mente. É uma abordagem que combina a psicologia do desenvolvimento com a psicopatologia, recorrendo à neurociência, e repercute incisivamente nas concepções do autismo. Nela, o social é reduzido ao cognitivo, intensificando o processo iniciado pelas teorias da década de 70: sua questão é como as crianças podem inferir o estado mental de outras pessoas, apreender eventos mentais escondidos e teorizar sobre eles. O problema que se apresenta para as crianças seria assim o mesmo problema cognitivo já posto para o pesquisador (que está tentando teorizar sobre a mentalização das crianças), criando uma circularidade metodológica. Apesar da pretensão de neutralidade, aqui a racionalidade masculina retorna com toda força a partir da premissa dos dualismos cartesianos entre mente e corpo, sujeito e objeto: há uma mente incorporal, individual, separada, que olha para fora tentando representar fielmente a realidade externa (nesse caso, outra mente individual). Assim é entendida a autonomia cognitiva como condição da sociabilidade. Nessa perspectiva, pessoas autistas poderiam ser definidas, pela falta de uma teoria da mente, como deficientes cognitivas e impossibilitadas para o contato social (Burman, 2017).

24 Algumas propostas têm questionado metodologias incorporais como a da teoria da mente, que miram estados internos sem interrogar a pesquisa como sendo ela mesma um evento social e ignoram as

implicações da própria metodologia nos resultados obtidos. As pesquisas críticas citadas por Burman (2017) privilegiam, ao contrário, métodos participativos e corporificados, fazendo com que outros resultados sejam fabricados. Em uma dessas investigações, as habilidades relacionais de jovens autistas são avaliadas pela oferta de entrevistas baseadas em atividades para expressarem suas visões de si. As atividades consistiam em disponibilizar um ponto de referência compartilhado e não pressupunham a necessidade de um contato visual, incitando explicações que possibilitam que seja documentado um "forte senso de identidade, com toda a linguagem autoreferencial que supostamente falta às pessoas com autismo. (...) Contrário ao modelo da teoria da mente, as crianças nas entrevistas orientadas por atividades também mostraram a habilidade de tomar uma perspectiva" (Burman, 2017, p. 59).

25 Fica evidente a diferença entre as duas abordagens metodológicas citadas por Burman (2017). Esquematicamente, de um lado, há a perspectiva desenvolvimentista da socialização, que estabelece um ponto de chegada ideal e trata o biológico e o social como dados pré-existentes, cuja verdade apenas uma pesquisa científica neutra descobriria. Mais uma vez, é também a partir desse modelo que o autismo pode ser visto como um déficit, ao pressupor uma divisão categórica e inerente aos corpos entre a capacidade e a incapacidade de alcançar as habilidades sociais. Do outro lado, há uma perspectiva que enxerga a própria pesquisa como produtora daquilo que pretende representar, em que a individualidade não é algo que "está lá", como uma mente que mira o mundo, mas um terminal, algo como um *continuum*, que pode emergir se oferecidas as circunstâncias apropriadas. Nesse sentido, o *déficit* se situa mais no processo de pesquisa do que em jovens autistas em si — uma abordagem muito mais próxima de como Baggs (2010) pensa a deficiência e de como o gênero vem sendo tratado aqui: como uma produção relacional.

26 Há então, nas teorias normativas do desenvolvimento, uma ideia fixa de habilidade cognitiva que Baggs (2006a) acha um pouco estranha, mas isso não quer dizer que tente ignorar a diferença e queira reivindicar que pensa da mesma forma que todo mundo. A questão é que, enquanto Burman (2017) ressalta que pessoas autistas podem apresentar a habilidade que supostamente lhes falta de tomar uma perspectiva, de produzir uma linguagem autorreferenciada e uma identi-

dade quando é ofertado um modo de pesquisa orientado por atividades e são utilizados outros caminhos, a crítica de Mel vai um pouco além. Baggs (2006a, 07:35-07:46) afirma, colocando uma nova questão: "só porque eu chego ao mesmo tipo de palavras que as outras pessoas usam não significa que eu estou usando o mesmo caminho para chegar lá, nem absolutamente que eu consigo sempre chegar lá". Além de questionar os caminhos que privilegiamos para que uma perspectiva seja ou não forjada, ao dizer que nem sempre alcança as palavras e que passa grandes porções da sua vida em outro lugar, Baggs nos faz perguntar sobre a própria centralidade que damos à subjetividade — quando entendida unicamente a partir da capacidade da fala ordenada e comunicativa de sentido — como pressuposto e ponto de chegada das nossas concepções neurotípicas de humanidade.

Linguagem e sujeito autista

27 Essa é também uma questão que captura Jeannette Pols (2015), antropóloga holandesa, quando realiza uma pesquisa em instituições psiquiátricas. Por muito tempo, ela diz, pacientes não eram vistos como sujeitos que sabem, mas como objetos que são sabidos pela medicina. Tomou então grande importância em certo momento que a perspectiva dos pacientes fosse ouvida, que pudessem ser produtores de um saber sobre eles mesmos. Como apontado acima por Fonseca (2014), a fabricação do indivíduo moderno envolve tecnologias confessionais de subjetivação que produzem um sujeito falante diante de um especialista apto para ouvi-lo e interpretá-lo. Os efeitos da construção de uma perspectiva se tornaram um dos pontos centrais para a produção de subjetividade nessa perspectiva. Em suas entrevistas interessadas em ouvir os pacientes psiquiátricos, entretanto, essa obrigatoriedade se torna para Pols (2015, p. 206) um problema:

> Ter uma perspectiva significa formular uma visão individual, opinião ou narrativa sobre o mundo que representa suas experiências. Consequentemente, se você não pode falar ou preencher questionários, você não pode produzir uma perspectiva. (...) Pacientes silenciosos não podem ser representados como sujeitos em pesquisas. Nesse sentido, a perspectiva do paciente é um conceito normalizador. Estudar perspectivas presume que é normal

> ser capaz de falar e refletir sobre uma situação específica e formular opiniões sobre ela.

28 Pols (2015) encontra então uma conclusão sutilmente diferente daquela dos estudos analisados por Burman (2017) a respeito do capacitismo[5] em pesquisa. Ora, o "sujeito autista" é uma produção, como toda subjetividade é resultado das tecnologias que a produzem. Mas as entrevistas orientadas por atividades ainda pressupõem a perspectiva como uma prerrogativa (sua pergunta parece ser como tornar possível produzir um "sujeito autista") quando afirmam que autistas, se oferecidas as condições, podem emitir uma narrativa autorreferenciada tanto quanto outras pessoas. Pols (2015) toma outro caminho, experimentando abandonar as entrevistas como uma aposta metodológica para a sua pesquisa. A autora percebe que a própria situação da entrevista se torna um evento desagradável para aqueles pacientes, que muitas vezes se mostram assustados, e principalmente inadequado para pacientes que não falam em situação alguma, mesmo fora das entrevistas. Em vez de ajustá-las para que enfim pacientes silenciosos pudessem falar diante dela e nos seus termos, o que Pols (2015) faz é recolocar suas perguntas a partir desse encontro, removendo o lugar logocêntrico atribuído à fala e lançando-se num mundo de outras questões que não dizem respeito à objetivação, mas tampouco dizem respeito à obrigatoriedade de uma subjetivação de modalidade autonarrativa. Com todo o caminho que percorremos até aqui, isso nos leva diretamente de volta a Mel Baggs.

29 O autismo é definido pela ausência das coisas mais caras ao modo contemporâneo de produção capitalista: "A ausência da fala. A ausência da linguagem. A ausência do pensamento. A ausência do movimento. A ausência da compreensão. A ausência do sentimento. A ausência da percepção" (Baggs, 2010, párrafo 4). Chama a atenção de Baggs como até mesmo algumas pessoas autistas chegam a usar essas palavras para descrever a si mesmas, quando focar na ausência é apenas a forma mais fácil de descrever a presença de algo que é muito mais importante do que o que está ausente. Há muitas palavras para dizer do que está ausente, mas poucas para descrever como tantas pessoas autistas se relacionam com o mundo.

30 Isso é o que Gustavo Henrique Rückert (2021), brasileiro, pesquisador e poeta autista, chama, também partindo do trabalho de Mel Baggs, de uma "taxonomia da ausência", caracterizada por ele como um vasto repertório de vazios e faltas que reduz nossa experiência com o mundo.[6] Amparada em crenças metafísicas ocidentais, essa taxonomia da ausência prioriza a fala articulada enquanto expressão prioritária da racionalidade — como veremos também, mais adiante, na companhia de Anne Carson (2020) — na medida em que "atribuir a um outro a ausência do *logos* é construir para si a sua presença metafísica" (Rückert, 2021, p. 15), o que tanto confere a autoridade do modelo biomédico quanto explica como a própria concepção de uma linguagem autista pode vir a ser tão perturbadora. Seguindo e complexificando a pista de Baggs (2010), Rückert (2021) questiona o modo como uma grande variedade de obras autobiográficas escritas por pessoas autistas têm se utilizado da taxonomia da ausência para construir uma narrativa de superação — muitas vezes com subtextos capacitistas — que pouco ameaça a estabilidade da metafísica ocidental que dá base ao indivíduo moderno. É por isso, argumenta o autor, que são essas as publicações que ganham espaço no mercado editorial, enquanto é nas publicações marginais, produzidas por editoras menores ou manualmente ou mesmo difundidas pelas redes sociais, que ele encontra uma potência provocativa que pode estremecer as prerrogativas da taxonomia da ausência. É justamente por essa via que Baggs (2010) realiza uma inversão extremamente contundente: aponta para a ausência de um vocabulário e, de modo mais radical, para a precariedade da própria cultura.

31 Um fundo preto com o título em branco *In my language* (Na minha linguagem) aparece na tela. Na primeira cena, Baggs (2007) está diante da janela, de costas para a câmera, balançando seu corpo. Movimenta os dois braços incessantemente ao redor do corpo, fazendo movimentos circulares com as mãos. Uma voz entoa ao fundo algo parecido com uma dissonante música cantada. Nas próximas cenas, vemos as mãos de Mel em contato com diferentes objetos, raspando, balançando, jogando, apertando, trepidando, arranhando, circulando, produzindo sons repetitivos que se fundem à voz musical. Essas mãos abrem um livro e Mel o acaricia com o rosto enquanto balança. Novamente perante a janela, suas mãos se movimentam. Lá fora há uma árvore e o céu está limpo.

32 Corta para o fundo preto. Aparece outro escrito em branco: “A *Translation*” (Uma tradução). A partir do terceiro minuto do vídeo, postado por Baggs em seu canal no YouTube, a voz ao fundo não é mais a voz cantada, mas a voz metálica e legendada sintetizada pela digitação. A voz começa a explicar que as primeiras cenas que assistimos foram feitas na sua linguagem. Quando diz linguagem, entretanto, não se refere a mensagens simbólicas, à produção de palavras e símbolos visuais feitos para a interpretação da mente humana. Em vez disso, sua linguagem é sobre estar em uma conversa constante com todos os aspectos do que circunda, reagindo a eles fisicamente enquanto eles reagem também:

> Ironicamente, o modo como eu me movo quando respondo a tudo ao meu redor é descrito como “estar em um mundo só meu”, enquanto se eu interajo com um conjunto de respostas muito mais limitado e só reajo a uma parte do meu entorno muito mais limitada, as pessoas afirmam que eu estou “me abrindo para a verdadeira interação com o mundo”. Elas julgam minha existência, consciência e pessoalidade baseadas na pequena e limitada parte do mundo à qual pareço estar reagindo. (...) É um jeito de pensar por si só. Entretanto, o pensamento de pessoas como eu só é levado a sério se aprendemos sua linguagem. É só quando eu digito alguma coisa na sua linguagem que vocês se referem a mim como tendo comunicação. (Baggs, 2007, 04:05-05:13)

33 Mel cheira as coisas. Ouve, sente, degusta e olha as coisas. Mas isso não é suficiente se não o faz para as coisas certas, como olhar para os livros, e deixa de fazê-lo para as coisas erradas, do contrário duvidam que seja um ser pensante, adulto, humano. Baggs acha interessante como a falha por parte das pessoas autistas em aprender nossa linguagem é vista como um déficit, mas a falha em aprendermos sua linguagem é vista como tão natural que as pessoas autistas são descritas como misteriosas, em vez de qualquer um admitir que somos nós que estamos confusos com a sua presença, e não as pessoas autistas que são inerentemente confusas. Como diz, esse vídeo, postado por Baggs (2007) em seu canal no YouTube, não foi feito para que possamos ter um vislumbre do funcionamento bizarro da mente autista. O vídeo foi feito como uma afirmação da existência e do valor de muitos tipos diferentes de pensamento — já que o modo

de pensar em nosso mundo determina o estatuto de humanidade e o grau de permissividade que damos à violência e à morte.

34 O mesmo ocorre em relação ao gênero, como aponta a filósofa estadunidense Judith Butler (2019, p. 25), que discute como a atribuição binária de gênero contribui para a delimitação daquilo que se qualifica como 'ser humano'. Vemos isso de forma mais clara nos exemplos desses seres abjetos que não parecem estar apropriadamente generificados; a própria humanidade deles é "questionada". Mel Baggs, como uma pessoa autista de gênero não-binário, uma pessoa retardada lida como um homem de seios ou uma mulher de barba, se encontra no perigoso cruzamento dessas duas abjeções, nessa dupla condição de não-pessoa. Preciado (2013, 1:27:50-1:28:40) aponta então que o que vai propor Mel Baggs

> é um aparato de verificação que possa ter em conta sua forma de percepção e decodificação do mundo, que a reconheça como verdadeira e como sã. Portanto, o que está pedindo é algo em princípio tremendamente forte (...), inclusive frente às demandas tradicionais que viemos fazendo desde os movimentos feministas, transexuais e transgênero, e desde meu ponto de vista ao que mais se parece é aos movimentos intersexuais e transexuais contemporâneos, que vão dizer: "Bom, eu tenho uma percepção do corpo sexual vivo que não é exatamente a mesma, não coincide com a normalizada — isso não quer dizer que não seja sã".

35 Baggs realiza uma tradução na língua nacional para dizer do que essa mesma língua fez e faz com as pessoas autistas. Para dizer de como elas têm que rechaçar suas próprias linguagens, sua própria relação com o mundo, para converterem-se em seres humanos pensantes. Digita na linguagem hegemônica não para nos apresentar uma ascensão ou uma conquista, tentando mostrar que pode ser igual a todo mundo, mas como o modo de levarmos a sério o que tem a dizer. Se a racionalidade masculina, branca e heterossexual preconiza que o corpo que é posto fora da humanidade é um corpo matável, é nas fronteiras dessa linguagem excludente que Mel a questiona para desmantelá-la, para colocar em xeque o próprio pressuposto neurotípico de que a humanidade começa e termina numa relação estanque entre sujeito e objeto, homem e mulher.

Interdependência e neurodiversidade

36 No neurocentrismo contemporâneo (que tem embasado cada vez mais os manuais diagnósticos e as teorias do desenvolvimento), pessoas autistas são consideradas neuroatípicas. Seu cérebro não funcionaria da mesma maneira que o das pessoas neurotípicas. "Neurotipicalidade" é uma formulação que parte das pessoas autistas para nomear a norma que as nomeia e as rebaixa. Para a maioria de nós, a neurotipicalidade está naturalizada e passa despercebida, enquanto para pessoas autistas a maneira como ela organiza nossas experiências costuma frequentemente aparecer em primeiro plano. A artista e filósofa canadense Erin Manning (2016), ao pesquisar documentários e textos produzidos com e por pessoas autistas, dá uma descrição da neurotipicalidade como a crença na independência do pensamento e do ser atribuível acima de tudo aos humanos, partindo de uma superioridade neurológica. A autossuficiência é o objetivo e o corpo capaz é tomado como pressuposto e ponto de chegada ideal para a existência, um corpo regido por escolhas e uma noção consolidada de onde ele termina e o mundo começa. O corpo neurotípico é um envelope de pele. A categorização da experiência, sua separação em sujeitos e objetos, é parte necessária do crescimento. É a partir dessa noção de independência que a liberdade é definida. É uma política que enquadra nossas ideias de quais vidas valem a pena serem vividas, profundamente ancorada, como podemos ver, nas concepções de indivíduo e conhecimento da racionalidade masculina de que vínhamos falando até aqui. A racionalidade instrumental vem sendo traduzida pela neurociência com cada vez mais intensidade nas últimas décadas. A neurotipicalidade é um enquadramento masculino da experiência.

37 Para muitas pessoas autistas, torna-se crucial a invenção de técnicas que facilitam a navegação em uma existência orientada pela neurotipicalidade masculina, entre as quais destacamos as técnicas da escrita — Mel Baggs, que não sai de sua casa e não pode falar, trabalha politicamente "em conexão crítica com a máquina semiotécnica" (Preciado, 2013, 1:26:17-1:26:20) através da digitação. A respeito da escrita, Manning (2016) discorre sobre a comunicação facilitada

para mostrar como a neurotipicalidade está baseada no indivíduo como origem do pensamento. A comunicação facilitada é um sistema de suporte organizado em torno da escrita e utilizado por muitas pessoas autistas que não se comunicam com a "própria" voz. Geralmente, ela começa com a ajuda de um contato próximo, como o toque da mão de um facilitador, e o ideal estabelecido pela normatividade neurotípica é que a digitação se desenvolva para que o suporte da mão facilitadora não seja mais necessário. O vínculo com o facilitador precisa ser rompido para a aquisição de uma linguagem independente e verdadeira, assim como, para certa psicanálise, o vínculo com a mãe, com o feminino e com a natureza precisa ser rompido para alcançar o estatuto de um indivíduo livre e sociável (Benjamin, 1987).

38 Há uma grande polêmica em torno da comunicação facilitada que sugere que o que essa relação realiza não é uma comunicação autêntica. Os críticos a esse modo de escrita, principalmente neurocientistas, argumentam que os facilitadores estão fazendo todo o trabalho pelos autistas: "Para serem considerados propriamente inteligentes, autistas precisam assim se submeter a infinitos testes que controlam a expressão individual: eles precisam mostrar que suas palavras são realmente suas" (Manning, 2016, p. 137). Com efeito, como diz Preciado (2013), quando Mel Baggs põe em circulação o vídeo *In my language*, hoje bastante conhecido no movimento da neurodiversidade, gera uma enorme turbulência no âmbito das indústrias da incapacidade nos Estados Unidos. Ainda que Baggs estivesse digitando sem a presença de um facilitador humano, um conjunto de médicos vem contestar a autenticidade do vídeo, afirmando que Baggs não pode ter feito o que fez, que alguém estaria manipulando as pessoas autistas, que nunca uma pessoa autista poderia dizer o que diz.

39 O argumento de Manning (2016), entretanto, baseado na escritora autista estadunidense Lucy Blackman, é de que a comunicação facilitada, à revelia dos pressupostos médicos, ativa uma co-composição que se encontra nas passagens, nos interstícios, como uma escrita híbrida entre o facilitador e a pessoa autista, entre a linguagem neurotípica e a linguagem autista. Aliás, quando perguntada sobre a importância da independência para a comunicação, o que Blackman afirma é que não existe comunicação sem facilitação — ou seja, toda

comunicação, até mesmo a neurotípica, é interdependente e relacional. Dependemos de conexões para nos comunicarmos. A escrita nunca se dá sem mediação.

40 A escritora de origem coreana Mia Mingus (2017), uma pessoa *queer* com deficiência física, se refere à independência como um mito que gira em torno da ideia, pautada pelo individualismo capitalista, de que deveríamos ser capazes de fazer tudo por conta própria. A independência é um mito porque, por mais que se tente negar, não conseguiríamos viver sós: nós dependemos uns dos outros para ter acesso a alimentos, roupas, transporte, água potável, um ar respirável — uma conversa. O alto valor que conferimos à independência é um dos pilares da cultura capacitista em que vivemos. Como proposto por Mingus (2017), o caminho em direção à interdependência, ao contrário, move-se para a construção de relacionamentos em que o que todos têm a oferecer é valorizado. Os vínculos, rechaçados pela teleologia da racionalidade masculina como atributo feminino, são o que toma a frente nos estudos críticos da deficiência, abrindo uma porosidade à dança da percepção autista entre as palavras que, por sua vez, "pode criar modos de falar e ouvir que podem enfraquecer a neurotipicalidade como o paradigma dominante da existência humana" (Manning, 2016, p. 160). Afinal, como afirma a escritora canadense Anne Carson (2020, p. 125, grifos da autora), no texto "O gênero do som",

> a definição de natureza humana preferida da cultura patriarcal está baseada na articulação do som. Como diz Aristóteles, qualquer animal pode produzir barulhos para registrar prazer ou dor. Mas a diferença entre homem e fera, entre civilização e barbárie, é o uso do discurso racionalmente articulado: o *logos*. A partir de tal preceito, seguem-se regras severas para aquilo que constitui o *logos* humano.

41 O vínculo facilitador também coloca em xeque a definição neurotípica do corpo como um envelope de pele que demarca um espaço natural e individual. Pelo vínculo, como campo de multiplicidade aberto a estranhamentos e transformações, o corpo é uma criação indócil que resiste aos procedimentos de produção da norma. Através da facilitação, o corpo se faz também como potência no desvio dos próprios princípios modernos da separabilidade, da determinabilidade e da sequencialidade (Silva, 2019). A facilitação rearticula as

tecnologias de produção dos corpos normais e anormais, humanos e não-humanos — como a escrita, mas também as próteses utilizadas por pessoas trans e deficientes — e, ao mesmo tempo, levanta-se contra esse mesmo regime de segregação (Preciado, 2011). A escrita deixa de querer partir de uma mente individual incorporal, desfaz-se do sujeito como origem do pensamento, assumindo-se como um processo de construção coletiva e encarnada, um processo de criação conectiva entre a mão (ou pata) facilitadora, a mão digitadora e a máquina vocalizadora — composição que a feminista estadunidense Donna Haraway (2009) talvez não hesitasse em chamar de ciborgue. No caso de Baggs, sua gata, Fey, é sua facilitadora mais confiável e melhor treinada: "Diferente de quando eu uso facilitadores humanos, ninguém nunca diz que Fey é a verdadeira autora do meu trabalho" (Baggs, 2006b, p. 7). Além do dispositivo da comunicação escrita, o corpo vivo de Mel Baggs é composto com bengalas, cadeiras de rodas, um tubo de alimentação, talas, serviços de moradia assistida, oxigênio suplementar e outras conexões interespécies.

42 A concepção neurotípica do corpo carrega ainda outras consequências, relativas agora ao movimento. O estigma relacionado aos movimentos imprevisíveis do corpo autista é pautado pela demarcação de uma função específica e estável para cada parte do corpo, que deve ser submetido ao autocontrole. Essa mesma demarcação é acionada violentamente em direção às deficiências e às dissidências sexuais e de gênero. Em relação à história da linguagem corporal, por exemplo, Carson (2020) mostra como as manifestações somáticas das mulheres, que fugiam ao ideal masculino do autocontrole, foram patologizadas como histeria e precisaram passar, a partir também da psicanálise, por uma articulação falada como parte de seu tratamento. Além das histéricas e das pessoas autistas, também as pessoas surdas se viram excluídas dessa concepção neurotípica, masculina e capacitista de humanidade baseada na fala:

> Quando a esposa de Alexander Graham Bell, que tinha ficado surda na infância e sabia fazer leitura labial, mas não falava muito bem, pediu que o marido lhe ensinasse a língua dos sinais, Alexander respondeu: "O uso da língua de sinais é pernicioso. Pois a única maneira de dominar por completo uma língua é usá-la para comunicar o pensamento sem ter de traduzi-la para nenhuma outra língua". A esposa de Alexander Graham Bell — com quem ele se casou

> pouco depois de patentear o telefone — nunca aprendeu a língua de sinais. E nenhuma outra.
> Afinal, o que existe de tão pernicioso na língua de sinais? Para um marido como Alexander Graham Bell, assim como para certa ordem social patriarcal como a da Grécia Antiga, há algo de incômodo ou anormal no gesto de usar sinais (...) sem passar pelo ponto de controle do *logos*. Em outras palavras, o sentido, dessa maneira, não fica sujeito ao mecanismo de separação que os gregos chamavam de *sophrosyne* ou autocontrole (Carson, 2020, pp. 125-126, grifos da autora).

43 Nesse mesmo sentido, em uma conversa caminhando pela rua, Judith Butler elabora com a escritora deficiente estadunidense Sunaura Taylor sobre como os corpos que não agem de acordo com uma determinada função de suas partes - ou seja, que agem em desacordo com o que supomos ser o uso correto do corpo — são desumanizados (Butler & Taylor, 2016). Baggs aponta que é preciso olhar para os livros e interagir de determinada forma: não se deve acariciá-lo com o rosto repetidamente. Se alguém pega um copo de café no balcão com a boca, por exemplo, por ter uma mobilidade reduzida dos braços, isso se torna um problema, como afirma Taylor a partir da própria experiência. Butler conta a história de um estudante que foi assassinado pelos seus colegas a caminho da escola simplesmente porque movimentava "demais" o quadril ao caminhar, movimento inaceitável para um "corpo masculino". São essas funções pré-estabelecidas que as pessoas autistas, com deficiência e sexo-gênero dissidentes subvertem, mas não sem pagarem um preço, tantas vezes, demasiado alto. Movimentar-se carrega implicações políticas.

44 Por isso é importante que a invenção de técnicas que facilitam a navegação em uma existência orientada pela neurotipicalidade masculina — como a comunicação facilitada — não queira dizer que outros aspectos da experiência autista não possam ser afirmados. Em contraponto à neurotipicalidade, a neurodiversidade é um movimento e uma plataforma de transformação política que desafia a ideia de que o mundo é dado e altera profundamente a maneira como definimos e afirmamos a vida, convocando que honremos complexas formas de interdependência e criemos novos modos de vinculação e relação (Manning, 2016). Na percepção autista, mais do que um lugar delimitado, o corpo é um campo de sensações:

> A percepção autista (...) não é a descrição de um grupo de autistas. É (...) uma tendência na percepção, compartilhada por todos, que privilegia a complexidade da experiência sobre as categorias. (...) A entrada dos autistas no ambiente começa não com a percepção de objetos (cadeiras, mesas) ou de sujeitos (pessoas), mas com uma afiação em direção à forma [edging into form] (...). Enquanto, como para os neurotípicos, o ambiente toma forma no fim das contas, há um intervalo de tempo importante entre a percepção direta da ecologia emergente e a tomada-de-forma propriamente dita dos objetos e sujeitos nesse meio (Manning, 2016, p. 112).

45 Esse intervalo de tempo atua como um lapso na passagem entre as sensações e a percepção — daí a importância política atribuída por Baggs (2006a) à lentidão e ao retardo. De acordo com essa abordagem da neurodiversidade, podemos ver como esse movimento político, que não é homogêneo, não necessariamente implica em uma redução do autismo a uma explicação causal neurológica, apesar de lançar mão do prefixo "neuro". Longe de ter sua origem localizada apenas no cérebro, a percepção autista é aqui concebida como um modo ecológico de relação em que o corpo está em processo coletivo de co-composição com o mundo — não é um dado natural nem individual. Do mesmo modo, a neurotipicalidade não é aqui um *status* biomédico, mas um regime político de organização da experiência.

46 Em um pequeno artigo intitulado *Up in the clouds and down in the valley: my richness and yours* (Baggs, 2010) (Acima nas nuvens e abaixo no vale: minha riqueza e a sua), Mel descreve, na língua nacional, sua experiência com a percepção autista — sem qualquer pretensão de tomá-la como universal, embora saiba ser compartilhada por outras pessoas com o diagnóstico de autismo, e também sem qualquer pretensão romantizá-la ou de criar novos estereótipos, como se a existência autista pudesse ser esgotada por essas palavras. Deve-se levar ainda em consideração que seu diagnóstico, hoje, é considerado parte do Transtorno do Espectro Autista, englobando uma multiplicidade de "sintomatologias", na linguagem das concepções biomédicas — a descrição de Baggs, nas fichas de uma instituição onde esteve, é de "funcionalidade baixa" (Baggs, 2020, p. 83). Baggs diz que suas primeiras memórias são de sensações de todos os tipos, cores, sons, texturas complexas e envolventes. Não duvida que

a dificuldade das pessoas neurotípicas entenderem essas sensações seja um dos motivos para que vejam sua percepção como um buraco vazio, em vez de tão rica quanto a sua. A familiaridade com algumas sensações vai aos poucos criando padrões que constituem sua percepção:

> Quando eu digo padrões, entretanto, a maioria das pessoas pensa que eu quero dizer categorias. Eu não quero dizer categorias em nenhum sentido usual. Eu quero dizer coisas se encaixando de certas maneiras, fora de mim. Eu quero dizer perceber conexões sem encaixar à força uma configuração de pensamentos em cima delas. É por isso que eu fui capaz de desvendar quais palavras vão com quais respostas muito antes de poder desvendar o significado das palavras (...). Mas eu tenho um mapa extenso e complexo de todos os tipos de padrões muito maiores e as situações com que eles vão. Grande parte desse mapa foi desenvolvido antes do entendimento de uma palavra sequer em inglês e, embora meu entendimento das palavras fosse muito atrasado, meus mapas de padrões de palavras continuam a florescer. (Baggs, 2010, párrafo 12)

47 A linguagem neurotípica masculina é baseada em categorias, na separação do mundo entre sujeitos e objetos e na compreensão do sentido das palavras. Baggs, entretanto, entende melhor as palavras através do tom. A música das palavras captura sua atenção mais do que o significado, e com ela Mel vai compondo mais padrões: “Eu considero esses padrões e conexões mais minha linguagem do que as palavras que aparecem na tela quando eu deixo meus dedos usarem o teclado” (Baggs, 2010, párrafo 17). Como afirma Rückert (2021), em diálogo com o trabalho do pesquisador e poeta estadunidense Ralph Savarese, há na formação de padrões, de vínculos com e entre as coisas, uma poética sensorial pouco apreendida pelo universo neurotípico, como nos sons e nos gestos apresentados na primeira parte do vídeo *In my language* (Baggs, 2007). Enquanto a neurotipicalidade enfatiza os aspectos semânticos de uma palavra, a percepção autista cria uma afinidade com a sua musicalidade através da repetição, da circularidade e da ênfase na tonalidade, o que para o autor faz com que a poesia,[7] como corporalização da linguagem, possa ser situada como uma espécie de exercício político de tradução, de interstício e de subversão, assim como viemos dizendo, com Blackman (Manning, 2016), a respeito da comunicação facilitada.

48 Além da formação de padrões sensoriais, Mel se comunica através da linguagem corporal e da organização do espaço, que são formas de comunicação que têm sua própria riqueza, e não meras substitutas, já que não comunicam exatamente as mesmas coisas que a linguagem usual. As maneiras de arranjar objetos e ações utilizadas por Mel Baggs e outras pessoas autistas, que dão pistas de para onde e como o interesse está dirigido, se aproximam da aposta metodológica de Pols (2015) quando abre mão da centralidade da perspectiva e da fala em sua pesquisa. A antropóloga diz que a metodologia pode interrogar-se a partir do encontro com pacientes silenciosos "se analisarmos apreciações como sendo *performadas* em vez de serem opiniões dadas ou narrativas contadas. Em suas ações, as pessoas 'demonstram' o que gostam ou desgostam" (Pols, 2015, p. 210, grifo da autora).

49 Para Mel Baggs (2010), a linguagem neurotípica se localiza nas nuvens, e é preciso fazer uma escalada exaustiva pela montanha quando tenta compreendê-la. O céu é um país estrangeiro, e não importa o quanto esteja consistente na linguagem do chão, a maior parte das pessoas mede seu valor pela sua habilidade de se arremessar às nuvens. Assim como a linguagem, o pensamento simbólico e abstrato se localiza também no céu, no topo da montanha, enquanto abaixo, no vale onde habita, estão os padrões e as conexões. A maior parte das pessoas espera que o pensamento seja uma barulhenta fanfarra cognitiva em que possam se ver ou ouvir pensando, por isso nem mesmo consideram o modo neuroatípico de pensar como pensamento. Elas não esperam que o pensamento possa vir quietamente, através de relações, conexões e padrões *entre* as coisas, que é como surge o que mais importa para Mel: "Há todo tipo de árvores, muitas das quais não crescem na montanha. Eu chapinho nos riachos e o cheiro das rochas é vívido. Eu rolo no chão e o cheiro do solo é escuro e me satisfaz. Cada experiência é como um novo arco-íris para cada sentido" (Baggs, 2010, párrafo 24) — e é exatamente aí que está o problema quando as pessoas tentam definir o que é o humano. Embora o vale seja apenas definido como não-montanha e imaginado como um lugar seco e sem vida, o trabalho político de Mel Baggs (2010, párrafo 28) é sobre o que o vale é, e não sobre o que está faltando:

> A riqueza que eu experiencio do mundo não é meramente uma versão mais limitada das experiências das outras pessoas. Minhas experiências têm sua própria riqueza que outras pessoas podem não ser capazes de ver, e são muito mais do que uma mera falta de movimento, pensamento convencional, fala, linguagem ou percepção. Mas a linguagem convencional só me permite esses termos, então eu fiz meu melhor para apontar o enorme e lindo mundo de experiências que se encontram entre essas palavras e além dos limites de uma linguagem nunca equipada para descrevê-las.

Considerações finais

50 Fazendo ressoar a tarefa proposta por Mel Baggs (2010) de escalar os penhascos da linguagem e gritar os vínculos entre algumas injustiças, abordamos como a racionalidade masculina começa a nascer das brasas da caça às bruxas e do empreendimento colonial. Indicamos como as tecnologias materiais e semióticas que começam a surgir em torno do século XIX são os grandes modos de produção em larga escala do indivíduo moderno privilegiado pela racionalidade masculina, criando também uma separação categórica entre os gêneros e as raças, os sujeitos e os objetos. Vimos como algumas pesquisas e teorias do desenvolvimento, da psiquiatria e da psicanálise, no século XX e até no começo do século XXI, constroem prescrições ainda baseadas nos pressupostos dessa racionalidade, procurando bases na neurociência, que situaram e situam a negritude, o feminino e o autismo em um ponto patológico, retardado e desumanizado. Passamos pela maneira como as pesquisas científicas e a mídia são acionadas para legitimar os manuais de diagnóstico dos transtornos mentais, que são hoje um produto das novas relações entre a indústria farmacêutica, a neurociência e os discursos psi.

51 Depois de encaminhar algumas problemáticas metodológicas a respeito da subjetivação via linguagem falada, buscamos elaborar as relações entre a racionalidade masculina, o capacitismo e a neurotipicalidade. O movimento da neurodiversidade surge, aí, junto aos estudos críticos da deficiência, como um potente aliado para os questionamentos que vêm sendo levantados por pessoas trans e movimentos insurgentes de gênero e sexualidade. Partindo de uma

experiência excluída da concepção masculina e capacitista de humanidade e problematizando questões caras à psicologia, a política da neurodiversidade propõe a afirmação das vidas que não se organizam pelas separações entre sujeito e objeto, mente e corpo, corpo e mundo — filmando, escrevendo, vinculando, padrão por padrão, a ruína da normatividade neurotípica.

Alves, Camila Araújo (2020). E se experimentássemos mais?: Contribuições não técnicas de acessibilidade em espaços culturais. Appris.

Artaud, Antonin (2006). *O teatro e seu duplo*. Martins Fontes.

Baggs, Amanda (2006a, outubro 31). About being considered "retarded". Youtube [Vídeo]. https://youtu.be/qn70gPukdtY

Baggs, Amanda (2006b). Real supports: What works, what doesn't. *The Communicator*, 15(4), 6-9. https://web.archive.org/web/20191206144128/https://www.autcom.org/pdf/AutcomNLFall2006.pdf

Baggs, Amanda (2007, janeiro 4). In my language [Vídeo]. https://youtu.be/JnylM1hI2jc

Baggs, Amanda (2010). Up in the clouds and down in the valley: My richness and yours. *Disability Studies Quarterly*, 30(1). https://dsq-sds.org/article/view/1052/1238

Baggs, Mel (2020). Losing. In Steven K. Kapp (Ed.), *Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline* (pp. 77-86). Palgrave Macmillan.

Benjamin, Jessica (1987). The decline of Oedipus Complex. In John M. Broughton (Ed.), *Critical theories of psychological development* (pp. 211-244). Plenum Press.

Burman, Erica (2017). Attributing sociality: From smiling and jiggling to mentalisation and the problem of mirror perspectives. In E. Burman (Ed.), *Deconstructing developmental psychology* (pp. 49-66). Routledge.

Butler, Judith & Taylor, Sunaura (2016, maio 4). Examined life [Vídeo]. Youtube. https://youtu.be/wgJ9ErSGsXQ.

Butler, Judith (2019). *Corpos que importam: Os limites discursivos do "sexo"*. N-1 edições.

Carson, Anne (2020). O gênero da voz. *Revista Serrote*, 34, 114-136.

De Lauretis, Teresa (2019). A tecnologia do gênero. In: H. B. Hollanda (Org.), *Pensamento feminista: Conceitos fundamentais* (pp. 121-155). Bazar do Tempo.

Fanon, Frantz (2020). *Alienação e liberdade: Escritos psiquiátricos*. Ubu Editora.

Federici, Silvia (2017). *Calibã e a bruxa: Mulheres, corpo e acumulação primitiva*. Elefante.

Fonseca, Márcio Alves da (2014). O indivíduo moderno. In M. A. Fonseca, *Michel Foucault e a constituição do sujeito* (pp. 71-96). EDUC.

Foucault, Michel (2015). *História da sexualidade 1: A vontade de saber*. Paz e Terra.

Gesser, Marivete & Moraes, Marcia Oliveira (2023). Ofensivas capacitistas e o medo de um planeta aleijado: desafios para o ativismo defiça. *Athenea Digital*, 23(2), 1-20. https://atheneadigital.net/article/view/v23-n2-gesser-moraes

Haraway, Donna (2009). Manifesto ciborgue: Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In T. T. Silva (Org.), *Antropologia do ciborgue: As vertigens do pós-humano* (pp. 33-118). Autêntica Editora.

Manning, Erin (2016). *The minor gesture*. Duke University Press.

Mello, Anahi Guedes de (2010). A construção da pessoa na experiência da deficiência: Corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In Sônia Weidner Maluf & Carmen Susana Tornquist (Orgs.), *Gênero, saúde e aflição: Abordagens antropológicas* (pp. 133-191). Letras Contemporâneas.

Mingus, Mia (2017, abril 12). Access intimacy, interdependence and disability justice. *Leaving Evidence*. https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/

Oliveira, Regina Marques de Souza & Nascimento, Maria da Conceição (2018). A clínica e seus desafetos: Pactos e omissões nos estudos sobre o negro no Brasil. *Revista da ABPN*, 10(24), 129-147. https://www.abpnrevista.org.br/index.php/site/article/view/577

Pols, Jeannette (2015). Enacting appreciations: Beyond the patient perspective. *Health Care Analysis*, 13(3), 203-221.

Preciado, Beatriz (2011). Multidões queer: Notas para uma política dos anormais. *Revista Estudos Feministas*, 19(1), 11-20. https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2011000100002/18390

Preciado, Paul B. (2013, abril 7). ¿La muerte de la clínica? [Vídeo]. Youtube. https://youtu.be/4aRrZZbFmBs

Preciado, Paul B. (2018). *Testo Junkie: Sexo, drogas e biopolítica na era farmacopornográfica*. N-1 edições.

Rohden, Fabíola (2009). Diferenças de gênero e medicalização da sexualidade na criação do diagnóstico das disfunções sexuais. *Revista Estudos Feministas*, 17(1), 89-109. https://www.scielo.br/pdf/ref/v17n1/a06v17n1.pdf

Rückert, Gustavo Henrique (2021). *In our language*: Um manifesto poético e político de Amanda Baggs. In Luiz Henrique Magnani & Gustavo Henrique Rückert (Orgs.), *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares* (pp. 14-29). Bordô-Grená.

Silva, Denise Ferreira da (2019). *A dívida impagável*. Oficina de Imaginação Política & Living Commons. https://casadopovo.org.br/wp-content/uploads/2020/01/a-divida-impagavel.pdf

---

1 Deve-se notar que ativistas contra a gordofobia preferem evitar eufemismos e termos que tomam a magreza como ideal ou norma, ressignificando e positivando a nomeação como “pessoa gorda”. Em um de seus blogs, Baggs também se refere a si desse modo, como na seguinte frase (entre outras): “Fat and hairy too. I like it this way”. [Gorde e pelude também. Eu gosto assim]. Ver: https://withasmoothroundstone.tumblr.com/post/106680383545/you-are-ugly

2 O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

3 Para as considerações de Mel Baggs a respeito do gênero, ver: https://withasmoothroundstone.tumblr.com/post/89419958120/this-is-one-of-my-favorite-pictures-of-myself

4 A mudança de nome é apresentada em seu blog, na seção “Sobre”: https://ballastexistenz.wordpress.com/about-2/

5 Marivete Gesser e Marcia Oliveira Moraes (2023), com base em autores e autoras do campo dos estudos da deficiência, definem o capacitismo como uma forma de organização social e política que, baseando-se em capacidades e funcionalidades específicas, lê como inaptas e hierarquicamente inferiores pessoas com algum tipo de deficiência ou diversidade funcional, tomando como norma corporal ideais de capacidade e beleza (raramente questionados, uma vez que são considerados sinônimos do progresso) associados, atualmente, ao pensamento neoliberal, e que também podem ser remetidos, por exemplo, aos pensamentos eugenistas e nazistas. A neurotipicalidade, que abordaremos adiante, é uma modalidade de capacitismo.

6 Gostaríamos de agradecer às pareceristas anônimas que, ao comentarem o manuscrito deste artigo, nos apresentaram ao trabalho de Gustavo Henrique Rückert (2021), que não conhecíamos. Surpreendemos-nos positivamente com as similaridades entre alguns de nossos argumentos e os de Rückert (alguns trechos parecem, de fato, ressonâncias, especialmente no que diz respeito às considerações sobre a linguagem). Mais ainda, além das semelhanças, consideramos admirável como a inspiração compartilhada nas produções de Mel Baggs pode, também, levar a caminhos diversos, como o interesse de Rückert (que abordaremos adiante, de maneira mais sucinta) pela dimensão poética e performática de seu trabalho, aspecto do qual

havíamos nos aproximado apenas tangencialmente, sem a densidade que, certamente, pode ser encontrada em seu texto, do mesmo modo que, aqui, tomamos alguns rumos não trilhados pelo autor.

7 Para Antonin Artaud, criador do Teatro da Crueldade, poeta e dramaturgo francês que, assim como Mel Baggs, foi internado e teve sua relação com a linguagem patologizada pelas instituições médicas e psicológicas, "se voltarmos, por pouco que seja, às fontes respiratórias, plásticas, ativas da linguagem, se relacionarmos as palavras aos movimentos físicos que lhes deram origem, se o aspecto lógico e discursivo da palavra desaparecer sob seu aspecto físico e afetivo, isto é, se as palavras em vez de serem consideradas apenas pelo que dizem gramaticalmente falando forem ouvidas sob seu ângulo sonoro, forem percebidas como movimentos, e se esses movimentos forem assimilados a outros movimentos (...) a linguagem da literatura se recomporá, se tornará viva; (...) os próprios objetos começarão a falar." (Artaud, 2006, p. 140-141). Analogamente, como diz Rückert sobre *In my language*, as mãos de Baggs "tremulam com a bandeira e as folhas das árvores ao vento, balançam para cima e para baixo com a mola, circulam com a maçaneta do armário, vibram com o teclado. Os objetos não são algo a dominar ou imitar, e sim corpos com os quais comunicar" (Rückert, 2021, p. 17).

Português

Este texto discute as concepções normativas do autismo como déficit e como ausência de humanidade acompanhando os questionamentos propostos por Mel Baggs, ativista autista estadunidense, em vídeos compartilhados em rede social pública. Aliando sua produção a um referencial feminista, *queer* e dos estudos críticos da deficiência, começamos investigando as relações entre as tecnologias do gênero, da raça e da sexualidade com os transtornos mentais, passando pela conexão entre o diagnóstico de autismo e o capitalismo contemporâneo. Damos destaque a uma descrição crítica da racionalidade masculina, que traça os limites dentro dos quais o indivíduo moderno é engendrado como ideal regulatório na teleologia normativa das teorias psicológicas do desenvolvimento e materializado pelas instituições disciplinares, enfatizando suas reverberações nos discursos e práticas em torno do autismo. Percorremos as controvérsias a respeito da independência na articulação entre as tecnologias da escrita e as pessoas autistas, contrapondo-a à noção de interdependência elaborada pelos estudos críticos da deficiência. Em conclusão, buscamos fazer ouvir afirmativas contra-hegemônicas da percepção autista, retornando principalmente ao trabalho político de Mel

Baggs para ressaltar a subversão do movimento da neurodiversidade no interior das categorias médicas e psicológicas que desumanizam o autismo.

English

This text discusses normative conceptions that see autism as a deficit and absence of humanity, starting from questions posed by Mel Baggs, an American autistic activist, in videos shared on social networks. By intersecting her work with feminist, *queer*, and critical disability studies, we first analyse the relationships between technologies of gender, race, and sexuality with mental disorders, as well as the link between the diagnosis of autism and contemporary capitalism. We highlight a critical description of masculine rationality, tracing the limits within which the modern individual is conceived as a regulative ideal in the normative teleology of developmental psychological theories and materialised by disciplinary institutions, highlighting its repercussions in the discourses and practices around autism. We review the controversies concerning independence in the articulation between writing technologies and autistic people, contrasting them with the notion of interdependence developed by critical disability studies. In conclusion, we seek to give voice to the counter-hegemonic claims of autistic perception, based on the political work of Mel Baggs, in order to highlight the subversive aspect of the neurodiversity movement within the medical and psychological categories that dehumanise autism.

Español

Este texto discute las concepciones normativas del autismo como déficit y como ausencia de humanidad, siguiendo los aportes propuestos por Mel Baggs, activista autista estadounidense, en vídeos compartidos en una red social pública. Combinando su trabajo con un marco feminista, *queer* y de estudios críticos sobre discapacidad, comenzamos investigando la relación entre las tecnologías de género, raza y sexualidad y los trastornos mentales, y la conexión entre el diagnóstico de autismo y el capitalismo contemporáneo. Destacamos una descripción crítica de la racionalidad masculina, que rastrea los límites dentro de los cuales el individuo moderno es engendrado como ideal regulador en la teleología normativa de las teorías psicológicas del desarrollo y materializado por las instituciones disciplinarias, haciendo hincapié en sus ecos en los discursos y prácticas en torno al autismo. Recorremos las controversias en torno a la independencia en la articulación entre las tecnologías de la escritura y los autistas, contrastándola con la noción de interdependencia elaborada por los estudios críticos de la discapacidad. En conclusión, buscamos hacer oír afirmaciones contrahegemónicas de la percepción autista, retomando principalmente el trabajo político de Mel Baggs para destacar la subversión del movimiento de la neurodiversidad dentro de las categorías médicas y psicológicas que deshumanizan el autismo.

Keywords
autism, feminism, disability, developmental psychology, neurodiversity

Palabras claves
autismo, feminismo, discapacidad, psicología del desarrollo, neurodiversidad

Palavras chaves
autismo, feminismo, deficiência, psicologia do desenvolvimento, neurodiversidade

Arthur Daibert Machado Tavares
Universidade do Estado do Rio de Janeiro ; arthurdaibert@gmail.com
Arthur Daibert Machado Tavares é Mestre em Psicologia Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Doutorando em Psicologia Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Membro do Geni – Estudos de Gênero e Sexualidade. Membro do Laboratório afeTAR. Bolsista CAPES.

Amana Rocha Mattos
Universidade do Estado do Rio de Janeiro ; amanamattos@gmail.com
Amana Rocha Mattos é Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Associada do Instituto de Psicologia e Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Coordenadora do Degenera – Núcleo de Pesquisa e Desconstrução de Gêneros. Jovem Cientista do Nosso Estado (FAPERJ) e Procientista (UERJ-FAPERJ).

Alexandra Cleopatre Tsallis
Universidade do Estado do Rio de Janeiro ; atsallis@gmail.com
Alexandra Cleopatre Tsallis é Doutora em Psicologia Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro em associação com a École des Mines/Paris. Professora Adjunta do Instituto de Psicologia e Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e do Programa de Pós-Graduação em Controladoria e Gestão Pública da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Coordenadora do Laboratório afeTAR. Procientista (Pró-reitoria de pesquisa e pós-graduação/UERJ), Inova2020 (Pró-reitoria de pesquisa e pós-graduação/UERJ), Qualitec 2019 Unidade de desenvolvimento tecnológico (Pró-reitoria de pesquisa e pós-graduação/UERJ) e Edital 12/2020 (CNPQ/ MCTI).

Deficiência e povos indígenas: realidades performadas e a emergência de corpos sem deficiência

Disability and indigenous peoples: Between performed realities and the urgency of bodies without disabilities
Discapacidad y pueblos indígenas: realidades actuadas y emergencia de cuerpos sin discapacidad

Ana Carolina Machado Ferrari Mônica Maria Farid Rahme

Introdução
Entre as belezas e quenturas do Norte de Minas: uma breve apresentação do povo Xakriabá
Um recorte das produções acadêmicas sobre deficiência e povos indígenas do Brasil
O corpo performado com e sem deficiência: as contribuições da Teoria Ator-Rede
"Aqui sou guia, lá sou guiado": a afecção de uma cegueira simulada e o surgimento de um corpo sem deficiência
Considerações Finais

Recebido: 2 de janeiro de 2023
Aceito: 20 de junho de 2023

Introdução

1 As denominações que acompanham a discussão sobre a deficiência ao longo dos séculos criaram categorias científicas, diagnósticos, processos de institucionalização, formas de socialização, metodologias de ensino que foram moldando olhares e práticas em relação às pessoas que apresentam diferenças corporais, sensoriais, cognitivas. Tais nomes, muitas vezes naturalizados e incorporados às relações sociais, escondem histórias e processos complexos que dizem respeito a ideais sociais, posições de poder e hierarquias muitas vezes pouco problematizadas.

2 Considerando esses aspectos, este artigo aborda a temática da deficiência no contexto do povo indígena Xakriabá (Minas Gerais) e visa discutir como os corpos são constituídos com e sem deficiência a partir das práticas de circulação do conhecimento presentes nesse povo e da noção de performance, tal como proposto pela Teoria Ator-Rede (Latour, 2012). Em contextos nos quais as denominações da deficiência se encontram menos instituídas e cristalizadas, interrogar como os povos indígenas lidam com as diferenças corporais, cognitivas, sociais, pode se configurar como um caminho potente para o entendimento da pertinência da noção de deficiência para cosmovisões não-hegemônicas. Tal caminho permite, ainda, questionamentos em torno da naturalização dos lugares sociais conferidos às pessoas com deficiência nas sociedades ocidentais e dos movimentos de reprodução dessas visões em relação aos povos indígenas.

3 Para formular essas articulações, o texto se inicia com uma breve apresentação de dados relativos aos povos indígenas brasileiros e, mais especificamente, ao povo indígena Xakriabá, Em seguida, são retomados estudos acadêmicos que problematizam a questão dos corpos com e sem deficiência nos povos originários brasileiros, bem como conceitos da Teoria Ator-Rede (TAR), que fundamentaram a realização da observação-participante, ocorrida no Território Indígena Xakriabá entre os anos de 2017 e 2019.

Entre as belezas e quenturas do Norte de Minas: uma breve apresentação do povo Xakriabá

4 Conforme dados do Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), de 2010, 896 mil pessoas se declararam indígenas nesse ano, sendo que, destes, 36,2% viviam em área urbana e 63,8% na área rural. Em 2010, esse número de pessoas se encontrava distribuído em 305 etnias e o país contava com o registro de 274 línguas indígenas diferentes, o que aponta a impossibilidade de pensarmos em uma unicidade cultural indígena no Brasil. Se pensarmos comparativamente em relação a séculos passados, podemos observar que esse número sofreu grande declínio a partir da chegada dos portugueses em 1500. Nesse sentido, Freire (2004)

retoma o trabalho realizado pelo linguista tcheco Cestmir Loukotka em 1968, onde o pesquisador relata a existência de mais de 1.300 línguas faladas em torno do século XVI, o que indica a perda de um riquíssimo complexo linguístico ao longo do tempo.

5 Um outro ponto a ser destacado se refere à constituição das cosmologias indígenas por entidades humanas e não-humanas, o que dá lugar a diversos seres híbridos, comprovando a indissociação homem-natureza-cultura para os povos originários. Viveiros de Castro (2004) define essa multiplicidade como multinaturalismo, ou seja, uma cultura e múltiplas naturezas, ontologias variáveis, em que "a concepção ameríndia suporia, ao contrário, uma unidade do espírito e uma diversidade dos corpos. A cultura ou o sujeito seriam aqui a forma do universal, a natureza ou o objeto a forma do particular" (p. 226).

6 Do ponto de vista geográfico, a Região Sudeste, onde se contextualizou a nossa pesquisa, é considerada a quarta região em número de pessoas indígenas, sendo Minas Gerais o segundo estado com maior número de residentes indígenas, dividindo-se em dezoito etnias, conforme o Centro de Documentação Eloy Ferreira da Silva (CEDEFES, 2020): Maxakali, Xakriabá, Krenak, Aranã, Mukuriñ, Pataxó, Pataxó hã-hã-hãe, Catu-Awá-Arachás, Kaxixó, Puris, Xukuru-Kariri, Tuxá, Kiriri, Canoeiros, Kamakã, Karajá, Guarani e Pankararu[1]. Os Xakriabá, também conhecidos como os antigos habitantes do Vale do São Francisco (Correa, 2018), são considerados o maior grupo indígena do estado de Minas Gerais. Dados apontam que 67,7% da população do município de São João das Missões, cidade onde se encontra grande parte dos Xakriabá, autodeclararam-se indígenas no Censo, computando 7.936 pessoas na época (IBGE, 2010). Todavia, tais dados divergem de outros, podendo ocorrer uma variação entre 9.196 pessoas (FUNASA/ISA, 2022[2]) e 11 mil indígenas (Correa, 2018). A Terra Indígena Xakriabá (TIX) localiza-se, portanto, ao norte do estado de Minas Gerais, à esquerda das margens do Rio São Francisco, no município de São João das Missões, fazendo divisa territorial com os municípios de Itacarambi, Cônego Marinho e Miravânia. Porém, esse último não corresponde ao território original desse povo.

7 Nas terras Xakriabá, a vegetação predominante é o cerrado e as estações das águas e estiagem são bem-demarcadas, sendo percebidos

períodos maiores de seca ou estiagem em comparação aos de chuva ou das águas. Esses estágios bem definidos possibilitam que se vislumbrem diferentes tonalidades de cores. No tempo da seca, pode-se admirar as diversas nuances de marrom das estradas de terra, em uma escala de cores que atinge uma variedade de tons de cáqui, englobando ainda tons avermelhados, alaranjados e roxos.

8 O povo Xakriabá faz parte dos povos que conviveram fortemente com a colonização desde a chegada dos portugueses ao Brasil, pois compuseram a primeira rota de dispersão dos colonizadores. Tal mestiçagem foi reproduzida nos relatos do francês Saint-Hilaire, no ano de 1817, como destaca Correa (2018). Até o século XVII, de acordo com as palavras de Silva (2018), o povo Xakriabá tinha a sua cultura preservada, ou seja, sem a interferência ou influência dos não-indígenas. Tal realidade se modificou no final do mesmo século, com a chegada do Bandeirante paulista Matias Cardoso de Almeida, responsável por dizimar parte dos Xakriabá e escravizar os que permaneceram vivos, utilizando-os como força braçal na construção de estradas e igrejas. Com isso, os sobreviventes se viram obrigados a abandonarem suas práticas ritualísticas e costumes, o que refletiu na utilização de sua língua materna e em sua religiosidade. Atualmente, os Xakriabá comunicam-se cotidianamente na língua portuguesa, com a presença de algumas poucas palavras em Akwén-Xakriabá.

9 A partir dessa breve contextualização, passaremos a focalizar pesquisas realizadas no Brasil sobre a questão da deficiência e povos indígenas, o que nos permitirá uma maior aproximação com cosmovisões não hegemônicas que evidenciam outras percepções sobre as diferenças corporais, suas situações de emergência e seu alcance comunitário. Ao fazê-lo, verificamos que a noção de deficiência também se transforma, ampliando-se para outras visões de mundo e de formas de interação.

Um recorte das produções acadêmicas sobre deficiência e povos indígenas do Brasil

10 Cada povo indígena tem suas especificidades quanto à associação corpo-deficiência, não havendo uma padronização, como indicam os estudos sobre o tema que pautaremos neste tópico.

11 A partir de um levantamento bibliográfico realizado em bases de dados como o Portal de Periódicos e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Capes e a Biblioteca Digital da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), tendo como descritores os termos "indígenas com deficiência", "indígenas surdos", "surdos indígenas", "atendimento educacional especializado", "educação escolar indígena", "intérprete de língua de sinais indígena", foram localizados 25 (vinte e cinco) trabalhos acadêmicos de diferentes regiões brasileiras sobre o tema pesquisado. Essas produções foram publicadas entre os anos de 2008 e 2022, e abrangem diferentes etnias e temáticas. Para realização desse levantamento, não foram utilizadas fontes oficiais dos descritores porque as fontes localizadas não contemplavam o objeto de estudo focalizado no artigo.

12 Para diferenciar a tônica dos trabalhos, foi feita uma divisão dos mesmos em duas partes. Na primeira, reunimos as produções que discutem, dentre outros aspectos, a relação da deficiência com ancestralidade, espiritualidade, marginalidade-pertencimento. E na segunda parte, destacamos pesquisas que têm a Educação Escolar Indígena no Território Indígena Xakriabá como contexto.

13 Coelho (2011) sublinha a associação deficiência e espiritualidade na percepção do povo Guarani-Kaiowá. A concepção de deficiência, de um modo geral, é analisada em seu trabalho e se relaciona a fatores como má alimentação ou articulada à "[...] crença de que a constituição dos indivíduos seria determinada por entidades metafísicas [...]." (p. 76). Isso conduz à visão de que a "maneira de origem" da pessoa com deficiência deve ocorrer de forma diferente dos demais Guarani-Kaiowá e relacionada a aspectos espirituais e punitivos.

14 Ao realizar sua pesquisa sobre as reações e sentimentos de uma mãe Guarani-Kaiowá em relação ao seu filho com paralisia cerebral (PC), Soares (2009) explica que a criança com deficiência possui diferentes representações dentro desta etnia. A autora assinala que para os avós e pais, inicialmente, há uma dificuldade de aceitação da deficiência e que a permissão pelos pais à aproximação e convivência com a criança possibilitou a superação de tal dificuldade. A representação da deficiência pelos familiares, em suas palavras, envolve fatores relacionados à gestação, à relação entre o casal e à própria estruturação familiar. Embora sua pesquisa tenha ocorrido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Dourados (Mato Grosso do Sul), onde estão matriculadas diversas crianças das etnias Guarani-Kaiowá e Terena, Soares (2009) ressaltou que a opção por se trabalhar apenas com uma criança Guarani-Kaiowá com paralisia cerebral (PC) se deu pelo fato de somente ela possuir "[...] um diagnóstico fechado nos múltiplos aspectos do seu desenvolvimento." (Soares, 2009, p. 57).

15 No trabalho, foram descritos sentimentos como tristeza e culpa por parte da mãe, que relatou estar tomando pílula anticoncepcional à época da gestação e desconhecer que estava grávida, acreditando que este era um dos fatores que levaram seu filho a nascer com a PC. Tais sentimentos somam-se à sensação de normalização pelas "circunstâncias da vida" e também a relação da deficiência com o sobrenatural, relacionando-se com a cultura deste povo.

16 A relação da deficiência com a cosmovisão indígena é relatada por Araújo (2014) ao investigar o sentido dado ao termo "especial" pelos Karitana, quando descrevem alguns de seus parentes. A responsabilidade de se gerar filhos com deficiência recai sobre a mãe, o que ocasiona grande sofrimento para estas mulheres. Uma outra atribuição dada à existência de Karitana com deficiência relaciona-se ao contato entre indígenas e não indígenas, sendo afirmada, pelos Karitana, a não ocorrência de deficiências quando viviam nas malocas, no mato, e conferindo esse contato a uma fraqueza do corpo das mulheres indígenas. Entretanto, foram relatadas situações similares que não se relacionavam à vivência com os não indígenas.

17 Outro aspecto mencionado como causa para o nascimento de crianças consideradas especiais ligava-se ao fato de a mulher não ter aprendido a amar o seu marido, sendo o amor entre o casal algo

muito importante para esse povo. Os Karitana também observam as especificidades dos corpos de seus parentes “especiais”, atribuindo-lhes qualificativos, de acordo com os relatos de Araújo (2014), como “feios, errados e ruins” (p. 146). Além disso, tal percepção, somada aos rompantes de fúria pelos especiais, os assemelham aos ogros das matas.

18 Ao buscar analisar as concepções que os Waiwai e os Yanomami têm acerca da deficiência, e como tais concepções impactam na vida das pessoas com deficiência, Machado (2016) explica que tais pessoas ainda encontram-se em situação de vulnerabilidade, principalmente em locais com menor interação com os não indígenas, relacionando esse dado não apenas às “questões culturais correspondentes à fragilidade de sobrevivência das crianças com deficiência, bem como em aspectos sociais, relacionadas aos grupos socialmente excluídos” (p. 92). Como nos relatos anteriores, a existência de uma deficiência para o povo Yanomami pode relacionar-se a questões sobrenaturais, como “um descontentamento dos deuses com seus pais ou uma própria manifestação maligna em forma de criança” (p. 95). Machado (2016) diz que em razão da deficiência não ser considerada pelos Yanomami como doença, não há uma busca por tratamentos para essas pessoas. Ou seja, a deficiência não afeta o povo Yanomani ao ponto de levá-los a buscar uma cura.

19 Diferente dessa perspectiva, no caso dos Macuxi e dos Wapixana, a afecção pela deficiência promove outras agências e associações. Em relação a esses dois povos, Machado (2016) destaca a busca pelo auxílio na medicina não indígena, embora isso não minimize a angústia e o sofrimento de se ter uma criança com deficiência por parte deles. Em uma das entrevistas realizadas pela autora ainda é descrito que, mesmo recebendo os cuidados básicos, nada é esperado dessas crianças.

20 Em relação aos Yanomami, Machado (2016) ressalta que as formas como se relacionam com a deficiência aparecem de diversas maneiras. A escolha feita pelo pajé Tukuyari é contrária aos relatos anteriores que associam a deficiência a uma marginalidade. Frente ao seu filho com Síndrome de Down, o pajé demonstrou interesse em transformá-lo em seu sucessor. Quanto aos Waiwai, a autora destaca que, pela proximidade com os não indígenas e, por isso, pela

conversão ao cristianismo e valorização dos preceitos cristãos, sua relação com a deficiência sofreu grandes mudanças, levando-os à não marginalização da deficiência e à não observância de abandono dessas crianças.

21 Embora o foco de sua pesquisa tenha sido a discussão da educação inclusiva em uma escola indígena Tikuna, Rodrigues (2014) traz contribuições importantes sobre a percepção desse povo acerca da deficiência. O autor relata que tanto os Tikuna quanto os Pankararé acreditam que as pessoas com deficiência são aquelas que, devido à sua condição, dependem dos outros para sobreviverem. No caso dos Tikuna, especificamente, o autor observou algumas situações em que as pessoas com deficiência eram tidas por "'coitadinhas' ou inúteis" (Rodrigues, 2014, p. 35), concepção que se estendia à escola. A visão que esse povo tem acerca da deficiência também a relaciona ao fato dos pais não seguirem as orientações dadas pelos anciãos, sendo esses nascidos considerados pelos demais familiares como "causa perdida" (p. 35).

22 Correia (2013) destaca contribuições para compreendermos a percepção da deficiência pelo povo Pankararé. A autora relata a preocupação dos professores e das lideranças mais novas por desconhecerem práticas específicas que possam contribuir para a participação plena desses indígenas na circulação da cultura, incluindo processos de retomada de terras. A participação e utilização das práticas cotidianas traz ao indígena Pankararé com deficiência o sentimento de pertencimento, o que reforça a existência de práticas de convivência entre pessoas com e sem deficiência.

23 Uma convergência deste estudo em relação aos resultados das pesquisas anteriores se dá por meio da visão dos mais velhos, que acreditam que a deficiência seja "causada" por questões relacionadas à ancestralidade, como a irresponsabilidade ao cuidar da criança ao nascer, a não realização das rezas ou de outras situações cotidianas. A aceitação da deficiência também aparece nos relatos da pesquisadora, principalmente quando relacionada às práticas cotidianas, como os afazeres de casa, sendo considerada, assim, uma diferença inerente àquele indivíduo, e sua aceitação proporciona uma aprendizagem coletiva.

24 A segunda parte reúne pesquisas que se distinguem por tratarem da interface entre a Educação Escolar Indígena e a Educação Especial.

25 A Educação Escolar Indígena se configura como um espaço importante para investigar as visões dos povos indígenas sobre a deficiência, pois tanto os saberes e práticas secularmente formalizados sobre as pessoas com deficiência e suas condições de educabilidade nas sociedades hegemônicas, quanto as mais recentes formas de suporte e acessibilidade implementadas nos processos educativos da atualidade muitas vezes são endereçadas às escolas indígenas, mesmo que essas comunidades não possuam nomeações que definam e distingam esse público. Isso faz com que o modelo escolar urbano e os suportes destinados à acessibilidade sejam aplicados às escolas indígenas sem uma compreensão anterior sobre essas diferenças de percepção e de visões.

26 Segundo Silva (1994), a Educação Escolar Indígena pode ser compreendida, ao longo do tempo, como um dos fatores de luta e resistência dos povos indígenas brasileiros contra uma hegemonia cultural, buscando uma descolonização educacional. Um projeto educacional "[...] tão antigo quanto o estabelecimento dos primeiros agentes coloniais em nosso chão" (p. 43). Pode-se dizer que a Educação Escolar Indígena se encontra assegurada constitucionalmente no Brasil como uma educação diferenciada, bilíngue e intercultural, que valoriza as culturas de cada povo e que apresenta um olhar de reconhecimento em relação ao que se convencionou designar como diversidade.

27 A necessidade de criação da interface da Educação Especial com a Educação Escolar Indígena também é reforçada no documento final da Conferência Nacional de Educação (CONAE), onde se propõe que as políticas deverão "[...] estimular a interface da Educação Especial na Educação Indígena, assegurando que os recursos, serviços e Atendimento Educacional Especializado (AEE) estejam presentes nos projetos pedagógicos, construídos com base nas diferenças socioculturais desses grupos" (CONAE, 2010, p. 141). O mesmo é percebido no documento final I Conferência Nacional de Educação Escolar Indígena (I CONEEI), que propôs à Educação Especial a criação de programa específico para atender os alunos com deficiência, assegurando a contratação e formação de professores indígenas para esse

atendimento, bem como a disponibilização dos recursos necessários ao Atendimento Educacional Especializado.

28 Contudo, ao investigar sobre a interface da Educação Especial com a Educação Escolar Indígena na Terra Indígena Araribá, em São Paulo, Sá (2015) observou que essa interface ainda se encontra em construção, não ocorrendo efetivamente nas escolas pesquisadas, mesmo com o aumento de matrículas de alunos indígenas com deficiência. Em sua pesquisa, Sá (2015) identificou que os materiais didáticos existentes nas escolas investigadas não se diferem dos materiais disponibilizados às escolas não indígenas, o que indica uma controvérsia em relação às orientações apresentadas nos Referenciais Curriculares da Educação Indígena (Brasil, 1998) e um desrespeito à garantia assegurada na Constituição Federal de 1988. A autora ainda denuncia a negligência do governo do estado em questão (São Paulo), quanto ao não fornecimento de materiais adaptados, levando-se em consideração as especificidades de cada etnia, a falta de investimento financeiro e, também, de ações de formação de professores. Outra informação importante apresentada por Sá (2015) se refere aos dados comparativos das matrículas de alunos indígenas com deficiência em escolas regulares no âmbito nacional e as do estado de São Paulo.

29 Utilizando os microdados da base do Ministério da Educação (MEC/INEP) entre os anos de 2007 a 2013, a autora pôde observar um crescimento nas matrículas realizadas no estado de São Paulo em relação aos dados do país, sendo uma maior representatividade dessa população em escolas estaduais. Sá (2015) explica que mesmo matriculados em 124 escolas regulares, os alunos indígenas com deficiência não recebiam, até o ano de 2013, Atendimento Educacional Especializado.

30 Ao realizar o mapeamento dos indígenas com deficiência, Buratto (2010) constatou que muitos recursos e materiais assistivos não se encontravam disponíveis para o atendimento desses estudantes. Dos 23 indígenas com deficiência, 10 possuíam deficiência intelectual, um possuía cegueira; sete foram diagnósticos com visão subnormal; três eram surdos; um apresentava deficiência física; e um deficiência múltipla. Nem todos possuíam Atendimento Educacional Especializado, como no caso da aluna surda, que desistiu da escola por não possuir o auxílio do intérprete de Língua de sinais nas aulas.

31 Buratto (2010) chama a atenção para o papel dos professores nas escolas indígenas e salienta a importância de sua instrumentalização para trabalhar com estudantes indígenas com deficiência. Nas palavras da autora, se os professores se instrumentalizarem, poderão se tornar agentes multiplicadores não apenas de práticas inclusivas, mas, também, de ações preventivas, uma vez que em seus relatos são citados casos de deficiência decorrentes de sequelas de doenças e alcoolismo, o que justificaria, segundo a autora, a necessidade de se conhecer suas causas.

32 Em relação aos recursos pedagógicos, é possível salientar que a Educação Escolar Indígena não se desvincula da educação indígena que acontece nas matas e nos terreiros, por meio das práticas comunitárias e dos rituais. Todavia, observamos que essa forma de conceber os processos educativos nem sempre é considerada na implementação das políticas públicas. Quando as salas de recursos[3] são implementadas nas escolas indígenas, por exemplo, esses espaços costumam ser formatados do mesmo modo como é feito nas escolas urbanas da região, o que tende a provocar um distanciamento entre os equipamentos de suporte educacional e as demandas dos povos indígenas.

33 Em relação à interface Educação Escolar Indígena e deficiência no Território Indígena Xakriabá (TIX), há o registro de três trabalhos que abordam essa temática, produzidos na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sendo dois deles realizados por graduandos Xakriabá como Trabalho de Conclusão do Curso de Formação Intercultural de Educadores Indígenas (FIEI). Esse Curso existe desde 2009 e atende uma população significativa dessa etnia.

34 No primeiro deles, no ano de 2017, Franco, Silva e Regina descreveram o processo de escolarização de indígenas com deficiência em duas escolas no território Xakriabá. Uma questão interessante que os autores trouxeram em seu trabalho dizia respeito à percepção que o povo Xakriabá tinha acerca das deficiências, como lemos a seguir:

> Até o ano de 2009, as escolas indígenas tinham um número bem menor de crianças com necessidades educacionais especiais do que nos dias de hoje, pois as questões que esses alunos apresentavam não eram percebidas ou nomeadas como necessidades educacionais especiais ou como deficiência. Os alunos não eram assim chamados e

> conviviam com os outros sem diferenciações. A acessibilidade para ir até à escola era mais difícil devido à distância, alguns alunos tinham que percorrer até sete quilômetros a pé para chegar à escola.
> Hoje, a Secretaria Estadual de Educação quer dar nome, de modo que tudo esteja dividido em cada caixinha pra se pensar em uma política para a Educação Especial. Para nós, indígenas, não existe essa divisão quando se cobra o território e também a saúde e a educação.
> (Franco, Silva & Regina, 2017, p. 19-39)

35 Pelo que pode ser observado nas afirmações acima, a questão da acessibilidade na TIX girava em torno do acesso de quaisquer alunos à escola, devido às dificuldades encontradas no próprio espaço geográfico, não sendo vinculada às necessidades especiais ou deficiências dos alunos. Em uma entrevista que os autores (2017) realizaram com uma professora que apresentava um percurso maior de atuação na escola, foi narrado que as crianças com deficiência ou necessidades especiais participavam das atividades escolares e que suas necessidades não eram diferenciadas. Eram como quaisquer outras crianças. Todavia, isso não significava que os corpos fossem vistos ou compreendidos de maneira simétrica por eles. Isso foi observado e descrito por Ferrari (2020) em um segundo trabalho sobre a temática com o povo Xakriabá. Verificou-se, então, a utilização de categorias espontâneas de deficiências, por meio das quais os Xakriabá utilizavam termos como "pessoa com 'aleijo'" para denominar o que costuma ser nomeado, no contexto urbano, como pessoas com deficiência. Segundo a autora (2020), o emprego da expressão "pessoa com 'aleijo'" não indica, entretanto, uma "ausência" ou distanciamento do padrão de normalidade, mas o registro de uma diferença. A utilização de categorias espontâneas também foi observada nos trabalhos de Soares (2009) e Rodrigues (2014). A partir das entrevistas realizadas com o povo Xakriabá, Ferrari (2020) argumenta em sua pesquisa que, nesse caso, a relação da deficiência das crianças tem mais conexão com a ciência e espiritualidade do povo do que com a patologização dos corpos, como ocorre no caso dos não-indígenas.

36 O terceiro trabalho sobre a escolarização dos indígenas com deficiência, realizado pelos próprios Xakriabá, foi realizado por Alckmin (2022). Em sua pesquisa, a autora descreve o processo de escolarização de indígenas com deficiência da etnia Xakriabá, matriculados

na escola indígena da Aldeia Sumaré I, e aponta os desafios e possibilidades desse processo, considerando a preconização da educação diferenciada cabida aos povos indígenas.

37 Por fim, é importante ressaltar que diversas pesquisas têm discutido aspectos relacionados aos indígenas surdos que vivem em diferentes territórios brasileiros, bem como sobre os seus contextos linguísticos. Os trabalhos de Giroletti (2008), Vilhalva (2009), Coelho (2011; 2019), Azevedo (2015), Barretos (2016), Damasceno (2017), Eler (2017) e Godoy (2020) apontam para a existência de línguas de sinais indígenas específicas e para a relação direta dessas línguas com o território, tornando-se língua-território. As pesquisas problematizam a assimetria presente na oferta dos recursos de acessibilidade, considerando que essa oferta tende a focar mais no que é prescrito nas legislações do que naquilo que se configura como real necessidade dos surdos indígenas, como já apontado em relação às salas de recursos.

38 A partir dos trabalhos citados, pode-se indicar a presença de categorias espontâneas, que evidenciam percepções específicas dos indígenas sobre os corpos com e sem deficiência. Essas percepções se diferem do pensamento hegemônico ocidental e corroboram para a perspectiva de que a construção dos corpos se dá mais pelas suas afecções e afetos do que pelo corpo tomado como uma entidade material fixa. Tendo como referência as contribuições da Teoria Ator-Rede (TAR), pode-se refletir sobre essa construção como a emergência de um corpo performado, como passaremos a abordar.

O corpo performado com e sem deficiência: as contribuições da Teoria Ator-Rede

39 Para entendermos as interrelações entre humanos e não-humanos, bem como as suas agências e, consequentemente, sobre a emergência de realidades performadas, debruçamo-nos nos preceitos teórico metodológicos da Teoria Ator-Rede (TAR), uma abordagem teórico-metodológica desenvolvida na década de 1980, tendo como

seus principais precursores Bruno Latour, Annemarie Mol, John Law e Michel Callon.

40 A TAR surge como uma alternativa à Sociologia do Social, sendo compreendida como a Sociologia das Associações. Isso porque, sob a ótica da TAR, sociedade é justamente a associação de humanos e não humanos, rompendo com a tradicional ideia de sociedade como interação de humanos exclusivamente. De acordo com a TAR, tanto pessoas quanto coisas podem assumir o papel de actantes (atores), fazendo com que as coisas aconteçam (Coutinho et al., 2014). Sob essa ótica, os actantes não são previamente escolhidos, mas emergem a partir dos rastros deixados por suas agências, isso porque "[...] não há mundo pronto para ser visto, um mundo antes da visão, ou antes, da divisão entre o visível (ou pensável) e o invisível (ou pressuposto) que institui o horizonte de um pensamento" (Viveiros de Castro, 2002, p. 123). Por esse motivo, a TAR traz contribuições importantes para se pensar a produção dos corpos com e sem deficiência, ao explicar que "corpo" pode ser definido "[...] como uma interface que vai ficando mais descritível quando aprende a ser afetado por muitos mais elementos." (Latour, 2008, p. 39). Ou seja, um corpo vai muito além da constituição material que conhecemos, mas se faz nas associações e afecções com o outro (humano ou coisa). Isso significa que os corpos produzem e são produzidos a partir do vislumbre de diversas realidades, reforçando a ideia de multiplicidade performada. Não plurais, mas múltiplos, como nos diz Mol (2002). Dizer de realidades, nessa perspectiva, é algo complexo. Quanto a isso, Mol (2002) explica que: [...] falar da realidade como múltipla depende de outro conjunto de metáforas. Não as de perspectiva e construção, mas, sim, as de intervenção e performance. Estas sugerem uma realidade que é feita e performada [enacted], e não tanto observada. Em lugar de ser vista por uma diversidade de olhos, mantendo-se intocada no centro, a realidade é manipulada por meio de vários instrumentos, no curso de uma série de diferentes práticas (Mol, 2002, p. 5-6).

41 Como bem explica Latour (2012), a performance se relaciona diretamente às práticas, emergindo e performando a partir das agências e afecções dos seus atores-rede, fazendo também com que novas realidades surjam. Assim, uma realidade nunca será igual a outra. Mol (2002) utiliza o termo em inglês enact, para descrever as práticas performadas como geradoras de realidades múltiplas. A realidade não

preexiste às nossas práticas, mas são as nossas práticas que criam as realidades. Isso pode ser melhor entendido quando a autora (2002) descreve os corpos que fazemos, saindo da dicotomia do “corpo que somos” e “corpo que temos”.

42 Nessa visão, podemos entender que os corpos (com ou sem deficiência) só podem se definir pelo conjunto de interações (associações) estabelecidas com outras pessoas e com objetos ou coisas (não humano), conforme Moraes (2008), assumindo, assim, uma multiplicidade ontológica performada por essas associações, tornando-se uma construção social, temporal e situada.

43 Considerando essas marcações, é possível dizer que mesmo o modelo social de deficiência[4] sustenta a separação entre corpo e sociedade, perpetuando o olhar ao corpo lesionado talvez de uma forma não tão objetiva como o modelo biomédico, mas de uma maneira velada, camuflada. Isso pode ser melhor compreendido a partir da análise de Diniz (2007), ao explicar que:

> O argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva dos deficientes, uma ideia duramente criticada pelas feministas. A sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la.
> Foram as feministas que mostraram o quanto o modelo social era uma teoria desencarnada da lesão, uma fronteira impossível de ser sustentada em qualquer caso, mas especialmente quando se incluíam lesões provocadas por doenças crônicas ou por lesões intelectuais. (Diniz, 2007, p. 4-5)

44 Por esse motivo, podemos (re)pensar a maneira pela qual compreendemos a deficiência, saindo do foco antropocêntrico, para compreendermos o fazer o corpo com deficiência, o que significa que “a questão central não é do que é o corpo, mas como o corpo é feito” (Moraes & Monteiro, 2010, p. 102). Ou, nas palavras de Latour (2008):

> podemos procurar definir o corpo como uma interface que vai ficando mais descritível quando aprende a ser afetado por muito mais elementos. O corpo é, portanto, não a morada provisória de algo superior - uma alma imortal, o universal, o pensamento - mas aquilo que deixa uma trajetória dinâmica através da qual aprendemos

> a registar e a ser sensíveis àquilo de que é feito o mundo. (Latour, 2008, p. 39)

45 Como seria isso? Pensemos que todos os corpos podem se fazer deficientes em determinada situação e, em outras, esses mesmos corpos se fazem eficientes, sem quaisquer limitações, extrapolando as perspectivas dicotômicas dos modelos médico e social, e buscando compreender, que sob essa ótica:

> o corpo lesionado e o corpo deficiente perdem sua dicotomia sociológica inaugural entre indivíduo e sociedade, natureza e cultura, ao serem compreendidos como significados produzidos dentro de discursos e práticas específicas, dentro de enquadramentos de inteligibilidade que possibilitam a troca de seus sentidos. (Gavério, 2017, p. 111-112)

46 Nesse sentido, ao realizar uma oficina de experimentação corporal com jovens com deficiência visual, matriculados em uma Escola Especial, Moraes e Monteiro (2010) narram os desafios desses jovens para a representação dos personagens: dificuldades como a repetição das falas sem, contudo, compreender o que se falava ou até mesmo entender as instruções dadas oralmente.

47 As autoras (2010) utilizaram a situação de uma menina cega congênita que representaria uma bailarina. Ao receber instruções como “rodopiar com leveza” (p. 98) permanecia encenando movimentos não condizentes às orientações. Esse corpo precisaria aprender a ser afetado. O fato de as instruções terem sido proferidas como se faz com pessoas videntes, pode ter colocado a menina em uma situação de deficiência, fazendo-nos refletir sobre a não compreensão das ordens e das falas como fator inerente à deficiência. É preciso pensar, então, além do significado conceitual da deficiência, pautando o significado que esses corpos ainda reproduzem, pois “por mais que a deficiência seja vista como uma terminologia 'politicamente correta', as pessoas deficientes ainda são consideradas corriqueiramente como 'defeituosas', 'problemáticas'”. (Gavério, 2017, p. 111). Nesse sentido, os resultados do trabalho de Moraes e Monteiro (2010), apresentados anteriormente, evidenciam que um mesmo corpo ora ocupa o lugar de “corpo-deficiência”, ora ocupa o de “corpo-sem deficiência”, possibilitando-nos enxergar a situação em que esse corpo se

encontra a partir das realidades que são produzidas pelas práticas: situação de deficiência ou não.

48 Ao se pensar em pessoas em situação de deficiência devemos deslocar nossos olhares do corpo biológico para a construção desse corpo a partir das agências que os atores envolvidos produzem, sejam pessoas, sejam coisas (o que inclui rampas, bengalas, amplificadores sonoros, políticas públicas e o Atendimento Educacional Especializado, por exemplo) e como as interrelações ou associações entre eles acontecem, como afetam e se deixam afetar. São essas associações que mostrarão se um corpo se encontra ou não em situação de deficiência, e não a sua constituição biológica.

49 As palavras de Gardou (2011) nos fazem refletir acerca da agência dos não humanos na proliferação da rede das pessoas em situação de deficiência:

> Se as rampas de acesso, os pictogramas de sinalização, as novas tecnologias sociais (informação, comunicação, serviços on-line), os suportes apropriados e as técnicas especializadas (secretariado, descrição em áudio, interpretação em linguagem gestual, etc.) não eliminam a deficiência, reduzem, pelo menos, as suas ressonâncias. É o princípio de conversão do obstáculo, a acessibilidade na sua acepção mais aberta. (Gardou, 2011, p. 19-20)

50 Assim, a deficiência não se limita ao corpo, é performada, podendo ser biológica, mas também estrutural, atitudinal e comunicacional, convocando outros seres à sua produção. Isso nos permite debater o conceito fixo de pessoa com deficiência e nos debruçarmos na "performatividade" do conceito de pessoa em situação de deficiência. Latour (2008) explica que um corpo, ao aprender a ser afetado, é "movido, posto em movimento por outras entidades, humanas ou não humanas" (p. 39). Com isso, os corpos podem assumir uma multiplicidade de formas de se ter a deficiência, de acordo com a afecção que possuem. Ou seja, os corpos acontecem na prática, em sua movimentação com outros actantes, humanos e não humanos. Viveiros de Castro (1996) corrobora essa perspectiva de Latour, ao afirmar que:

> A diferença dos corpos só é apreensível de um ponto de vista exterior, para outrem, uma vez que, para si mesmo, cada tipo de ser tem a mesma forma (a forma genérica do humano): os corpos são o

> modo pelo qual a alteridade é apreendida como tal.
> O que estou chamando de "corpo", portanto, não é sinônimo de fisiologia distintiva ou de morfologia fixa; é um conjunto de afecções ou modos de ser que constituem um habitus. Entre a subjetividade formal das almas e a materialidade substancial dos organismos, há um plano intermediário que é o corpo como feixe de afecções e capacidades, e que é a origem das perspectivas. (Viveiros de Castro, 1996, p. 127-128)

51 Evidência disto, trazida também por Moraes e Monteiro (2010), relaciona-se às afirmações de dois jovens com deficiência visual – um cego e outro com baixa visão, denominados pelas autoras de Arlequim e Colombina, respectivamente. Na visão de Colombina, o cego era aquele que precisava ser guiado, sendo sempre dependente do auxílio de outra pessoa. Arlequim, no entanto, acredita na autonomia do cego, citando o exemplo da utilização de um guizo em um jogo de queimada. Enquanto Colombina defende a ideia da dependência, alegando que o cego só consegue jogar queimada se houver o auxílio de um vidente, seja para bater palmas, seja para chamá-lo pelo nome, Arlequim defende a ideia de que cego joga queimada assim como as demais pessoas, porém utilizando recursos não humanos (Latour, 2012), como o guizo, o que reforça sua autonomia. Arlequim e Colombina, embora tenham deficiência visual, possuem visões divergentes quanto ao fato de ser cego, principalmente quando trazem à discussão a existência dos não humanos nas atividades desenvolvidas no jogo de queimada.

52 A associação da prática com e sem o guiso durante a realização do jogo cria realidades de autonomia e/ou dependência, respectivamente, o que também contribui para a percepção do ser cego como aquele capaz de participar de uma atividade autonomamente, assim como um vidente participaria, ou como aquele que só conseguiria participar da atividade se um vidente o guiasse. Essa multiplicidade performada, de acordo com Moraes e Monteiro (2010), influencia diretamente as relações entre as pessoas, independente de se ter, ou não, uma deficiência.

53 Deste modo, a deficiência não pode ser vista, como destaca Brogna (2009), como uma fotografia, estática, fixa, sem considerar os múltiplos atores que se associam para a sua construção. Há de se consi-

derar as dimensões política, cultural, histórica, normativa, dentre outras, para a entendermos na perspectiva sociológica, compreendendo que "o social é muito mais do que a soma dos atores, é a rede complexa de relações, papéis, conjuntos, trocas, expectativas, imposições, preconceitos, lutas e resistências, e a forma como é configurado e reconfigurado ao longo do tempo" (tradução livre, p. 16).

54 Na perspectiva indígena, os corpos e a aprendizagem se constroem mutuamente, uma vez que "se aprende vivendo, experimentando e que o corpo, suas sensações e seus movimentos são instrumentos importantes do aprendizado e da expressão do conhecimento" (Silva, 2002, p. 42). Não são inertes e se performam de acordo com diversas cosmologias e artefatos culturais indígenas, híbridos em suas relações sociomateriais, dando sentido a se pensar no híbrido corpo-território (Correa, 2018).

55 Tendo como referência esses apontamentos, analisaremos neste artigo uma situação que ocorreu durante uma das imersões de pesquisa realizadas na Terra Indígena Xakriabá (TIX) entre os anos de 2017 e 2019, no contexto de uma pesquisa de doutorado defendida no ano de 2020 (Ferrari, 2020). Para realizar a investigação, foram feitas reuniões com lideranças indígenas, nas quais se apresentou a proposta de pesquisa e para quem foram solicitadas, posteriormente, autorizações formais. Após concordância das lideranças, o projeto de pesquisa foi apresentado à Fundação Nacional do Índio (FUNAI) e ao Comissão Nacional de Pesquisa (CONEP), sendo autorizado por ambas.

56 Do ponto de vista epistemológico, o estudo utilizou os princípios metodológicos de uma pesquisa-ação, entendida como pesquisa "de caráter social e formativo, associada a uma estratégia de intervenção/formação e que evolui durante o processo, atendendo à dinâmica do contexto social em que se insere" (Franco, 2018, p. 55).

57 Para registrar o que se aprendia no campo, foram utilizados cadernos para "descrever, inscrever e narrar" (Latour, 2012, p. 199) as vivências na TIX. Magnani (2002, p. 17) explica que "o método etnográfico não se confunde nem se reduz a uma técnica; pode usar ou servir-se de várias, conforme as circunstâncias de cada pesquisa; ele é antes um modo de acercamento e apreensão do que um conjunto de procedimentos." A escolha pela observação participante se deu a partir do

entendimento de que se tratava da estratégia mais pertinente para a coleta de dados no contexto desta pesquisa, uma vez que “o pesquisador ingressa no grupo estudado como se fosse membro, e procura realizar as atividades que são desempenhadas pelo grupo, compartilhando ao máximo a vida social daqueles que estão sendo observados” (Tureta & Alcadipani, 2011, p. 213).

58 Latour (2012) orienta que após a identificação dos actantes (humanos e não humanos) e de todas as ações envolvidas por eles, o pesquisador coloque em teste a sua pesquisa por meio da escrita. É por meio dela que descreveremos as redes, os rastros deixados pelos actantes, o que requer do pesquisador “tanta habilidade e artifício quanto pintar uma paisagem ou provocar uma complicada reação bioquímica” (Latour, 2012, p. 199).

59 Além da observação participante, foram realizadas entrevistas e conversas, sem seguir uma estrutura com perguntas previamente organizadas, mas procurando partir das dúvidas e demandas que surgiam durante as observações e participações. Assim, as conversas emergiam e eram registradas em áudio.

60 A partir dessa proposição metodológica, os dados foram selecionados, descritos e analisados com base na agência dos humanos e não humanos, observando suas associações e movimentos, pautados na Teoria Ator Rede, de Latour (2012). Isso permitiu uma análise da construção dos corpos durante a circulação do conhecimento, perfazendo-se a multiplicidade de se estar em situação de deficiência e verificando como as realidades performam-se por meio das práticas realizadas.

61 Os corpos com deficiência nas comunidades indígenas, como abordado acima, bem como nos relatos dos Xakriabá durante a pesquisa de campo, sugerem uma construção da deficiência baseada muito mais no coletivo do que na individualidade. Como indicado, os corpos também são construídos nas agências de diversos atores, como as práticas comunitárias, na interação dos indígenas com os não indígenas, e com a espiritualidade pertencente a cada cosmovisão. Os trabalhos indicam, ainda, que a relação de parentesco associada à prática do cuidado é intrínseca a essa construção.

62 A construção coletiva dos corpos, ou melhor, das corporalidades, faz emergir realidades performadas, como veremos a seguir, quando Etiké [5], um jovem de dezenove anos, diagnosticado com deficiência intelectual moderada e matriculado no quinto ano do Ensino Fundamental regular se performa enquanto ocupa a função de ser guia em uma atividade simulada sobre as deficiências, como apresentamos a seguir.

"Aqui sou guia, lá sou guiado": a afecção de uma cegueira simulada e o surgimento de um corpo sem deficiência

> Muito mais do que a reprodução de uma atitude observada, Etiké compreendeu que, como guia, deveria ser os olhos do professor que ele guiava, protegendo-o dos obstáculos. E isso não é prova da sua aprendizagem? (Notas do caderno de campo, 2018)

63 Na primeira semana de agosto de 2018, foi ministrada uma oficina sobre Educação Inclusiva e o Bem Viver no TIX como uma proposta voltada para a discussão da inclusão nas escolas indígenas. A oficina foi combinada pela pesquisadora com a supervisão e direção da Escola Estadual Indígena Xukurank (que significa boa esperança, em português).

64 Embora a perspectiva do Bem Viver [6] venha denunciar e discutir os padrões de desenvolvimento econômico, a noção foi retomada na oficina a partir de algumas recomendações trazidas por Acosta (2016), ao dizer que "o Bem Viver enquanto ideia em construção, livre de preconceitos, abre portas para formular alternativas de vida. [...] A construção do Bem Viver, como parte de processos profundamente democráticos, pode ser útil para encontrar saídas aos impasses da humanidade" (Acosta, 2016, p. 33-34). Considerando essas reflexões, o conceito foi importante para estabelecer algumas pontes com o tema que seria trabalhado na formação.

65 Dialogando com pessoas que atuavam na escola, foi possível observar um grupo de crianças pequenas saindo da sala de aula com o seu

professor e cada uma carregava sua cadeira. O professor as guiava para se sentarem próximas a uma árvore. Essa observação, somada a demandas apresentadas pelo cacique, fizeram-nos refletir sobre uma possível contraproposta, baseada em uma formação de professores e na confecção de materiais adaptados que não seguissem necessariamente o que prescrevem as agências administrativas oficiais. A oficina seria, então, para que produzíssemos coletivamente os materiais adaptados para as escolas, utilizando os recursos disponíveis na TIX.

66 A oficina para a formação de professores para a educação inclusiva realizada na Escola Estadual Indígena Xukurank, em 2018, contou com a participação não somente dos professores regentes e de apoio, mas das supervisoras pedagógicas e de Etiké. A escola indígena possuía uma articulação diferenciada, que proporcionava a circulação da comunidade nas atividades que ali aconteciam independentemente de fazerem parte ou não do corpo docente e pedagógico da instituição. A presença não só de Etiké, mas, também, de seus irmãos Encuntantong e Moropõy, em atividades que se diferiam das aulas regulares era algo comum, pois moravam perto da escola. Os três tinham diagnóstico de deficiência intelectual moderada (CID 71).

67 Para o segundo dia de formação, foi prevista uma atividade prática que simulava a deficiência visual e o uso de uma fita na boca, para indicar ausência de linguagem verbal. O objetivo da prática era levar os participantes a refletirem sobre a importância de se conhecer as necessidades do aluno, que deve prevalecer independentemente da categoria indicada em um laudo médico.

68 No dia anterior, foi solicitado aos participantes que levassem no encontro algum material que pudesse ser utilizado para vendar os olhos: um lenço, uma bandana de cabelo ou fronha de travesseiro. No momento da atividade, os participantes foram divididos em dois grupos: o primeiro teve seus olhos vendados com os materiais utilizados (a grande maioria levou lenço de cabelo e três utilizaram blusas de frio enroladas); o segundo teve a fala interrompida com a utilização de uma fita adesiva sobre a boca, o que os impedia de se comunicarem verbalmente. Os participantes que tivessem a fita adesiva sobre a boca seriam os guias dos participantes que tivessem os olhos vendados, o que foi revelado somente após a divisão dos grupos.

69 Essa primeira etapa se deu da seguinte maneira: pedimos para que os participantes se dividissem em dois grupos, sem relatar inicialmente o objetivo. Quando os dois grupos já estavam definidos, foi dada a instrução de que um deles, nomeado como Grupo 1 seria o grupo que ficaria vendado; e o Grupo 2 seria aquele que teria a fita adesiva colocada na boca. Durante a divisão dos grupos, Etiké permaneceu sentado sem se direcionar a um dos dois, mesmo após as investidas da pesquisadora, conforme o registro abaixo:

> Enquanto os participantes se movimentavam pela sala, direcionando-se ao grupo do qual faria parte, Etiké apenas olhava e ria, mas não demonstrou inclinação em participar de algum dos grupos. Foi então que me dirigi a ele e começamos uma conversa (eu, com a linguagem verbal; ele, com a linguagem não verbal):
> - Ôh Etiké, vamos participar com a gente? (pesquisadora)
> Etiké sorri e acena com a cabeça, indicando que participaria]
> - Você quer que eu amarre o pano no seu olho ou quer que eu coloque o durex na sua boca? (pesquisadora) [mostrando a Etiké o lenço e a fita adesiva]. Etiké sinaliza "não" com cabeça, informando seu desejo em não os usar. Deixei-o livre para se juntar a qualquer um dos grupos que escolhesse. Etiké levantou-se e sentou-se perto de Pikon (Notas do caderno de campo e registro em vídeo, 2018).

70 A escolha em não utilizar um dos instrumentos apresentados a Etiké não o impossibilitou de participar da atividade com os professores. Durante o tempo de organização da atividade em sala de aula, ele observava todos os movimentos: a venda nos olhos dos participantes e a dificuldade de retornarem vendados e sozinhos às carteiras, caminhando mais devagar e tateando o local por onde passavam. Nesse momento, já era possível observar as primeiras dificuldades encontradas pelos participantes ao terem seus corpos afetados pela simulação e, consequentemente, por se encontrarem em situação de deficiência.

71 Quando todos os participantes já estavam devidamente preparados, pedimos que cada pessoa com uma fita adesiva na boca se juntasse a uma pessoa com os olhos vendados e assumisse o papel de guia para que saíssemos para o pátio da escola. Como cada um escolheu espontaneamente o grupo do qual participaria, não houve uma divisão exata do número de membros de cada coletivo. Por esse motivo, o

grupo de pessoas vendadas teve um número maior de membros do que o de pessoas “mudas”, impactando diretamente na atuação dos guias, uma vez que alguns tiveram a responsabilidade de guiar duas ou mais pessoas, como no caso de uma das professoras, Pikon, que guiou, inicialmente, três pessoas. Etiké juntou-se ao grupo da professora e, a seu modo, sem receber quaisquer orientações para isso, auxiliou-a a guiar os que estavam vendados.

72 Etiké segura as pessoas pelo braço, atitude diferente da utilizada pela professora, mas observada em outras duplas ou trios. Etiké se atentava a olhar para o chão, como se buscasse identificar algum obstáculo. Isso, entretanto, só foi compreendido posteriormente, quando Etiké assumiu o lugar de guia, como será descrito na sequência.

73 A realização desta oficina teve como objetivo observar a maneira como os participantes lidavam com a cegueira (mesmo que simulada), tendo como outro actante nessa rede: a ausência de linguagem verbal. Como a oficina não foi de Orientação e Mobilidade (OM), os participantes não foram previamente orientados sobre as técnicas de guia para pessoas com deficiência visual. Destacamos, entretanto, que tais orientações foram dadas após a realização da atividade, ao retornarmos à sala e iniciarmos as discussões.

74 Enquanto os grupos saíam da sala e começavam a circular pelo pátio da escola, havia acompanhamento e eram dadas instruções sobre os limites que seriam utilizados para o percurso, dando liberdade para que cada um explorasse espaços diferentes no pátio, porém sem se afastarem demasiadamente do grupo. Algumas pessoas que estavam com os olhos vendados, mesmo conhecendo os seus guias (embora não pudessem saber quem eram, porque tinham a boca vendada pela fita adesiva), demonstravam certa insegurança durante o processo de circulação, ao colocarem o braço à frente do corpo ou tentarem tatear os espaços, buscando se localizarem na caminhada.

75 O percurso que faríamos consistia em sair pela porta lateral da sala da Associação, anexa à escola, atravessar o portão de tela chegando ao fundo da escola, próximo à entrada da cozinha. Seguiríamos contornando a lateral da frente da escola até o centro do pátio próximo do acesso ao prédio, onde ficam a diretoria e a secretaria, e retornaríamos à sala da Associação. À medida que avançavam, havia

interação entre a pesquisadora e os participantes, como transcrito abaixo:

> - Isso! Vão por aqui [apontando com a mão o caminho que eles deveriam percorrer]. Gente, onde vocês acham que nós estamos? Descrevam o lugar onde vocês acreditam que estejam. Alguém pode fazer isso? (pesquisadora)
> - Eu acho que nós estamos saindo quase na estrada [que passa em frente à escola] já. (Professor Amba, um dos que estavam com os olhos vendados).
> Na estrada? Será que estamos na estrada? (pesquisadora) (Notas do caderno de campo e registro em vídeo, 2018).

76 As perguntas só poderiam ser respondidas pelos que estavam vendados, já que os demais estavam impedidos de falar. Assim, os cegos eram a voz dos "mudos" e estes eram os olhos dos primeiros. Por não saberem por qual caminho seguiriam, era compreensível a confusão gerada quanto à localização dos participantes.

77 Seguimos pelo pátio da escola sendo observados pelas crianças e pelos professores que não participaram da atividade, pois estavam em sala de aula. Os participantes vendados exploravam a área com seus corpos, tateando com os pés o caminho percorrido e se divertindo com a situação de não enxergarem. Como nos ensina Latour (2008), podemos depreender uma permissão de que seus corpos fossem afetados por onde passavam. O percurso foi marcado por muitas risadas por parte de Etiké e dos outros participantes. Normalmente, Etiké era um rapaz mais tímido, quase não interagia com pessoas desconhecidas. Essa característica é marcante do povo Xakriabá, pois costumam se colocar de modo mais reservado.

78 Pikon foi a última a sair da sala da Associação com seus três guiados e com Etiké, seu auxiliar. Seus três guiados se apoiavam no seu ombro. Etiké a auxiliava, segurando um dos seus guiados, tomando o cuidado de observar o caminho pelo qual seguiam.

79 Exploramos o pátio da escola por aproximadamente 10 minutos. As duplas ou trios subiam as passarelas de cimento, alguns andavam arrastando os pés como se tentassem identificar as irregularidades do chão de terra, outros se divertiam tentando descobrir quem lhe guiava, passando a mão nos cabelos ou no rosto do seu guia.

80 Aos poucos, todos começavam a retornar à sala da Associação. Pikon, contudo, levou seus guiados e seu auxiliar até uma árvore que se localizava na divisa da escola e da cerca da Associação. Ao chegar à árvore, ela puxou um galho mais baixo e levou as mãos de seus guiados às folhas para que as sentissem. Etiké observava todos os atos de Pikon. Após tatearem os espaços, Pikon pegou as mãos dos membros do seu grupo e as colocou sobre seu ombro. Depois, direcionou Etiké ao braço de um dos guiados, o mesmo que ele acompanhava desde o início da atividade. E assim iniciou o retorno à sala. Etiké não somente era afetado pela atividade, mas também a afetava com a sua participação, contribuindo para a emergência do que podemos ver, posteriormente, como uma realidade performada.

81 Pikon parou em frente à cerca fronteiriça da escola e da Associação e começou a passar um por um dos seus guiados pelo portão. Etiké a auxiliou durante essa travessia. Após esse movimento, Etiké voltou a segurar o braço de seu guiado e a observar as atitudes de Pikon, porém sem auxiliá-la. Nesse momento, a pesquisadora interage com Etiké:

> - Pode trazer ele pra sala, Etiké! (pesquisadora).
> [Etiké olha e sorri, caminhando em direção a sala]
> - Isso! Pode trazer. Cuidado para ele [professor que simulava estar cego] não cair. Cuidado aqui no chão, óh [apontando para o passeio de cimento] ajuda pra ele não cair. (pesquisadora) (Notas do caderno de campo e registro em vídeo, 2018)

82 Ao performar-se enquanto guia, Etiké demonstrou atentar-se ainda mais, de modo a proteger seu guiado. Ao chegarem ao passeio de cimento, logo após a pesquisadora dizer para Etiké ter cuidado para que seu guiado não se machucasse, ele o posiciona mais próximo do passeio, abaixa-se e toca a perna esquerda de seu guiado, auxiliando-o a subir o degrau. Como já observado, ele demonstrava certa preocupação com quem guiava, ao olhar para o chão diversas vezes ao longo do percurso realizado, assim como Pikon. Entretanto, quando se tornou o guia principal, responsável pela segurança do seu guiado e se viu frente a um obstáculo (o passeio), Etiké se viu diante de algo talvez inesperado e precisou desenvolver sua estratégia. Etiké performa-se, então, não pelo interesse iminente em ser o “líder”, mas pela necessidade coletiva, situada, de guiar alguém!

83 Fremlim (2011) destaca que os imprevistos constroem as corporalidades, uma vez que “receios, desconhecimentos e situações perigosas são percebidos como algo para aprender ou algo a partir do qual se aprendem coisas” (p. 66). Logo, corpos não são apenas construídos, mas também aprendidos. Deste modo, Etiké teve seu corpo construído pelo processo e aprendeu a ser esse novo corpo frente ao imprevisto.

84 Quanto à ligação performance e aprendizagem, Melo (2011, p. 181) explica que “[...] para aprender, precisamos da materialidade de um corpo que se afeta, que é colocado em ação por outras entidades (humanas e não humanas), tornando-se sensível ao que está ao seu redor.” Ou seja, são nas nossas afecções que aprendemos e fazemos circular essa aprendizagem.

85 Após o “guiado” subir no passeio e chegar até à porta da sala, Etiké novamente se abaixa e refaz o movimento anterior, auxiliando-o a transpassar o degrau existente na entrada. Desta vez, Etiké age por si só, sem observar algum movimento prévio de Pikon, pensando por meio do corpo (Fremlin, 2011).

86 Ao chegarem na sala, Etiké guia o seu parceiro até a carteira na qual ele estava sentado inicialmente e fica de pé ao seu lado, esperando Pikon, que chega em seguida com os outros dois participantes. A preocupação demonstrada por Etiké em manter o professor que ele guiava em segurança constitui não somente a formação da sua corporalidade como guia, mas, também, a “entrada numa zona moral que permeia aquela corporalidade”, como discute Fremlin. (2011, p. 55)

87 A ausência de visão e de fala, mesmo que simuladas, permitiram a construção de novos corpos em nossos participantes. Etiké, o aluno considerado especial, que possui um professor de apoio para, juntamente com o professor regente, contribuir para seu desenvolvimento em sala de aula, agora passa a ser o guia do professor de apoio, auxiliando-o em sua caminhada na escola. Etiké deixa o posto daquele que é guiado e assume o de guia a partir da sua afecção pela cegueira simulada e pelo cuidado com quem ele guiava.

88 Pode-se dizer que o fato de Etiké não estar nem vendado, nem impedido de falar pela fita adesiva, o colocou no lugar de guia, que ali representa uma posição de poder em detrimento dos outros - o que

pode ter contribuído para a construção do seu corpo sem deficiência. Porém, é a parentela, o ser parte da comunidade, que permite a sua participação na atividade e, consequentemente, sua circulação como guia.

Considerações Finais

89 A partir da compreensão dos preceitos epistemológicos da Teoria Ator-Rede foi possível percebermos a construção dos corpos sem deficiência a partir da coletividade, nas práticas, e não na individualidade, como tende a ocorrer mais frequentemente nas perspectivas ocidentais, sendo essa produção de corpos por meio da interlocução de humanos e coisas, necessário para "[...] entender corpos e seus movimentos que não se limite à noção de 'deficiência'" (Fremlin, 2011, p. 5).

90 Quando pensamos no corpo formado pelo coletivo e não individualmente, podemos contribuir para a construção de corpo sem deficiência, transformando-o em membro essencial para que esse novo corpo (o coletivo) funcione. Etiké, ao se tornar Etiké-guia, performou-se enquanto corpo-coletivo, engajado no processo de ser "os olhos" de alguém que outrora fora o seu professor de apoio em sala de aula, enquanto o seu corpo ocupava uma situação de deficiência a partir do híbrido Etiké-laudo médico.

91 Ao se performar como guia de um dos professores participantes, a simulação da cegueira afetou tanto o corpo do professor, o inabilitando a caminhar sozinho pelos espaços da escola, quanto o corpo de Etiké, levando-o a assumir o lugar daquele que promove o pertencimento ao espaço escolar.

92 É possível compreender que o impedimento ao exercício do que é proposto não se limita ao corpo, mas em como esse corpo é afetado por essa atividade. Ou ainda: "[...] que os corpos se constituem como deficientes e não deficientes em momentos de sobreposição de relações de saber/poder" (Gavério, 2017, p. 111).

93 A interface Educação Especial e Educação Escolar Indígena é uma demanda dos povos indígenas, porém não como reprodução do que ocorre nas escolas urbanas, mas como devendo estar adaptada às múltiplas realidades existentes. Por meio da atividade descrita acima,

as performances dos corpos nas práticas comunitárias, articuladas à Educação Escolar Indígena, contribuem diretamente para o processo de construção dos corpos sem deficiência, uma vez que o participante que possuía o diagnóstico de uma deficiência integrou a atividade de modo similar aos que não possuíam uma deficiência, levando-nos a pensar na urgência da descolonização dos corpos.

94 Performance e parentela se articulam, nesse sentido, evidenciando as especificidades e diversidade da percepção dos povos indígenas em relação ao que se convencionou denominar deficiência, e demonstrando um contraponto importante para a implementação das políticas públicas, em geral centradas na lógica do individual, o que se distancia das dinâmicas coletivas indígenas. A deficiência se torna, assim, um tema a ser interrogado e problematizado no contexto indígena, considerando a interface das terras indígenas com o meio urbano, e as suas particularidades, que sobrevivem apesar do constante ataque das sociedades hegemônicas.

Acosta, Alberto. (2016). *O Bem Viver: uma oportunidade para imaginar outros mundos*. Editora Elefante.

Alckmin, Solange Lima. (2022). *Educação Especial na Escola Estadual Indígena Bukinuk: desafios e possibilidades*. (Trabalho de Conclusão de Curso Licenciatura em Matemática). Faculdade de Educação. Universidade Federal de Minas Gerais/ MG.

Araújo, Iris Moraes. (2014). *Osikirip: os "especiais" Karitiana e a noção de pessoa ameríndia.* (Tese Doutorado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Universidade de São Paulo.

Azevedo, Marlon Jorge Silva. (2015). *Mapeamento e contribuições linguísticas do professor surdo aos índios surdos da etnia Sateré-Mawé na microrregião de Parintins*. (Dissertação de Mestrado em Letras e Artes). Universidade Estadual do Amazonas.

Barretos, Euder Arrais. (2016). *A situação de comunicação dos Akwẽ-Xerente surdos*. (Dissertação Mestrado em Letras e Linguística). Universidade Federal de Goiás.

Brasil (1998). *Referenciais Curriculares da Educação Indígena.* Brasília: MEC/SEF/ DPEF.

Brasil (2008). *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva Referenciais Curriculares da Educação Indígena.* Brasília: MEC.

Brogna, Patrícia. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fce.

Buratto, Lúcia Gouvêa (2010). *Prevenção de deficiência: programa de formação para professores Kaingang na Terra Indígena Ivaí-Paraná*. (Tese de Doutorado em Ciências Humanas). Universidade Federal de São Carlos.

Centro de Documentação Eloy Ferreira da Silva (CEDEFES). (2020) https://www.cedefes.org.br/artigo-povos-indigenas-em-minas-gerais/.

Coelho, Luciana Lopes (2011). *A constituição do sujeito surdo na cultura Guarani/Kaiowá: os processos próprios de interação e comunicação na família e na escola*. (Dissertação de Mestrado em Educação). Universidade Federal da Grande Dourados.

Coelho, Luciana Lopes. (2019). *A Educação escolar de indígenas surdos Guarani e Kaiowá: discursos e práticas de inclusão*. (Tese de Doutorado em Educação) Faculdade de Ciências Exatas e Tecnologia, Universidade Federal da Grande Dourados.

Conferência Nacional de Educação (CONAE) (2010). *Construindo o Sistema Nacional articulado de Educação: o Plano Nacional de Educação, diretrizes e estratégias; Documento Final*. Brasília/DF: MEC.

Correa, Célia Nunes. (2018). *O barro, o genipapo e o giz no fazer epistemológico de autoria Xakriabá: reativação da memória por uma educação territorializada*. (Dissertação de Mestrado em Desenvolvimento Sustentável). Programa de Pós-Graduação Profissional em Desenvolvimento Sustentável. Universidade de Brasília.

Correia, Patrícia Carla da Hora. (2013). *Modos de Comviver do índio com deficiência: um estudo de caso na etnia indígena Pankararé*. (Tese de Doutorado em Educação). Faculdade de Educação. Universidade Federal da Bahia.

Coutinho, Francisco Angelo; Silva, Fábio Augusto Rodrigues; Matos, Santer Alvares.; Souza, Débora Fogaça; Lisboa, Débora do Prado (2014). Proposta de uma unidade de análise para a materialidade da cognição. *Revista Sbenbio*, (7), 1930-1942. http://www.sbenbio.org.br/wordpress/wp-content/uploads/2014/11/r0014-2.pdf.

Damasceno, Letícia Magalhães de Souza. (2017). *Surdos pataxó: inventário das línguas de sinais em território etnoeducacional*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal da Bahia.

Diniz, Débora. (2007). *O Que É Deficiência?* São Paulo, SP:Brasiliense.

Eler, Rosiane Ribas de Souza. (2017). *Mapeamento de sinais da educação escolar indígena dos surdos Paiter Suruí: pesquisa de campo*. (Dissertação de Mestrado em Letras). Fundação Universidade Federal de Rondônia/ RO.

Ferrari, Ana Carolina Machado. (2020). *A construção de corpos com e sem deficiência nas práticas de circulação de conhecimento Xakriabá*. (Tese de Doutorado em Educação). Faculdade de Educação. Universidade Federal de Minas Gerais/ MG.

Franco, Celma Correa; Silva, Antônio Lopes da; Regina, Elizabete. (2017). *A inclusão do aluno com necessidades educacionais especiais nas escolas Xakriabá: Xukurank e Uikitu Kuhinã*. (Trabalho de Conclusão de Curso

Licenciatura em Ciências Sociais e Humanidades). Faculdade de Educação. Universidade Federal de Minas Gerais.

Franco, Maria Amélia Santoro (2018). Capítulo 4: se eu quiser iniciar uma pesquisa-ação: lembretes de princípios e de práticas. In: Fortunato, Ivan; Shigunov Neto, Alexandre. (Org.) *Método(s) de pesquisa em Educação* (pp 55-62). São Paulo/SP: Edições Hipótese.

Freire, José Ribamar Bessa. (2004). Trajetória de muitas perdas e poucos ganhos. In: *Educação Escolar Indígena em Terra Brasilis* - Tempo de novo descobrimento. Rio de Janeiro/RI: Ibase.

Fremlin, Peter Torres. (2011). *Corporalidades de Chumbados: uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no Rio de Janeiro*. (Dissertação de Mestrado em Antropologia). Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro/RJ.

Gardou, Charles. (2011). Pensar a deficiência numa perspectiva inclusiva. *Revista Lusófona De Educação*. (19) 13-23.

Gaverio, Marco Antônio. (2017). Nada sobre nós sem nossos corpos ! O local do corpo deficiente no Disability Studies. *Revista Argumentos*, 14 (1), 95-117.

Giroletti, Marisa Fátima Padilha. (2008). *Cultura surda e educação escolar Kaingang*. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação - Processos Inclusivos da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis/SC.

Godoy, Gustavo. (2020). *Os Ka'apor, os gestos e os sinais*. (Tese de Doutorado em Antropologia Social). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Museu Nacional, Rio de Janeiro.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010). *Censo Demográfico*. https://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html.

Instituto Nacional de Ensino e Pesquisa (2016). *Censo Escolar*. http://portal.inep.gov.br/censo-escolar.

Latour, Bruno. (2008). Como falar do corpo? a dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. In: Nunes, João Carlos de Freitas Arriscado; Roque, Ricardo Nuno Afonso. (Ed.) *Objectos Impuros. experiências em estudo sobre a ciência* (pp 37-62). Porto/Portugal: Edições Afrontamento

Latour, Bruno. (2012). *Reagregando o Social: uma introdução à Teoria Ator-Rede*. Bauru, São Paulo/SP: Edusc.

Machado, Giselle Ferraz. (2016). *Concepção das deficiências entre os povos indígenas Yanomami e Waiwai: um olhar do pesquisador, do profissional da saúde e do educador.* (Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie/SP.

Magnani, José Guilherme Cantor. (2002). De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo/SP, 11-29.

Melo, Maria de Fátima Aranha Queiroz. (2011). Discutindo a aprendizagem sob a perspectiva da teoria ator-rede. *Educar em Revista*. Curitiba, (39), 177-190.

Mol, Annemarie. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.

Moraes, Márcia. (2008). A contribuição da antropologia simétrica à pesquisa e intervenção em psicologia social: uma oficina de expressão corporal com jovens deficientes visuais. *Psicologia & Sociedade*, 20, 41-49.

Moraes, Márcia; Monteiro, Ana Claudia Lima (2010). O corpo que nós fazemos: a deficiência visual em ação. In: Ferreira, Arthur Arruda Leal; Freire, Letícia de Luna; Moraes, Márcia; Arendt, Ronald João Jaques. (Orgs) *Teoria Ator-Rede e Psicologia (pp. 98-119)*. Rio De Janeiro/RJ: Editora Nau.

Rodrigues, Darcimar Souza. (2014). A *educação inclusiva na Escola Indígena Ebenezer do povo Tikuna da comunidade de Filadélfia no município de Benjamin Constant* – AM**.** (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Teologia/São Leopoldo.

Sá, Michele Aparecida. (2015). *Educação e Escolarização da criança indígena com deficiência em Terra Indígena Araribá.* (Tese de Doutorado em Ciências Humanas). Universidade Federal de São Carlos/PR.

Silva, Márcio. (1994). Conquista da escola: Educação Escolar e movimento de professores indígenas no Brasil. *Em Aberto*, Brasília/DF, 63.

Silva, Aracy Lopes. (2002). Pequenos "xamãs": crianças indígenas, corporalidade e escolarização. *In:* Silva, Aracy Lopes; Nunes, Angela.; Macedo, Ana Vera Lopes da Silva. (orgs). *Crianças Indígenas: ensaios antropológicos* (pp. 37-63). São Paulo: Global.

Silva, Manoel Antônio Oliveira. (2018). A *única herança que um índio deixa para outro índio é a luta: a história da língua Akwen do povo Xakriabá.* (Trabalho de Conclusão de Curso Licenciatura em Matemática). Faculdade de Educação. Universidade Federal de Minas Gerais/MG.

Soares, Josélia Ferraz. (2009). A *representação social de uma mãe indígena com filho que possuía paralisia cerebral.* (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande/MS.

Tureta, César.; Alcadipani, Rafael. (2011). Entre o observador e o integrante da escola de samba: os não humanos e as transformações durante uma pesquisa de campo. *Rac*, Curitiba/PR, 15 (2), 209-227.

Vilhalva, Shirley. (2009). *Mapeamento das línguas de sinais emergentes: um estudo sobre as comunidades linguísticas indígenas de Mato Grosso do Sul.* (Dissertação de Mestrado em Linguística). Universidade Federal de Santa Catarina.

Viveiros de Castro, Eduardo. (1996). Os pronomes cosmológicos e o perspectivismo ameríndio. *Mana*, Rio de Janeiro/RJ, 2, (2).

Viveiros de Castro, Eduardo. (2002). O Nativo Relativo**.** *Mana*, Rio de Janeiro/RJ, 8, (1), 113-148.

Viveiros de Castro, Eduardo. (2004). Perspectivismo e multinaturalismo na América indígena. O *que nos faz pensar*, [S.l.], 14 (18), 225-254. Disponível em: http://www.oquenosfazpensar.fil.puc.

1 Informações datadas em 26/12/2020.

2 Disponível em: https://terrasindigenas.org.br/pt-br/terras-indigenas/3904. Acesso em 28/12/2022.

3 As salas de recursos são equipamentos previstos na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008) e têm a função de prestar apoio à escolarização de estudantes que apresentam demandas específicas de aprendizagem.

4 O modelo social de deficiência surgiu na Inglaterra a partir do movimento realizado pela Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação – Upias (1976). O modelo social sustenta que a causa da deficiência não está no déficit orgânico, mas em uma sociedade que cria barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência. Para aprofundamento, verificar Diniz (2007).

5 Etiké é muito sorridente, porém calado, principalmente com desconhecidos. É o irmão mais velho de quatro homens. Em 2018, encontrava-se matriculado e frequente na turma do 5º ano da Escola Xukurank. Assim como Etiké, os seus dois irmãos mais novos - Encuntantong e Moropõy - também foram diagnosticados com deficiência intelectual moderada (CID 71). Os laudos foram dados por um psiquiatra, e não por uma equipe multidisciplinar. Os nomes dos participantes, citados neste artigo, são fictícios e inspirados na cosmologias Xakriabá. Nesse sentido, Etiké significa fecha, Pikon quer dizer mulher. Encuntantong significa três e foi escolhido pelo fato do participante ser o terceiro filho e segundo irmão de Etké. Moropõy, por sua vez, quer diz quatro. Significa que Moropõy é o quarto filho e terceiro irmão de Etiké. Por fim, Amba significa homem.

6 Muito mais que um conceito, o Bem Viver de Alberto Acosta (2016) "[...] questiona o conceito eurocêntrico de bem-estar" (p. 34) e funciona como denúncia aos sistemas econômicos extrativistas.

Português
Este artigo aborda a temática da deficiência no contexto da Terra Indígena Xakriabá (TIX), situada no norte do estado de Minas Gerais (Brasil), e visa discutir como as práticas de circulação do conhecimento presentes nesse povo podem ser lidas a partir da noção de performance, proposta pela

Teoria Ator-Rede (TAR). Para tanto, são apresentados dados gerais sobre a população indígena brasileira e, em específico, sobre o povo Xakriabá. Em seguida, são focalizadas pesquisas acadêmicas que discutem a questão dos corpos com deficiência nos povos originários brasileiros, bem como elementos relacionados à Educação Escolar Indígena no contexto da TIX. Os aportes teóricos da TAR permitiram a construção metodológica do trabalho, bem como a formulação de uma análise sobre a realização de uma Oficina de formação de professores, quando a participação de um jovem Xakriabá, diagnosticado como uma pessoa com deficiência intelectual, inverteu as posições de guia e guiado, marcando a emergência de um corpo performado. A TAR permitiu, ainda, indicar a presença de categorias espontâneas, que evidenciam percepções específicas dos indígenas sobre os corpos com e sem deficiência.

Español

Este artículo aborda la cuestión de la discapacidad en el contexto de la Tierra Indígena Xakriabá (TIX), localizada en el norte del estado de Minas Gerais (Brasil), y tiene como objetivo discutir cómo las prácticas de circulación de conocimiento presentes en este pueblo pueden ser leídas desde el punto de vista de la performance, como propone la Teoría del Actor-Red (TAR). Para ello, se presentan datos generales sobre la población indígena brasileña y, específicamente, sobre el pueblo Xakriabá. A continuación, se abordan investigaciones académicas que discuten la cuestión de los cuerpos discapacitados en los pueblos indígenas brasileños, así como elementos relacionados con la Educación Escolar Indígena en el contexto de la TIX. Los aportes teóricos de la TAR permitieron la construcción metodológica del trabajo, así como la formulación de un análisis de un taller de formación de profesores, cuando la participación de un joven Xakriabá, diagnosticado como discapacitado intelectual, invirtió las posiciones de guía y guiado, marcando la emergencia de un cuerpo actuado. La TAR también permitió señalar la presencia de categorías espontáneas, que muestran las percepciones específicas de los indígenas sobre los cuerpos con y sin discapacidad.

English

This article addresses the issue of disability in the context of the Xakriabá Indigenous Land (TIX), located in the north of the state of Minas Gerais (Brazil). This article proposes a reflection on how the practices of knowledge circulation present in this people can be interpreted from the point of view of performance, as proposed by the actor-network theory (ANT). To this end, we present general data on the Brazilian indigenous population and, more specifically, on the Xakriabá people. Next, the focus is on academic research that addresses the issue of bodies with disabilities among Brazil's indigenous peoples, as well as on elements related to indigenous school education in the context of TIX. The theoretical contributions of ANT enabled us to construct the methodological approach of this work, as well as to proceed with the analysis of a teacher training workshop, where the participation of a young Xakriabá, diagnosed as having an intel-

lectual disability, reversed the positions of the guide and the guided, marking the emergence of a performed body. ANT also enabled us to identify the presence of spontaneous categories, which reflect the specific perceptions of indigenous people with regard to bodies with and without disabilities.

Keywords
disability, indigenous peoples, body, performance, actor-network theory

Palabras claves
discapacidad, indígenas, cuerpo, performance, teoría del actor-red

Palavras chaves
deficiência, indígenas, corpo, performance, teoria ator-rede

Ana Carolina Machado Ferrari
Faculdade de Educação – Universidade Federal de Minas Gerais ;
carolmachadoferrari@gmail.com
Ana Carolina Machado Ferrari é pós-doutora, doutora e mestra em Educação - pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG); mestranda em Letras pela Fundação Universidade Federal de Rondônia (UNIR); pedagoga, graduada pela Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG). É docente no Centro Universitário UNA, atuando em cursos de graduação e professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE) no Centro de Referência e Apoio à Educação Inclusiva - Rafael Veneroso (CRAEI-RV). É integrante do Grupo interdisciplinar de estudos em Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais (GEINE) e do Grupo Corpos Mistos, ambos na Faculdade de Educação/UFMG. É autora de trabalhos sobre Educação Especial, Educação Inclusiva, Classes hospitalares e Educação Indígena.

Mônica Maria Farid Rahme
Faculdade de Educação – Universidade Federal de Minas Gerais ;
monicarahme@ufmg.br
Mônica Maria Farid Rahme é graduada em Psicologia, com mestrado e doutorado em Educação. É docente da Faculdade de Educação – Universidade Federal de Minas Gerais, onde atua no ensino, pesquisa e extensão. É integrante do Programa de Pós-Graduação em Educação: Conhecimento e Inclusão Social, onde atua na Linha de Pesquisa; Psicologia, Psicanálise e Educação. É co-coordenadora do Projeto de extensão: Arte e Diferença. Integrante do Grupo de Trabalho Psicanálise e Educação, da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia (ANPEPP) e do Laboratório de Estudos e Pesquisas Psicanálíticas e Educacionais sobre a Infância (LEPSI-Minas). Autora de trabalhos sobre educação de pessoas com deficiência, inclusão escolar, psicanálise e educação.

Deficiência avaliada pela interação social: contribuições a partir de uma releitura de Erving Goffman

La discapacidad evaluada por la interacción social: contribuciones desde una relectura de Erving Goffman
Disability assessed through social interaction: Contributions from a rereading of Erving Goffman

Wederson Santos

Introdução
O método do enquadramento ou dos quadros de análise
Avaliar o desempenho na participação para compreender a deficiência: notas sobre a interação social
Goffman, o corpo e o envolvimento: vislumbres críticos sobre a interação
Superar dicotomias, fortalecer transições
Considerações finais

Recebido: 24 de janeiro de 2023
Aceito: 20 de junho de 2023

Introdução

> Como, assim, enfrentar a árdua tarefa de entender a totalidade? A primeira noção a levar em conta é a de que o conhecimento pressupõe análise e a segunda noção essencial é a de que a análise pressupõe a divisão. Daí o interesse de compreender o processo pelo qual a totalidade é cindida. (Milton Santos, *A natureza do Espaço*, 1996, p. 75.)

1 Em seu discurso póstumo de posse como presidente na *American Sociological Association*, depois publicado em artigo em 1983 na *American Sociological Review*, Erving Goffman afirma que sua contribuição principal à sociologia se deve ao estudo da "situação social como unidade básica da interação social. E nisso está também, a

propósito, a justificativa para reivindicar que nossa experiência no mundo tem um caráter de confronto" (Goffman 2019, p. 578). Para muitos detratores da teoria goffmaniana, essa afirmação pode parecer contraditória, vez que sua abordagem foi tida por alguns como acrítica dos determinantes macroestruturais da sociedade, de empirismo limitado, antidogmática quanto a implicações mais diretas entre a *ordem da interação*, sua elaboração mais original e central em seu pensamento, e os fatores determinantes estruturais (Gastaldo, 2008). Inferências estas muitas vezes retiradas de leituras um tanto quanto apressadas do conhecido "*the big three*", o conjunto de seus três principais livros: A *representação do eu na vida cotidiana* (1957), *Manicômios, prisões e conventos* (1961) e *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (1963). No entanto, pelo arcabouço mais geral de sua elaboração teórica, é possível perceber pela perspectiva metodológica da análise dos quadros ou enquadramento (*frame analysis*), sistematizado apenas em 1974 (Goffman, 2012; Nunes, 1993), uma teoria mais questionadora e com mais possibilidades para abordagens críticas da sociedade.

2 Somados aos livros anteriormente mencionados, em *Comportamento em Lugares Públicos*, de 1963, *Ritual de Interação: ensaios sobre o comportamento face a face*, de 1967, e finalmente Os *quadros da experiência social: uma perspectiva de análise*, de 1974, tardiamente traduzidos no Brasil respectivamente em 2010, 2011 e 2012, Goffman apresenta uma intricada elaboração teórica com possibilidades analíticas sobre regulações e condições de envolvimento em situações sociais que orientam os comportamentos e as formas de interação entre os indivíduos (Martins, 2008; Nunes, 1993). Uma obra que escapa de qualquer tentativa de filiá-la tacitamente a escolas dentro da sociologia, como o funcionalismo, a fenomenologia, a etnometodologia, o individualismo metodológico, o estruturalismo e até mesmo o interacionismo simbólico que Goffman relutou em ser reduzido a ele (Martins, 2008; Verhoeven, 1993). E, sobretudo, com precisão metodológica e analítica, se distanciou de psicologismos que poderiam permear suas contribuições, claramente ancoradas no campo das ciências sociais.

3 Segundo Carlos Benedito Martins (2008), Goffman enfatizou que as condições situacionais e institucionais afetam, informam e circunscrevem as ações sociais no tempo e no espaço. Isto é, a trama intera-

cional deve considerar a existência de situações sociais específicas, nas quais os indivíduos se encontram fisicamente presentes, desenvolvem seus comportamentos, interpretam e respondem às ações requeridas pelos demais participantes envolvidos nesse processo, ou seja, a ordem interacional não constitui uma produção meramente local, mas é extensível à sociedade (Nunes, 1993). As situações sociais específicas expressam uma realidade singular, constituindo, portanto, a unidade básica da ordem da interação e o terreno social onde ela efetivamente ocorre (Martins, 2011). Desta forma, a interação entre indivíduos em momentos face a face, amplamente estudada por Goffman, assume um componente central do que poderia ser descrito como a interação mais ampla do indivíduo com a sociedade.

4 Três conceitos sobre unidades sociais básicas foram elaborados por Goffman e empregados para constituir o que ele denominou de ordem da interação ou ordem interativa, são eles: o *engajamento de face* (encontro cujo foco de atenção é único e mutuamente obrigatório aos indivíduos fisicamente presentes), o *ajuntamento social* (ocasiões em que duas ou mais pessoas estão conscientes da presença umas das outras) e a *situação social* (ambiente de possibilidades dentro de uma ocasião social, em que o indivíduo alinha seu comportamento ao que ocorre e também às exigências e expectativas dos presentes) (Goffman; 2010, 2011). Cada ocasião social possui um *ethos*, "uma estrutura emocional própria" (p. 29), que é criada, mantida e reproduzida pelos indivíduos (Goffman, 2010). Isto é, a vida social desenvolve-se em seu cotidiano a partir de relações face a face submetidas a regulações pelos indivíduos (Goffman, 2010; Sheff, 2006).

5 Ao passo que os engajamentos em situações de copresença física ordenam a interação, evidenciam-se também a fragilidade, a precariedade e a instabilidade dessas mesmas interações. Principalmente quando algo não se encaixa na trama interacional, situações denominadas por Goffman de *impropriedades situacionais*, o que ocasiona inclusive desconforto, embaraço, ansiedade, repugnância, retraimento, medo, vergonha e humilhação (Goffman, 2010; Martins, 2008; Martins, 2011). Elaborações originais na filosofia contemporânea sobre essas emoções foram feitas por Martha Nussbaum (2006) em O *ocultamento do humano*: *repugnância*, *vergonha e lei* e por Charles Taylor em *As fontes do Self*: *a construção da identidade moderna* (1997)

e em *As políticas de Reconhecimento* (2000). São nestes exatos pontos que a teoria sociológica de Goffman se aproxima de potenciais enfoques à temática da deficiência, para além do clássico constructo de julgamentos depreciativos por alterações físicas presente na obra *Estigma*, de 1963 [1980], um de seus livros mais conhecidos e mais utilizados para aproximá-lo ao tema da deficiência.

6 Por sua vez, é recente a abordagem nas ciências sociais responsável por explicar a deficiência como resultante de uma interação entre indivíduos e a sociedade e não meramente uma redução a uma propriedade individual estanque circunscrita ao corpo, como durante muito tempo se concebeu. A história da deficiência é demarcada pelo lugar inferiorizado que ocuparam (e ainda ocupam) as pessoas que apresentam em seus corpos diferenças físicas, mentais, psicossociais, intelectuais ou sensoriais. Essa inferiorização teve como matriz geradora, principalmente, o modelo médico que produziu de forma decisiva o corpo com deficiência como corpo anormal.

7 O corpo monstruoso dos séculos XVII e XVIII, o anormal dos séculos XIX e XX, "questiona a vida no poder que ela tem de nos ensinar a ordem" (Canguilhem, 1991, p. 171). O corpo anormal, deficiente do século XX, é o ser vivo de valor negativo. É a anormalidade e não a morte que constitui o contravalor vital (Canguilhem, 1991). O corpo anormal, aquele com deficiência, é sempre a exceção que confirma a regra (Courtine, 2009). Mas, a anormalidade do corpo urbanizado do cidadão fez reafirmar em uma espécie de espelho invertido para a sociedade não só o corpo saudável e normal: confirmou por um longo período a autoridade da própria medicina como um campo de saber/poder em sua promessa disciplinar de cura, correção e reabilitação dos corpos.

8 Foi para se contrapor a essa hegemonia da medicina – que, por mais de dois séculos explicou e simulou a cura do corpo com deficiência – que um movimento político-acadêmico se ergueu no final dos anos 1970. As compreensões do chamado *modelo social* foram responsáveis por retirar o corpo deficiente da subalternização produzida pela medicina e colocá-lo na regularidade da vida com diversidade, deslocando para os arranjos sociais o imperativo de tratar com equidade as demandas das pessoas com deficiência (Barton & Oliver, 1997; Barnes et al., 2002). A deficiência passa a ser uma construção social, pelas

imposições restritivas de barreiras às diferenças corporais. E a sociedade passa a ser responsável por não deixar a singularidade da deficiência se transformar em fundamentos para tratamento desigual, injusto e discriminatório às pessoas que a experimentam (Diniz; Barbosa & Santos, 2009).

9 Em 2015, o Brasil estabeleceu na Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência, a Lei 13.146, que, para fins de reconhecimento de todos os direitos a esse público, o ato avaliativo da deficiência deveria ser na perspectiva biopsicossocial, de modo multiprofissional e interdisciplinar (Brasil, 2015). Avaliações semelhantes já ocorriam no Brasil pelo menos nas políticas de Assistência Social desde 2009, na Previdência em 2014 e na Saúde um pouco mais tarde. E uma das principais diretrizes para orientar essa avaliação é a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF) publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2001 e traduzida no Brasil em 2003. Depois de mais de duas décadas, a OMS incorporou em um catálogo internacional na área da saúde as perspectivas sociais e de fatores ambientais que influenciam na determinação da deficiência, em um diálogo promissor com os postulados do modelo social. A CIF está presente nas duas avaliações já realizadas no Brasil desde 2009 (tanto na Previdência quanto na Assistência Social) e também disposta no art. 2º da LBI para os demais direitos, ainda por regulamentar.

10 O preceito legal que estabeleceu os critérios para a avaliação no art. 2º da LBI entrou em vigência em janeiro de 2018. No entanto, ainda sem regulamentação. Parte da demora em se regulamentar o art. 2º pode ser explicada pelas turbulências políticas e institucionais ocorridas no Brasil desde 2016 e por disputas narrativas sobre como regulamentar tal avaliação, circunscritas aos debates das perspectivas médica e social (Caribé, 2022; Nunes et al., 2022).

11 Apesar de pioneira, sendo utilizada há quatorze anos no país, e também reconhecida em seu potencial de superar o modelo médico (Sabariego, 2017; Santos, 2016; Di Nubila et al., 2011), a avaliação interrelacional de base biopsicossocial da CIF é ainda desafiante para os profissionais, sobretudo, em ancorar seus procedimentos técnicos no arcabouço teórico do modelo social (Bickenback et al., 2015; Cieza & Stucki, 2008; Dutra et al., 2016; Moura et al., 2017). Ao passo que a CIF

inova ao propor uma perspectiva interacional e multidimensional para a consideração de contextos de saúde, o ato avaliativo da deficiência é um procedimento complexo do qual o uso de instrumentos biopsicossociais precisa se alinhar a posturas profissionais mais relacionadas à interdisciplinaridade e a uma visão da deficiência na perspectiva de totalidade da realidade social (Altman, 2000; Santos, 2022). Uma alternativa para essa ligação ocorrer, principalmente com capacidade para auxiliar profissionais no momento da avaliação, seria o uso mais instrumental de enfoques teóricos alinhados às concepções críticas do modelo social.

12 Argumenta-se neste artigo que a teoria de Erving Goffman possa contribuir quanto a esse aspecto. Embora se credita à obra *Estigma* uma espécie de impulsionadora do debate da deficiência na área das ciências sociais (Brogna, 2009; Brune et al., 2014), Goffman é frequentemente citado pelos teóricos do modelo social em uma visão crítica, em que apontam as limitações de suas abordagens e elaborações conceituais em acomodar os pressupostos do modelo social – aqueles que anunciam a deficiência como construção social a partir de ambientes pouco preparados para a diversidade corporal (Abberley, 2005; Finkelstein, 1980, 1996; Oliver, 1992, 1994; Picollo & Mendes, 2012)[1]. Ao criticar a teoria goffmaniana, muitos autores do modelo social denunciam o individualismo metodológico da abordagem, do empirismo e das consequências limitadas, acusando-o de uma perspectiva fenomenológica e, principalmente, por ele ter desconsiderado determinantes sociais e culturais do ordenamento capitalista como produtores de deficiências e opressão, para além das interações de ordem mais micro (Abberley, 2005; Finkelstein, 1980, 1996; Joseph, 1998). Além disso, os críticos acusam Goffman de reduzir as experiências das pessoas com deficiências a um estado direto de desvalorização social, validando o status inferiorizado em vez de apontar caminhos para sua superação (Scully, 2010). Essas leituras de Goffman pelos autores dos estudos da deficiência, no entanto, não são mais livres de controvérsias e há autores que a contestam (Abrams, 2014; Coleman-Fountain & Mclaughlin, 2013; Darling, 2019; Ferrante, 2020; Titchkosky, 2000), portanto, é preciso aprofundá-las.

13 O objetivo deste artigo é o de realizar uma análise crítica da teoria de Erving Goffman, a fim de investigá-la como potencial enfoque no marco do modelo social para orientar avaliadores durante o processo

de caracterização da deficiência em uma abordagem biopsicossocial, como pré-requisito para identificação de sujeitos potenciais de direitos. Assume-se que a caracterização da deficiência baseada nos princípios do modelo social necessita tanto de práticas e posturas profissionais, quanto de instrumentos e abordagens que favoreçam a concepção da deficiência como resultante de barreiras impostas à interação social em contextos pouco preparados à diversidade corporal. Isto se mostra importante para dar centralidade a uma concepção sobre corpo como aquele não reduzido aos aspectos biológicos, mas como instância sobre a qual a interação social vai depender e também produzir efeitos, ao passo que se estrutura e se legitima certos princípios, valores e regras dessa mesma interação. Por sua vez, o uso do modelo interacional e multidirecional da CIF mostra-se complexo para orientar uma avaliação fiel a seus pressupostos.

14 Para alcançar esse objetivo, 1. analiso os fundamentos que constituem uma avaliação de base biopsicossocial e seus desafios na caracterização de elegíveis a reconhecimento de direitos, tratando-a como um *quadro* no conceito de Goffman. Na sequência, 2. faço uma releitura de conceitos principais da teoria goffmaniana (*encontro*, *expressão corporal*, *interação face a face*, *copresença*, *envolvimento*, *situação social*, *estigmatização* e *impropriedade situacional*), avaliando criticamente a pertinência de seus pressupostos e consequências, em uma aproximação da proposta-chave goffmaniana *ordem da interação* aos preceitos do modelo social.

15 Esforcei-me por localizar, na avaliação da deficiência no enfoque biopsicossocial, a caracterização de situação social de interação nos termos de Goffman entre avaliador e pessoa avaliada, para testar os limites tanto dos pressupostos do modelo social quanto da perspectiva biopsicossocial. E, depois, 3. retorno aos conceitos de Goffman, para também avaliar possibilidades de suas elaborações e ajustes necessários ao enfoque crítico do modelo social. Busquei escapar do ecletismo teórico, utilizando-me de propostas conceituais da referida teoria para enriquecer abordagens do modelo social em uma perspectiva dialética de totalidade, como assinala Milton Santos na epígrafe que abre esse artigo e que, portanto, concebe a deficiência como desigualdade em uma postura ética e política que vislumbra mudanças sociais, nos termos de Florestan Fernandes (2008). Por fim,

4. apresento como a utilização do enfoque teórico goffmaniano, no processo de avaliação, pode favorecer uma prática avaliativa ancorada na concepção de deficiência como interação com barreiras, oriunda do paradigma emancipatório do modelo social, favorecendo compreensões da deficiência na perspectiva da assimilação das necessidades por reconhecimento de direitos a esse público.

O método do enquadramento ou dos quadros de análise

16 Para uma aplicação da teoria de Goffman ao estudo da deficiência, principalmente na avaliação e caracterização dela no enfoque biopsicossocial, analisando suas pertinências, limites e possibilidades teóricas, busquei utilizar da própria metodologia elaborada pelo autor, a de *quadros de análise*, *enquadramento* ou *enquadre* (Goffman, 2012; Mendonça & Simões, 2012; Entman, 1993). Isto é, o método de Goffman se ancora em quadros de sentido que moldam as interpretações e ações de atores envolvidos nos engajamentos de face – núcleo central da ordem da interação (Mendonça & Simões, 2012). Daniel Cefaï (2007) vai além: para ele, a análise das operações de enquadramento é indissociável da análise das situações em que elas são realizadas. Pois, a situação social deve ser pensada não apenas como resultado de objetivos estratégicos, já que a análise de enquadramento diz respeito à organização da experiência na situação (Cefaï, 2007).

17 No entanto, afinal, o que são os *quadros* em Goffman? Segundo o autor, quadro seria o conjunto de princípios de organização que governam acontecimentos sociais e o envolvimento subjetivo dos atores nele (Goffman, 2012). É uma estrutura de sentidos processualmente delineada por meio de encontro de sujeitos em uma situação (Mendonça &Simões, 2012). São estes princípios orientadores dos quadros que permitem a definição de situação pelos sujeitos, isto é, em toda situação os indivíduos precisam compreender qual é o quadro que a conforma, e em decorrência, qual posicionamento deve ser adotado no engajamento para justaposições, alinhamentos e transformações. Portanto, os quadros não são inventados pelos sujeitos, mas acionados na interação, sobretudo, para sustentar a comunicação, desde que, portanto, esteja amparada na existência de

sentidos compartilhados capazes de manter uma prontidão e reflexividade entre os atores que sustentam a interação (Mendonça &Simões, 2012).

18 Goffman não só define, mas trabalha com as propriedades conformadoras dos quadros, começando pela definição de *quadros primários* (aqueles cuja aplicação é mais elementar, imediata e direta em uma cultura por sua literalidade). Um quadro primário inclui a reserva de conhecimento tomada como certa acerca da realidade e literalidade de determinado tipo de atividade (Nunes, 1993; Goffman, 2012). Estes, pelos momentos de interação, são submetidos constantemente às transformações contextualmente exigidas, denominadas pelo autor de *laminações*, isto é, adição de novas camadas de significado ao quadro inicial sem destruir suas bases por completo (Goffman, 2012).

19 Um exemplo, a linguagem é um quadro primário da comunicação. Para compreender sua natureza e ocorrência, é preciso saber de suas bases constituintes e de suas aplicações na orientação de situações. No entanto, um indivíduo surdo que usa a língua de sinais ao precisar se adaptar a gestos precários diante da necessidade de se fazer entender por um frentista de posto de gasolina não letrado em sinais, provocará uma laminação no quadro primário de comunicação, visto que ambos modificarão suas habilidades primárias da linguagem. Desta forma, as laminações são ricas de possibilidades para analisar as condições de interação das pessoas com deficiência, pelas dificuldades impostas a elas em desenvolver certas atividades (quadros primários), em função do efeito de barreiras incapacitantes dos ambientes e inter-relações.

20 Uma das principais contribuições do método goffmaniano da análise de quadros para o tema da deficiência, especificamente no momento da avaliação em uma perspectiva biopsicossocial, é a de permitir uma articulação entre a análise da interação, a experiência dos participantes (avaliador e avaliado) e a dimensão da experiência da participação em situações sociais. Pois, é neste plano que a natureza da situação e o conteúdo da interação podem ser articulados e tornados acessíveis à observação, descrição e análise sociológica (Nunes, 1993). Um quadro não é um mero recorte da realidade, em simulação minia-

turizada, mas carregado de sentidos para orientar as interações em cada situação dada e amparada na ordem mais geral externa.

21 A análise de quadros implica um conjunto de procedimentos de observação/descrição das situações, baseadas na especificação de dimensões identificáveis em qualquer sequência de atividade ou episódio de interação (Nunes, 1993). Principalmente no tocante ao que Goffman denomina de *ancoragem* (condições que permitem fixar ou situar uma atividade no espaço e tempo da interação, mas que transcendem o episódio particular). O processo de ancoragem é fundamental para articular a ordem da interação situacional aos domínios constitutivos do ordenamento social (Goffman, 2012).

22 Nesse sentido, esse estudo se baseou em um conjunto de análises relativas ao momento da avaliação técnica caracterizadora da deficiência para fins de reconhecimento de direitos realizada no INSS, avaliando seus conteúdos (Entman, 1993)[2]. Na fase de avaliação, aqui considerada como um quadro nos termos goffmanianos, os avaliadores e avaliadoras precisam conduzir uma entrevista pericial com o pleiteante do direito, fazendo uso de um instrumento específico, de uma instrumentalidade técnica relativa a cada área, ter conhecimento sobre legislação social e sobre a perspectiva biopsicossocial presente na CIF, além de articular todos esses saberes e técnicas para ser capaz não somente identificar a deficiência elegível a direitos, como benefícios assistenciais e previdenciários, a partir dos elementos apresentados no ato avaliativo, mas também e, sobretudo, saber reconhecer quando uma pessoa não tem a deficiência de acordo com esses princípios elencados.

23 Para Goffman, existe uma relação entre as pessoas e os papeis assumidos na interação, mas essa relação responde ao sistema interativo – ou quadro – em que o papel é desempenhado (Goffman, 2012), nunca sendo, portanto, um mero recorte das experiências mais amplas. Aqui reside a pertinência deste estudo, pois pode revisar tanto incompletudes do modelo social e da abordagem biopsicossocial, quanto do próprio enfoque interacional de Goffman em seus conteúdos (Entman, 1993), analisando criticamente os pressupostos que os perfazem.

Avaliar o desempenho na participação para compreender a deficiência: notas sobre a interação social

24 A avaliação da deficiência na perspectiva biopsicossocial é um importante componente de aplicação no Brasil desde 2009 no processo de reconhecimento dos pleiteantes do Benefício de Prestação Continuada (BPC) da política de assistência social (Brasil, 1993, 2007, 2011; Di Nubila et al., 2011; Santos 2016) e, desde 2014, na aposentadoria da pessoa com deficiência (Brasil, 2013; Pereira & Barbosa, 2016), além de utilizada em menor medida na saúde desde meados da década de 2010. Em 2015, a previsão legal do art. 2º da LBI estendeu o modelo para todas as políticas materializadoras de direitos das pessoas com deficiência (Brasil, 2015; Santos, 2016), ainda sem regulamentação.

25 Este modelo de avaliação foi desenvolvido para identificar aqueles que possuem deficiências de longo prazo e que necessitam de atendimentos e apoios, incluindo transferência de renda e serviços de assistência social, benefícios, e regras mais equânimes no momento da aposentadoria de trabalhadores com deficiência. A avaliação técnica (perícia médica e serviço social) abrange uma série de áreas como saúde física, mental e emocional, habilidades psicossociais, situacionais e ocupacionais, além de averiguar dificuldades e desempenhos em atividades cotidianas de alimentação, cuidados pessoais, disposição e envolvimento em interações interpessoais, comunicação e mobilidade. Há instrumentos padronizados baseados na CIF em que médicos peritos e assistentes sociais avaliam quesitos dos pleiteantes dos benefícios, sendo orientados pela avaliação de impactos na funcionalidade em termos de consideração das dificuldades enfrentadas em função das condições de saúde.

26 A abordagem biopsicossocial da CIF busca descrever condições de saúde das pessoas em um modelo interacional e multidimensional, a partir da consideração de efeitos sociais e práticos gerados na vida das pessoas, em função das condições de saúde enfrentadas, sem se preocupar com os aspectos etiológicos, ou seja, com as causas de tais

condições (CIF, 2003; Santos, 2016). A CIF "permite descrever situações relacionadas com a funcionalidade do ser humano e as suas restrições e serve como enquadramento para organizar esta informação" (CIF, 2003, p. 7).

27 A CIF é disposta em três constructos operacionalizados com o uso de qualificadores, ou seja, indicadores objetivos de funcionalidade ou ausência/comprometimento dela. O primeiro deles é dos impedimentos, alterações ou lesões (*impairments*) em estruturas e funções do corpo. O segundo dos constructos é o de *Fatores Ambientais*, elementos externos ao corpo, mas que se relacionam com ele e podem produzir efeitos na funcionalidade (Produtos e Tecnologias; Ambiente; Apoios e Relacionamentos; Atitudes; Serviços, Sistemas e Políticas). O terceiro é o conjunto de *Atividades e Participação*, ou seja, um componente tanto de aspectos individuais, mas também coletivos, em que considera tarefas e atividades relevantes a serem desempenhadas pelas pessoas em diversos domínios da vida e o respectivo envolvimento da pessoa nessas atividades (Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos; Tarefas e exigências gerais; Comunicação; Mobilidade; Auto cuidados; Vida doméstica; Interações e relacionamentos interpessoais; Grandes áreas da vida; Vida comunitária, social e cívica), bem como a dificuldade em desempenhá-las.

28 Para a CIF, portanto, a *deficiência* surge quando a inter-relação destes três constructos produz efeitos negativos às pessoas, isto é, com consequências restritivas para a funcionalidade, levando-as a não participarem ativa e integralmente da sociedade. Na avaliação biopsicossocial do INSS para um benefício assistencial, a perícia médica avalia impactos nas alterações corporais (estruturas e funções do corpo) e o desempenho de algumas Atividades e o envolvimento em Participação específicas (Brasil, 2007; Costa et al., 2016; Di Nubila et al., 2011). Por sua vez, assistentes sociais avaliam o papel dos Fatores Ambientais na vida das pessoas e também desempenho de algumas Atividades e o envolvimento em Participação específicas (Santos, 2022). Já na avaliação para a aposentadoria, o instrumento é o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) em que apenas são pontuadas as Atividades e Participação (Pereira & Barbosa, 2016; Santos, 2016), apesar de as alterações/lesões corporais e Fatores Ambientais estarem implícitas na avaliação do desempenho das atividades pela relação dinâmica entre eles.

29 Embora avançada em sua perspectiva de caracterização da deficiência, se comparada ao modelo médico, a CIF não passou incólume de críticas. Alguns dos principais críticos da CIF filiados ao modelo social da deficiência são Tom Shakespeare (2006), David Pfeiffer (2002) e Colin Barnes (2009). Dentre outras análises, estes teóricos argumentam que o modelo da CIF não destaca as raízes culturais, econômicas e sociais da deficiência, enfatizando a deficiência restrita ao corpo, ou seja, o que as pessoas não podem fazer em vez de seus recursos e habilidades existentes disponíveis (ou que deveriam estar) a elas. Eles afirmam que a CIF estigmatiza e marginaliza as pessoas com deficiência pelo foco nas condições de saúde, enfatizando, por exemplo, a dependência e os custos associados à sua manutenção (Shakespeare, 2006; Pfeiffer, 2002). Além disso, a CIF também é criticada por conferir às pessoas com deficiência pouca ou nenhuma capacidade de influenciar as políticas públicas e as práticas sociais, isto é, o seu foco individual na saúde deixa pouco espaço para tratar a deficiência do ponto de vista político e coletivo (Barnes, 2009).

30 E é especificamente sobre esse último autor citado e suas críticas à CIF que gostaria de me ater de forma um pouco mais aprofundada. Faço essa escolha, pois pretendo articular tais pontos a uma contribuição potencial da abordagem da ordem da interação de Goffman ao modelo interacional da CIF, aperfeiçoando-o. Dentre suas análises críticas à CIF, Barnes (2009) tem uma postura pessimista quanto à recepção calorosa que o meio acadêmico deu à classificação biopsicossocial da OMS, por ele pouco acreditar em sua capacidade de inovar frente a classificações anteriores. Barnes (2009) começa chamando a atenção para o fato de que, apesar de a CIF ter seu modelo inter-relacional baseado nos três constructos e que o indivíduo é apenas um de seus elementos da análise da deficiência, para ele, a pouca inovação da CIF se deve ao fato de que "o indivíduo segue sendo o ponto de partida para a análise das funções e atividades corporais" (Barnes, 2009, p. 106). Ele considera essa centralidade no fator individual insuficiente para desenvolver o constructo de *Atividades e Participação*, por pouco ter havido desenvolvimento de seu papel no esquema interacional, vinculando-se apenas às circunstâncias pessoais, em vez de se ligar mais firmemente à inclusão social e política (Barnes, 2009). Além disso, para ele, embora haja ênfase da CIF aos contextos, as formas de medi-los são limitadas.

31 Há duas maneiras de responder a esses pontos críticos. Uma delas mais interna à própria natureza de funcionamento da CIF e a outra externa, em sua ligação com o modelo social. A que eu chamo de interna diz respeito à fraqueza atribuída por Barnes (2009) ao constructo de *Atividades e Participação*, pela centralidade no indivíduo, deixando sobressair aspectos individuais e interditando os aspectos políticos ou coletivos no efeito sobre deficiências. Proposto como modelo interacional e multidimensional, nada no esquema da CIF, por seus constructos ou aplicação dela, sugere que se deva partir ou centrar-se no indivíduo para análises de *Fatores Ambientais* e/ou de *Atividades e Participação*, estes relegados a um segundo plano, segundo o autor. Para a CIF, a "funcionalidade e a deficiência de uma pessoa são concebidas como uma interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc.) e os fatores contextuais" (CIF, 2003, p. 7). O modelo interacional oferece múltiplas possibilidades para parametrizar formas de consideração da deficiência, partindo de infinitas possibilidades de combinações, não obrigatoriamente tendo aspectos individuais como linha condutora da avaliação (Bickenbach, 2012).

32 A segunda maneira de responder às críticas de Barnes à CIF liga-se aos pressupostos do modelo social. A CIF pode ser considerada como componente da gramática do modelo social? Ela se liga, e de qual forma se assim o for, aos estudos na área da sociologia da deficiência? Tem a CIF a capacidade de consolidar o modelo social ou, pelo contrário, de reforçar o modelo médico? Estas são perguntas de fundo não só de Barnes (2009), mas de outros autores críticos à CIF. E, muito provavelmente, as respostas já preconcebidas partem de análises oblíquas sobre o papel de uma classificação internacional de saúde e como ela dialoga com paradigmas e com a epistemologia no campo das ciências sociais. A primeira resposta a tais questões é: a CIF não é o modelo social, nem foi criada exclusivamente por sua influência. E ela não precisa ser, apesar de expressar conteúdos, lógicas e perspectivas do modelo.

33 Então, o que é o modelo social e qual sua função no tema da deficiência? Para refletir brevemente sobre essas questões vou recorrer a um autor com capacidade de nos oferecer elaborações importantes. O autor é Michel Foucault e seu conceito acionado aqui é o de *episteme*. No pensamento de Foucault, por episteme se

entende o conjunto das relações que podem unir, em uma determinada época, as práticas discursivas que dão lugar a figuras epistemológicas, a ciências e eventualmente a sistemas formalizados (Foucault, 1972). É o modo segundo o qual, e cada uma dessas formações discursivas, se situam e operam as passagens à epistemologização, à cientificidade, à formalização, subordinados uns aos outros ou defasados no tempo (Castro, 2009; Foucault, 1972). É possível traduzir a episteme enquanto visão de mundo, um a *priori histórico*, uma fração da história comum a todos os conhecimentos que imporia a cada um as mesmas normas e postulados, um estágio geral da razão.

34 Proponho considerar o modelo social como consequência de uma nova episteme para compreender a deficiência na segunda metade do século XX: o da deficiência como produção social. O modelo social, portanto, é a problematização política da deficiência transformada em cientificização, no limiar de reivindicação de objetividade (Hamraie, 2015), no campo das ciências sociais. Segundo Amie Hamraie (2015), a estrutura dos modelos compreensivos sobre deficiência precisa de uma abordagem metodológica que permita rastrear a persistência de padrões de conhecimento, dentro de discursos que estejam abaixo de limiares de positividade, epistemologização, cientificidade e formalização. Isto é, o importante é se perguntar em que bases sociais e espaços de ordem a elaboração teórica da deficiência foi possível no modelo social? Parto da ideia de que é preciso conceber o modelo social, localizando-o em um conjunto de condicionantes que o tornaram possível nos últimos quase sessenta anos.

35 Uma nova episteme da deficiência pode ser enunciada porque, em anos que antecederam o surgimento do modelo social da deficiência na década de 1970, um conjunto de relações e fatos sociais se estabeleceu para tornar possível a emergência desse novo enfoque racional, são elas: reabilitação no pós-segunda Guerra Mundial para soldados com deficiência, inaugurando o direito a práticas de saúde a esse público, ainda que na perspectiva da normalização (Bourke, 1998; Brégain, 2018; Eldar & Jelike, 2003; Lanska, 2016); direitos sociais para as pessoas com deficiência, sobretudo saúde e assistência social, a partir do Plano Beveridge na Inglaterra, associando-os à Declaração Universal dos Direitos Humanos e à ideia de dignidade e combate à pobreza (Fleischeker, 2006; Foucault, 2010; Hampton, 2016); novos modelos educacionais baseados na inclusão e contra a segregação

(Mantoan, 2006); ideias embrionárias do direito à acessibilidade e mobilidade em meados dos anos 1970 (Zettel &Ballard, 1979); modelo biopsicossocial na área da saúde, alargando compreensões sobre determinantes de saúde (Engel, 1977); lutas políticas por direitos civis e por reconhecimento igualitário contra desigualdades e opressão (Erkulwalter, 2018).

36 Esse conjunto de relações e fatos permitiu aglutinar nos anos 1970, no Reino Unido, práticas discursivas que deram lugar à cientificidade, formalidade e chancela política conferida ao modelo social da deficiência. Dessa forma, assumo que tanto o modelo social quanto a CIF expressam essa nova episteme da deficiência, o que não faria sentido uma análise de que um possa ser mais ou menos forte do que outro para superar as influências do modelo médico, como Barnes (2009) sugere. Apesar de papéis e funções distintas, ambos são incompletos, dinâmicos e potenciais, o que nos remete a outro lugar onde deveria residir as críticas necessárias à CIF. E, em minha avaliação, gostaria de propor que elas se localizam na instrumentalização da perspectiva inter-relacional de seus constructos. Isto é, algo necessário de aperfeiçoamento não é sobre a composição e a disposição dos constructos em si da CIF, mas como eles se inter-relacionam para prospectar situações interacionais indicativas da funcionalidade e da deficiência como restrição de participação na sociedade.

37 Quanto a esse aspecto, Goffman traz contribuições importantes de serem apreciadas, todavia, a literatura nacional e internacional as negligenciou até o momento. Segundo Goffman (2010), o envolvimento das pessoas nas situações de interação passa, inevitavelmente, pela gestão da presença corporal e da orientação mútua através do corpo, o que exige uma atenção particular aos diferentes canais de comunicação, meios de expressão e demais dispositivos mobilizados em uma situação dada, tais como postura, foco compartilhado, disposição e prontidão ao engajamento.

38 Declaradamente, Goffman defende que um de seus objetivos com sua elaboração teórica é descobrir a ordem normativa que opera dentro dessas unidades da interação, isto é, a ordem comportamental encontrada em todos os lugares povoados, sejam eles públicos, semipúblicos ou privados, e estejam eles sob os auspícios de uma ocasião social organizada ou sob as coerções mais prosaicas de um mero

ambiente social rotinizado (Goffman, 2010). O que o indivíduo mobiliza não é apenas sua presença ou expressão corpórea. Mas um conjunto de mecanismos que sustentam sua capacidade de manter a interação. Por sua vez, ao que a interação responde é a uma ordem rotinizada que se liga à ordem social mais macro, portanto, aquilo que acaba por interditar ou favorecer, por exemplo, as pessoas com deficiência de interagirem com outras é fundamental para caracterizar seu desempenho na participação social.

39 A teoria goffmaniana não incidiu, em termos sociológicos, apenas sobre o que é produzido na relação entre dois indivíduos, mas na busca por evidenciar os elementos que constituem ou inviabilizam essa produção pela ordem da interação. Nesse ponto, reside as principais contribuições para o tema da deficiência em uma perspectiva, sobretudo, da abordagem do modelo social – algo sobejamente ignorado pela literatura que insistiu nas críticas a Goffman pela limitação de seu conceito de estigma. O corpo, em Goffman, na verdade, torna-se um instrumento fundamental para a comunicação e interação, sendo moldado para executar e reproduzir determinadas regras sociais, identificadas como *propriedades situacionais*, formadoras de códigos que não são do tipo morais, mas capazes de reger as práticas e as ordens de interações sociais (Goffman, 2010; Pitanga, 2012).

40 Em uma caracterização da deficiência no enfoque biopsicossocial da CIF, os níveis de desempenho de uma atividade e de envolvimento das pessoas em situações de participação na sociedade são avaliados em termos de suas dificuldades em executá-los. Em Goffman, a análise das situações de envolvimento pode nos levar a compreender a estrutura das diversas formas de interações sociais (que, por sua vez, tem o *envolvimento* como sendo uma atividade que o ator desenvolve com o objetivo de atingir algum propósito ou fim) (Pitanga, 2012).

41 Isto quer dizer que as restrições e as implicações dos envolvimentos sustentados pelos indivíduos são condicionantes básicos que organizam os engajamentos em qualquer ambiente social (Goffman, 2010). Nos termos dos constructos da CIF, não basta então apenas descrever os fatores ambientais externos, nem extrair uma análise descritiva das alterações corporais. O ponto central é avaliar de que maneira, pela interação de todos esses elementos, a pessoa desempenha ou não determinadas atividades, envolvendo-se ou não em algum nível

de participação, o que resulta em uma interação social singular em cada caso. Quando a pessoa não se envolve na interação, pois é impedida de alguma forma, seja por fatores externos, seja pela relação do ambiente restritivo com sua presença corporal, o não desempenho em termos da CIF pode ser traduzido em termos goffmanianos como as impropriedades situacionais.

42 Para Goffman, em cada encontro de duas ou mais pessoas, criam-se propriedades situacionais que exigem atenção, e, em geral, levam ao engajamento na interação nos ajuntamentos sociais, pela linguagem e comunicação, porte e postura corporal, reflexividade nas respostas, reconhecimento compartilhado e prontidão na relação face a face. E "os ajuntamentos têm grande importância pois, é através destes eventos que grande parte de nossa vida social é organizada" (Goffman, 2010, p. 250). Isto é, as propriedades situacionais surgem, então, como coações, no exato momento em que entra em cena outra pessoa (Mantovani, 2012), sendo um conjunto especial de regras para orientar o indivíduo diante da *linha* que se espera a ser seguida em um quadro de certa situação social, isto é, para manutenção da fachada.[3] As "propriedades situacionais governam a alocação do envolvimento do indivíduo dentro da situação" (Goffman, 2010, p. 259).

43 Nem abordagens do modelo social, nem análises da proposta multidimensional da CIF têm se dedicado a descortinar os elementos subjacentes ao conjunto de disposições acionados pelas pessoas com deficiência para sustentar a interação social pelos desempenhos de atividades, ou que agem sobre eles impedindo-os. O constructo de *Atividades e Participação* da CIF evidencia o que a pessoa com deficiência pode desempenhar ou não em situações relevantes em seu cotidiano, além de criar condições para caracterizar o efeito de barreiras nesse desempenho. Por sua vez, a principal elaboração do modelo social, a de que a deficiência surge da interação prejudicada entre o indivíduo com suas diferenças corporais e o seu meio (incluindo ambientes e outros indivíduos), não fornece detalhamento de como se dá essa interação nos termos elaborados pelo próprio modelo.

44 As propriedades situacionais constituintes da ordem da interação em Goffman podem ser acionadas como o elo entre essas duas elaborações, transformando-se em orientação fundamental para a caracteri-

zação da deficiência como restrição de participação na sociedade. São as bases deste elo que pretendo desenvolver na próxima seção, a partir das análises de alguns conceitos-chave de Goffman à luz dos princípios do modelo social e da perspectiva biopsicossocial.

Goffman, o corpo e o envolvimento: vislumbres críticos sobre a interação

45 Nos últimos anos apenas, Goffman passou a ser revisitado em análises que o aproximam de enfoques dos estudos emancipatórios do modelo social (Abrams, 2014). No entanto, antes, feministas como Carol Thomas (2007) já apontavam que o âmbito pessoal, o privado e a vida cotidiana deveriam ser abordados nos estudos da deficiência, sem perder uma abordagem materialista, inclusive utilizando-se do conceito goffmaniano de estigma. Carolina Ferrante (2020) foi além. Em um ensaio teórico, percorreu uma genealogia do conceito *estigma*, para lançar luz a concepções de que a deficiência como estigma negam inexoravelmente a humanidade das pessoas com deficiência, produzindo não reconhecimento social (Ferrante, 2020). É diante desses rearranjos sobre Goffman nos estudos críticos da deficiência que passo a inquiri-lo como potencial para avaliações da deficiência na perspectiva interacional do enfoque biopsicossocial.

46 Em uma caracterização da deficiência na perspectiva relacional, o problema não está em reunir de forma robusta e convincente um conjunto significativo de evidências sobre atividades não desempenhadas pelas pessoas em função da imposição de barreiras às suas disposições corporais. Essa tarefa é primordial, mas não exatamente das mais complicadas do ponto de vista técnico. O maior desafio na caracterização da deficiência pelas lentes do modelo social e do enfoque biopsicossocial é ser capaz de estabelecer limites a partir dos quais as presenças corpóreas e suas interações correlatas – ou as dificuldades para tais –, saem do campo das diferenças individuais fortuitas, nuances na individuação, para o das desigualdades de participação social.

47 E quanto a esse ponto, Theodor Adorno (1986) inicialmente nos inspira com reflexões a serem desenvolvidas aqui. Para ele, a nomeação da diferença no contexto de uma sociedade marcada pela exploração e segregação, de causas estreitamente relacionadas às relações de dominação, torna-se falsa, não aparecendo como diferença, mas como desigualdade, no máximo, segundo Luciene Silva "como um elemento exótico comprimido pela socialização, no seu aspecto mais regressivo que é a adaptação, dificultando progressivamente sua afirmação" (Silva, 2006, p. 119). Aciono aqui o conceito de Avta Brah (2006) que, para ela, diferença se refere à variedade de maneiras como discursos específicos da diferença são constituídos, contestados, reproduzidos e não significados (Brah, 2006), se afastando de qualquer conteúdo normativo. Em uma avaliação para caracterização da deficiência, é preciso se esforçar para não naturalizar diferenças como efeito de macroestruturas produtoras de desigualdade, ao mesmo tempo em que se exige clareza conceitual e prática para a definição da deficiência como desigualdade.

48 Uma dificuldade para enxergar em um dos olhos traz consigo consequências para pequenas tarefas cotidianas de uma pessoa adulta ou de uma criança vivendo em meio urbano. No entanto, dificilmente impactam em diversos domínios da vida, ao ponto de comprometer de forma duradoura sua participação plena na sociedade se comparado com os demais. Caso seja uma condição congênita, de piora progressiva, e a pessoa viva em um local que confere importância primordial à habilidade de enxergar, como uma colônia de pescadores ou coletoras de castanhas do cerrado brasileiro, o desempenho passa a ser afetado, impactando na participação social. Enquanto que um transtorno mental do tipo esquizoafetivo, cuja modulação até pode ser conseguida pela pessoa por alguns minutos para atenuar sintomas em uma breve e inesperada interação com um conhecido na calçada do bairro, entretanto, traz repercussões significativas em diversos âmbitos da vida, como relações interpessoais, autocuidados, identificação de riscos e agravos para si, ânimo engajado, participação em áreas principais da vida como educação, trabalho e lazer. Além de dificuldades de orientação, linguagem e comunicação em momentos de crises. Nestes dois exemplos, há uma clareza maior para estabelecer limites entre diferenças e deficiência.

49 Ao passo que casos de má formação congênita em um dos membros superiores com repercussões anatômicas discretas, sequelas de um câncer de mama ou no palato após cirurgias, condições cardíacas ou pulmonares somadas à idade avançada, diversas condições de dores agudas permanentes na coluna vertebral aliadas a problemas articulares, transtornos do desenvolvimento de aprendizagens sem deficiência intelectual associada são alguns dos exemplos que guardam limites tênues entre diferenças e deficiências. Estabelecer a linha divisória para casos como esses é desafiante para quem avalia com o compromisso perante os princípios do modelo social. Por vezes, apenas a investigação de quais barreiras estão implicadas em cada caso ou no desempenho de algumas atividades não vai oferecer elementos suficientes para caracterizar a deficiência enquanto restrição de participação social.

50 Parte dessas problemáticas é solucionada pela própria CIF pela diferença estabelecida por ela entre *capacidade* e *desempenho* (CIF, 2003), para qualificar as atividades e participação. O qualificador de desempenho descreve "o que o indivíduo faz no seu ambiente habitual" (CIF, 2003, p. 25). Já o qualificador de capacidade "descreve a habilidade de um indivíduo para executar uma tarefa ou uma ação" (CIF, 2003, p. 26). Dessa forma, esta segunda categoria visa indicar o provável nível máximo de funcionalidade atingido pela pessoa em um dado domínio, em certo momento. É possível ter condições de saúde que, pela interação com barreiras, impactam a capacidade, mas não o desempenho. Em outras condições, é possível ocorrer o contrário.

51 Uma mulher adulta com sequelas de hanseníase em alguns dos dedos (lesões em estruturas corporais) pode não ter seu desempenho afetado no domínio de tarefas gerais básicas, no entanto, por viver em uma pequena cidade cuja atividade econômica principal seja o comércio, terá impactos na capacidade para o trabalho pelo preconceito no momento da contratação diante do julgamento estético de sua aparência. Por sua vez, casos de pessoas com transtornos mentais agudos (depressão e esquizofrenia, por exemplo), com histórico de internações psiquiátricas, podem não ter a capacidade para a aprendizagem de conteúdo afetada, no entanto, sofre prejulgamentos sobre sua condição e tem dificuldade de desempenho nos domínios de cuidados pessoais, em relações interpessoais e no mundo do trabalho. Se o uso da CIF é para caracterizar situações de desigual-

dade necessárias de reparação por leis e serviços, uma avaliação fazendo o uso da categoria de *desempenho* é o recomendado. Se, por outro lado, o uso da CIF é para mapeamento de condições variadas, a fim de subsidiar a elaboração de ações públicas de prevenção de agravamentos de condições de saúde e deficiência, ou avaliação de crianças com deficiência, o uso da categoria de *capacidade* pode ser melhor aplicado.

52 A outra parte não resolvida pela CIF dos dilemas acima mencionados entre os limites tênues entre diferenças e deficiência tem a ver com o modo como se dá especificamente a interação entre disposições corporais e fatores ambientais. Como mencionado na seção anterior, a CIF inova na disposição de seus três constructos (Alterações corporais/*impairments*, Fatores Ambientais e Atividades e Participação). No entanto, carece de melhor detalhamento sobre como é preciso perceber a interação dessa tríade de elementos no cotidiano das pessoas. Analisar os elementos que favorecem ou impedem a transformação de recursos sociais, econômicos e escolhas em desempenhos relevantes por uma pessoa, que levam ou não à participação social pelo enfrentamento de barreiras, pode ser facilitado pelo conceito goffmaniano de ordem de interação, em sua relação com as impropriedades situacionais. Mas, antes, é preciso refletir de uma forma um pouco mais detalhada sobre o conceito de *envolvimento*, presentes tanto na obra de Goffman, como entre as categorias da própria CIF.

53 Avaliar o impacto de fatores ambientais, sociais e culturais, impondo às disposições corporais um conjunto de restrições no desempenho da interação pode demarcar se a pessoa consegue se envolver em atividades e, portanto, se ela interage regularmente, interage de forma prejudicada ou não interage socialmente em desempenhos relevantes. A transição por essa gradação, e as sutilezas demarcadoras de cada uma dessas fases, cria um *continuum* de engajamento que é dinâmico e variável em cada contexto, dependendo da relação entre as disposições corporais e as imposições contextuais por fatores restritivos, como barreiras externas. Por esse *continuum* não é possível caracterizar uma pessoa como tendo uma deficiência apenas em função de suas alterações corporais (diagnósticos), tampouco pelo conjunto das barreiras que enfrenta (fatores externos). Mas, sobretudo, é necessário avaliar especificamente o

impacto da inter-relação desses diversos fatores nas condições para desempenhos componentes da interação social. Pois, como afirma Carolina Pitanga (2012), a análise das situações de envolvimento em Goffman pode nos levar a compreender a estrutura das diversas formas de interações sociais.

54 Para a CIF, o *envolvimento* em situações de vida diária é o que leva à participação (CIF, 2003, p. 21). Isto é, significa um pré-requisito ou um qualificador à participação na sociedade. Deficiência nessa perspectiva seria, portanto, o somatório de impactos restritivos produzidos nos envolvimentos em atividades, levando as pessoas a terem prejuízos na participação social. Em nota explicativa de nº 14, a CIF esclarece que algumas propostas de definição para *envolvimento* podem ser "tomar parte, ser incluído ou participar em uma área da vida, ser aceito, ou ter acesso aos recursos necessários. Isto não significa que a participação seja automaticamente igualada ao desempenho" (CIF, 2003, pp. 25-26). Apesar de o qualificador de desempenho descrever o que o indivíduo realmente executa em seu ambiente habitual, isto incluindo o contexto social e os fatores ambientais, o desempenho também pode ser entendido como "envolvimento em uma situação de vida", ou "a experiência vivida" das pessoas no contexto real em que vivem (CIF, 2003, p. 25). Dessa forma, a CIF não define o que seja *envolvimento*, apenas relacionando sua função ao *desempenho* e à *participação*. Mas o que é exatamente o envolvimento em uma atividade, na perspectiva biopsicossocial? Como situá-lo no marco do modelo social, sem reforçar uma abordagem corponormativa? Pois trata-se de uma potencial dimensão para caracterizar a interação social e, portanto, a deficiência como desigualdade de participação na sociedade.

55 Começo a responder essas duas questões por uma intuição a partir de dois trechos da própria CIF. O primeiro deles é, "as informações que refletem o sentimento de envolvimento ou satisfação da pessoa com o nível de funcionalidade não estão codificadas atualmente na CIF" (CIF, 2003, p. 254). Mais do que extrair dessa passagem que, provavelmente, o texto da CIF partiu da ideia de que o envolvimento teria um componente de alguma forma circunscrito ao indivíduo, como a expressão "sentimento de envolvimento" sugere, o trecho dá ênfase ao fato de que envolvimento é um dado objetivo, perceptível e mensurável pela CIF, embora ainda não tenha sido detalhado.

Gostaria de argumentar, dessa forma, que caracterizar situações de envolvimento é um elemento central para estabelecer os critérios de inter-relação entre as disposições corporais e os fatores ambientais e contextuais, representados pelas barreiras – exatamente o princípio central do modelo social.

56 O segundo trecho da CIF traz uma abordagem sobre o envolvimento, ainda que sem definir seu conteúdo, quando trata dos *facilitadores*. Isto é, fatores ambientais que, por meio da sua atuação, melhoram a funcionalidade e reduzem a deficiência de uma pessoa (CIF, 2003). Estes incluem aspectos como um ambiente físico acessível, disponibilidade de tecnologia de assistência apropriada, atitudes positivas das pessoas em relação à deficiência, bem como serviços, sistemas, políticas públicas que visam "aumentar o envolvimento de todas as pessoas com uma condição de saúde em todas as áreas da vida" (CIF, 2003, p. 244). Nesse ponto, a CIF indica que o envolvimento pode ser modulado por fatores externos, melhorando a participação das pessoas, e não exatamente atrelado a disposições corporais imutáveis.

57 Mencionei acima o *continuum* de engajamento. Agora, preciso detalhar um pouco mais aquela ideia, pois ela é precondição para se avançar na compreensão de envolvimento em Goffman, no entanto, em diálogo com a perspectiva do modelo social. Engajar-se, para Goffman, em uma atividade ocasionada significa "manter algum tipo de absorção cognitiva e afetiva por ela, alguma mobilização de recursos psicobiológicos; resumindo, significa estar envolvido com ela" (Goffman, 2010, p. 46). Além disso, Goffman esclarece que caso seja perguntado a qualquer um dos sujeitos do comportamento situacional o que ele comunica e disponibiliza sobre sua alocação de envolvimento, será possível perceber que ocorre apenas um número limitado de temas mobilizados no envolvimento. Isto é, o engajamento se dá para uma ou poucas atividades específicas ao mesmo tempo, levando os sujeitos ao envolvimento focado nelas.

58 Para Goffman (2010), interações face a face são a classe de eventos que ocorre durante a copresença e por causa da copresença entre dois ou mais indivíduos fisicamente presentes. Ao passo que o envolvimento, para ele, "refere-se à capacidade de um indivíduo de voltar, ou deixar de voltar, sua atenção a alguma atividade disponível – uma

tarefa solitária, uma conversa, um esforço de trabalho colaborativo" (Goffman, 2010, p. 54). Implica, para Goffman (2010), dispor de certa proximidade entre o indivíduo e o objeto de envolvimento, uma certa absorção de parte daquele que está envolvido, além disso, pressupõe que o envolvimento numa atividade expressa o propósito ou objetivo do indivíduo na situação e consequentemente na interação.

59 Portanto, a concepção goffmaniana de ordem da interação traz como uma de suas principais contribuições para o tema da deficiência criar condições para desvelar as causas e as consequências do não desempenho de atividades e o não envolvimento em situações sociais. Em uma avaliação biopsicossocial de uma criança autista, por exemplo, partindo da concepção de que esta condição não é um déficit do neurodesenvolvimento, mas uma singularidade da constituição do sujeito (Laurent, 2014), perceber os apoios presentes ou ausentes que contribuem para a interação e para o desempenho de atividades é fundamental na caracterização de restrições de participação enfrentadas por essas crianças, bem como os caminhos para superá-las ou as estratégias para conviver com essas singularidades.

60 A deficiência deriva de um empreendimento coletivo. Esta é a lição já discutida tanto da nova episteme da deficiência quanto do modelo social. O problema do modelo médico era o de focar nas alterações corporais limitantes, reduzindo a compreensão da deficiência à biologia do corpo como um déficit, como se ele tivesse uma estabilidade ontológica, portanto, passível de sofrer modificações materiais em sua forma e fisicalidade, como durante muito tempo a medicina e a reabilitação prestidigitaram. Uma das principais consequências desse modelo foi o tratamento moral destinado a classificação dos corpos, portanto, entre merecedores e não merecedores de consideração e também de ações reparadoras de saúde e, portanto, de justiça, em função da dicotomia da normalidade como respostas individualizantes.

61 Por outro lado, o problema de focar apenas nos fatores ambientais é produzir uma impressão equivocada de que é suficiente eliminar barreiras para que a desigualdade pela deficiência seja eliminada totalmente; bastando uma alteração do mundo capacitista para o corpo com deficiência desaparecer – assim como não é verdade que basta o racismo desaparecer para as pessoas negras deixarem de

existir (Dias, 2013). Esse foco confere menos atenção a uma dimensão importante relativa ao tratamento da sociedade às pessoas com deficiência: ainda que temporariamente elas não enfrentem barreiras, na materialidade daquilo que deixam de fazer (desempenho), se envolver e de potencialmente participar em função das barreiras incapacitantes (capacidade), a sociedade continua privilegiando e reconhecendo como de valor e dignidade completa corpos sem deficiência, o que impacta diretamente no envolvimento de pessoas com deficiência em atividades que promovem interação e participação social.

62 Há uma ideia implícita na ordem da interação de Goffman pressupondo ser ela estruturada em um código de reconhecimento dos indivíduos por sua dignidade. Não aquela dignidade em seu sentido abstrato ou jurídico. Mas de valor atribuído aos semelhantes e de defesa do *self* ou das singularidades contra solapamentos de identidades sociais (Taylor, 1997), em um sentido prático de igual reconhecimento e deferência que as pessoas nutrem umas pelas outras, sobretudo, em situações sociais em que estão fisicamente na presença compartilhada em interações face a face (Filho, 2016). Nesse ponto, o envolvimento nas interações sociais e o reconhecimento dessa habilidade, com facilitadores e barreiras relacionadas ao seu desempenho, passam a balizar o tratamento destinado às pessoas com deficiência. Segundo Martins (2008), na medida em que a sustentação da definição da situação deriva de um empreendimento coletivo, a unidade apropriada de análise, em Goffman, não repousa no indivíduo isolado e em seu aparato psicológico, mas nas relações construídas entre as diferentes pessoas que se encontram presentes nas situações que sustentam interações.

63 A interação social constitui elemento definidor da condição humana. Georg Lukács (1979), ainda que em perspectiva teórica de objetivos e de métodos distintos aos de Goffman, chegou a uma conclusão semelhante quando trabalhou com as interações sociais ou *ações interativas*, segundo Ricardo Antunes, como “formas mais complexificadas da práxis social” (1999, p. 140). Quando não há envolvimento das pessoas na interação por alguma razão, prejudica-se ou até elimina-se as possibilidades concretas de o reconhecimento compartilhado estruturar as interações entre as pessoas em situações sociais específicas. Quando aproximamos essa concepção ao tema da deficiência, revela-se um caminho infindável de desafios a

serem investigados e revelados pelo conjunto de impeditivos que interferem nas interações sociais de pessoas com deficiência pelas barreiras impostas à sua condição.

64 Encerro esta seção demarcando uma elaboração das mais importantes de Goffman, a qual considero como necessária de uma reformulação para aproximá-la dos pressupostos do modelo social, que é o conceito de *fachada*. Principalmente, porque considero-o como potencial nessa perspectiva do reconhecimento da dignidade como base da interação citado anteriormente. O termo fachada pode ser definido "como o valor social positivo que uma pessoa efetivamente reivindica para si mesma, através da linha que os outros pressupõem que ela assumiu durante um contato particular" (Goffman, 2011, p. 12). A fachada pode ser compreendida como uma imagem do *self* delineada em termos de atributos sociais aprovados e reivindicados – mesmo, segundo Goffman, que essa imagem possa ser compartilhada, como ocorre quando uma pessoa faz uma boa demonstração de suas qualificações e de si mesma. Isto é, uma espécie de elaboração para destacar o esforço do gerenciamento de impressões na interação face a face.

65 Se a pessoa recebe um tratamento de acordo com o que considera adequado a sua fachada, a tendência é de envolvimento na situação, retribuindo com prontidão nas interações. Do contrário, caso se perceba que o tratamento divirja daquilo que ela imagina ser em acordo com sua fachada, ela vai procurar realinhar seus movimentos, sua postura, seus atributos de comunicação, interagir parcialmente ou até mesmo interditar as possibilidades de interação. Para Goffman, "uma pessoa *tem*, *está com* ou *mantém* a fachada quando a linha que ela efetivamente assume apresenta uma imagem dela que é internamente consistente" (Goffman, 2011, p 14).

66 Com preservação da fachada ou o trabalho de fachada ou face [*face-work*], Goffman quer designar as ações tomadas por uma pessoa para tornarem consistente e coerente o que quer que esteja fazendo para sua manutenção da fachada em uma copresença. Diante disso, Goffman avança em suas elaborações e vou reproduzir um trecho aqui importante, embora extenso,

> Seja como for, apesar de sua fachada social ser sua posse mais pessoal e o centro de sua segurança e prazer, ela é apenas um empréstimo da sociedade; ela será retirada a não ser que a pessoa se comporte de forma digna dela. Atributos aprovados e sua relação com a fachada fazem de cada homem seu próprio carcereiro; esta é uma coerção social fundamental, ainda que os homens possam gostar de suas celas (Goffman, 2011, p. 18).

67 Goffman interpretou a interação social como rituais construídos sobre o respeito pelo indivíduo. O uso metafórico de *ritual* significa que os indivíduos colaboram uns com os outros para manterem uma espécie de estabilidade nas interações sociais, orientados por uma máxima de respeito mútuo (Persson, 2019). Importante, no entanto, conceber a manutenção da fachada como uma condição da interação, e não o seu objetivo principal. Para Goffman, "as sociedades, em qualquer lugar, se quiserem ser sociedades, precisam mobilizar seus membros como participantes autorreguladores em encontros sociais" (Goffman, 2011, p. 49). Para ele, uma forma de mobilizar o indivíduo para tal propósito é através da ritualização das atividades, situações e interações. Por isso, em todo o processo de socialização, o indivíduo é ensinado desde pequeno a ser perceptivo, engajado, a ter sentimentos ligados ao *eu* expressos pela fachada, a ter orgulho e dignidade, a ter consideração e tato nas interações face a face, consigo e com os outros. Goffman foi muito criticado por essa abordagem, por uma suposta filiação conservadora, de base fenomenológica e psicologizante, em que aceita acriticamente a ordem normativa como imutável, com pouco espaço para questionamentos das condições de possibilidade de seus elementos (Scully, 2010; Persson, 2019; Titchkosky, 2000).

68 O próprio Goffman oferece uma resposta capaz de enfrentar tais críticas. Segundo ele, a capacidade geral de um indivíduo ser limitado por regras morais "pode muito bem pertencer ao indivíduo, mas o conjunto particular de regras que o transforma num ser humano é derivado de requerimentos estabelecidos na organização ritual de encontros sociais" (Goffman, 2011, p. 49). Essa assertiva contém possibilidades para acomodar inclusive temáticas relativas à deficiência, se a decompusermos nas dimensões corporais, relacionais e de barreiras.

69 Todavia, o ponto exatamente não abordado por Goffman e, que poderia trazer implicações diretas para outros temas de desigualdade social, é como historicamente se formam tais "requerimentos estabelecidos"? De onde se estabelecem e como se consolidam? Por que os sujeitos os incorporam e os acionam em interações? Para a temática da deficiência, o modelo social contribuiu com um axioma fundamental para tais questionamentos: é a ordem capitalista que impõe as exigências (como de autonomia, produtividade, engajamento e independência), com impactos para a vida das pessoas com deficiência, traduzindo-as em vidas inferiorizadas em dignidade e vivendo sob as imposições da desigualdade e opressão. Quanto a isso, a teoria goffmaniana é incompleta, uma vez que a ordem da interação é explicitada em seus efeitos, mas não em suas causas, ainda que se busque alargar seu alcance – o que representaria limites a partir dos quais outras abordagens teóricas e reelaborações perspectivas devem ser necessárias, sobretudo, ancorada em análises empíricas e pesquisas aplicadas.

Superar dicotomias, fortalecer transições

70 A essa altura do texto, poderia ter sido questionado: em que medida as interações sociais face a face, bem como as barreiras nela implicadas, constituem a integralidade dos momentos em que se evidencia que uma pessoa com deficiência pode sofrer restrições de participação social? É uma pergunta legítima e, principalmente decorre da centralidade que conferi até aqui à interação social no estudo, de aproximação da teoria goffmaniana ao tema da deficiência em uma avaliação biopsicossocial. Haveria outras situações sociais no cotidiano de uma pessoa com deficiência, enfrentando restrição de participação social pelas barreiras impostas a ela, que não fossem em ajuntamentos de copresença, face a face? Gostaria de me dedicar a esses questionamentos nessa última seção, ao tempo que me esforçarei por apresentar algumas releituras possíveis de conceitos goffmanianos na perspectiva crítica do modelo social.

71 A ordem da interação em Goffman pode ser descrita como a fração da ordem social responsável pelas expectativas normativas sobre como os sujeitos regularão seus comportamentos nas interações, em

situações sociais que preenchem o cotidiano em qualquer sociedade (Goffman, 1980). Das lições de *Estigma* (1980), retiro esse conteúdo de caráter corponormativo, em termos atuais, que muitas vezes é visto em segundo plano na obra, perante às consequências de atributos depreciativos experimentados pelas pessoas estigmatizadas a suas identidades (Darling, 2019), como mundialmente Goffman ficou conhecido. O desempenho de atividades (funcionalidade, na perspectiva biopsicossocial para as pessoas com deficiência) que ocorre no interior de uma situação social responde, então, não apenas aos objetivos e envolvimentos nela implicados, mas a uma força externa que a confere sentido pelas trocas entre os sujeitos da interação. A interação não vai ocorrer, portanto, para responder a uma ordem caso não haja envolvimento do sujeito na situação e, consequentemente, dificultando a manutenção das situações sociais constituintes do cotidiano. Grande parte do envolvimento dos indivíduos com deficiência no desempenho de atividades que compõem a interação é inviabilizado ou interditado por barreiras do ambiente ou surgidas no interior da própria interação.

72 Proponho considerar, em uma avaliação da deficiência, o envolvimento como o engajamento em prontidão para o desempenho de atividades focadas necessárias à interação, portanto, pré-requisitos para a composição da participação social. Dialogando com este conceito reformulado, gostaria de propor que a interação social entre pessoas com deficiência e outros indivíduos e entre elas e seus ambientes habituais pode ser compreendida como a reflexividade focada no atendimento de estímulos e expectativas, com comunicação e postura corporal alinhadas, capazes de manter a regulação do comportamento para cumprir desempenhos que habilitam as pessoas com deficiência a participarem da sociedade em igualdade de condições com as demais.

73 No caso das pessoas com deficiência, a principal atuação das barreiras é sobre os ajuntamentos de interações face a face, em situações de copresença física. As barreiras (ou nos termos da CIF, os *Fatores Ambientais*) são também atuantes na estrutura física, nos ambientes fora dos ajuntamentos, impondo restrições às pessoas com deficiência. Nesses espaços, as barreiras arquitetônicas, urbanísticas e nos transportes se sobressaem. No entanto, para lidar com esses ambientes externos aos ajuntamentos sociais e suas barreiras, é

preciso, em quase todos os casos, transpor primeiro as barreiras incidentes sobre as interações sociais face a face (principalmente as barreiras de comunicação, de produtos e tecnologias, de ambientes, atitudinais, ausência de apoios e relacionamentos, de políticas públicas, dentre outras) que surgem enquanto a pessoa com deficiência interage com outros indivíduos. Pois, nas interações se constitui boa parte dos desempenhos de atividades que levam as pessoas com deficiência à participação social, dos quais os espaços externos aos ajuntamentos acabam sendo meios ou passagens para envolvimentos finalísticos das interações.

74 As barreiras presentes nos ambientes físicos externos aos ajuntamentos sociais, tais como prédios sem elevador, semáforos sem sinais sonoros, calçadas não rebaixadas e ônibus não acessíveis, de forma alguma são menos importantes do que as barreiras surgidas no momento das interações sociais face a face. Elas apenas assumem características distintas, seja pela sua autoevidência e facilidade de identificação, seja por serem meios a outras atividades finalísticas. Disto decorre que, mesmo as barreiras externas aos ajuntamentos, elas se ligam às interações sociais quando favorecem, por serem um meio ou passagem, a que as pessoas com deficiência possam estar disponíveis a situações sociais de interação.

75 Uma avaliação da deficiência de base biopsicossocial orientada pelos princípios do modelo social deve levar em conta todos esses múltiplos domínios em que as pessoas com deficiência vivem suas vidas, nos ajuntamentos e fora deles, pois em todos eles as pessoas podem ficar sujeitas a sofrer as consequências de barreiras que impedem sua participação na sociedade. No fundo, o que o modelo social trouxe de mais inovador foi a radical ideia de localizar a deficiência não mais no corpo, nem apenas no ambiente como se comumente advoga nas primeiras fases do modelo social, mas, sobretudo, na interação social vista como evidência da relação entre todos esses elementos. Por sua vez, a contribuição principal da sociologia de Goffman se revela pela centralidade na interação social como sua elaboração teórica estruturante do que vem a ser até mesmo a própria sociedade. Segundo ele,

> Há razão, afinal, para enxergar um ajuntamento social como uma pequena sociedade, que dá um corpo para uma ocasião social e

> enxergar as delicadezas da conduta social como os laços institucionalizados que nos amarram ao ajuntamento. Há uma razão para sair de um ponto de vista da interação para uma posição derivada do estudo de estruturas sociais básicas. [...] Quando enxergamos o ajuntamento como algo que tem que corporificar a ocasião social em que ele ocorre, temos mais razões adicionais para lhe dar importância (Goffman, 2010; p. 260).

76 A principal contribuição da teoria goffmaniana é ter mergulhado nas menores circunstâncias das relações sociais para explicar como as regulações e os envolvimentos orientam o comportamento dos indivíduos em uma interação e como esse mesmo indivíduo sai do outro lado, transformado por essa interação que sustenta boa parte dos elementos de um cotidiano. Ninguém como ele escrutinou os códigos, posturas e projeções inscritas no corpo a partir de trocas entre dois ou mais sujeitos presencialmente dispostos, engajados e, a um só tempo, vulneráveis um ao outro: o corpo como instrumento moldado para executar e reproduzir determinadas regras sociais, identificadas por ele como as propriedades situacionais (Goffman, 2010; Persson, 2019; Pitanga, 2012), mas, que também, produz a noção do *eu*, fruto da ordem da interação e ao mesmo tempo alicerce também dela (Goffman, 2007).

77 A aposta de Goffman é se, em um encontro de dois indivíduos pode se instalar um conjunto de regramentos que ordenam essa interação, é porque trata-se de um acontecimento social merecedor de análise séria. Nenhum empreendimento sociológico antes dele havia apresentado de modo tão minucioso o corpo como instância não só de exercício e projeção de força física, mas como instrumento fundamental para a comunicação e para o encaixe entre expectativas de dois indivíduos dotados de sociabilidade que, por essa característica, sedimentam a própria noção de humanidade, posto que compartilhada entre as pessoas.

78 Caso a análise das situações de envolvimento possa levar a uma compreensão da estrutura das diversas formas de interação social desenvolvida quando dois indivíduos estão fisicamente presentes, é porque tratar o tema da deficiência no arcabouço goffmaniano pode ser capaz de revelar os impactos trazidos para o cotidiano dessas pessoas quando se analisa as barreiras que impedem o envolvimento

delas em atividades constituintes da interação. Tanto na CIF quanto na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, a definição de deficiência é aquela cuja relação entre impedimentos corporais e fatores ambientais leva à restrição de participação social pelos impactos na interação.

79 Como se dá, no entanto, a interação social das pessoas com deficiência tem sido mencionada em termos macroestruturais dos efeitos sobre os indivíduos das imposições sociais e culturais, com pouco detalhamento de como se opera os elementos fundantes da interação entre a pessoa com deficiência e as outras pessoas, e delas com a sociedade. Havendo restrição no envolvimento, pelas barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência, consequentemente os engajamentos às atividades, às relações e aos ambientes torna-se prejudicado. Esse detalhamento das composições da interação que a teoria goffmaniana permite é rico de possibilidades para uma avaliação da deficiência na perspectiva biopsicossocial.

80 A ordem da interação social é tão importante para a socialização que pode explicar, por exemplo, por que uma criança com autismo de poucos anos de idade – ainda que não consiga elaborar o significante nem o significado do ato de dar tchau e alguns deles inclusive o fazem com a palma da mão virada para si – dê valor a esse ato. E ao tentar manifestá-lo a pedido de sua pessoa de mais confiança e intimidade – como a mãe ou o pai –, direcionando o gesto a um desconhecido, o fazem com dificuldades. Por vezes, diferentemente do habitual, para cumprir com o ritual da interação, mesmo que não passe pelo crivo da avaliação crítica, uma vez que tal juízo é substituído pelo automático do ato interativo que internaliza o gesto nos sujeitos pelo seu valor instrumental à socialização.

81 Quando Goffman introduziu análises sobre *contingências* na interação social em seu livro *Comportamento em Lugares Públicos* de 1971, traduzido no Brasil apenas em 2010, sua teoria parece inclusive promover uma ruptura com as elaborações anteriores (Persson, 2019). Se as publicações antes desta foram em grande parte caracterizadas por suposições sobre a ordem e relatos que sugeriam a ordem, a partir de *Comportamentos em Lugares Públicos*, as análises de contingências na interação elevam sua formulação teórica a outro patamar crítico dos determinantes macroestruturais da sociedade e seus

reflexos nas interações, em que tais contingências podem ser resumidas pelo conceito de impropriedades situacionais (Abrams, 2014). Para Goffman, na presença de outros, os indivíduos se orientam por um conjunto especial de regras que governam a alocação de envolvimento para sustentar a ordem interativa. E, "sobre o governo destas regulações, o indivíduo descobre que parte de sua capacidade de envolvimento está reservada ao ajuntamento em geral (e por trás disso, sua ocasião social)" e não apenas aos imediatamente presentes (Goffman, 2010, p. 259), o que aproxima essa abordagem teórica da perspectiva interacional ao modelo social e ao modelo interativo da própria CIF.

82 Isto é, a partir daquela obra, é possível na teoria goffmaniana perceber explicitamente não só aquilo que mantém a ordem da interação, mas também, aquilo que a ameaça, de fora para dentro e também no interior de sua constituição. Essa deixa traz implicações para o tema da deficiência e esse texto buscou aproximar esse enfoque ao arcabouço do modelo social, pelo enquadramento da avaliação biopsicossocial com tais objetivos, a fim de incentivar novas abordagens críticas a partir de agora.

Considerações finais

83 O esforço aqui empreendido foi o de buscar relacionar três dimensões (a teoria goffmaniana, a perspectiva biopsicossocial da CIF e o modelo social) para conceber um quadro de análise teórica, na perspectiva de totalidade, da deficiência como produção social e expressão de desigualdades produzidas pelo capitalismo, ao oferecer ferramentas conceituais a profissionais avaliadores. Pois, sem partir de uma proposta teórica, profissionais podem não conseguir perceber elementos que estruturam o ato avaliativo da deficiência na perspectiva crítica, e a avaliação da deficiência poderá ficar distante dos pressupostos do modelo social.

84 Minha proposta é a de conceber que as interações sociais constituem manifestações ontológicas da condição humana. Por barreiras enfrentadas, as pessoas com deficiência sofrem impactos significativos nas interações, ao ponto de impedir sua participação plena na sociedade em igualdade com as demais, comprometendo inclusive o reconhecimento da noção de sua dignidade. Conceber a natureza

ontológica das interações sociais para a condição humana não quer dizer assumir como concepção abstrata uma formulação ideal sobre como deveria ser a vida e a nossa condição. Mas, pelo contrário, significa que é uma categoria que expressa teoricamente o modo como se constitui na realidade nossa condição humana, nos termos da noção de ontologia defendida por Karel Kosík (2002).

85 No ano de 2021, a Lei 14.176 de iniciativa do governo federal e aprovada pelo Congresso brasileiro criou a possibilidade de que a avaliação da deficiência realizada por assistentes sociais do INSS pudesse ocorrer remotamente, a distância entre avaliador(a) e avaliado(a) por meio de videoconferência (Brasil, 2021). Ao introduzir a possibilidade de avaliação remota por teleconferência ataca-se um dos pressupostos basilares da avaliação na perspectiva do modelo social: o da deficiência considerada pela interação social, visto que, como argumentado, a interação se estrutura por três processos, quais sejam, os *ajuntamentos sociais*, os *engajamentos de face em copresença física* e a *situação social*.

86 A expressão corporal e os engajamentos de face que estruturam as propriedades situacionais são impedidos de serem avaliados a distância, por projeções de imagens recortadas em uma chamada por teleconferência que altera o comportamento, a percepção, a prontidão para respostas, a postura e a comunicabilidade das pessoas avaliadas. Por exemplo, em uma telechamada, não só haverá imagens distorcidas das pessoas com deficiência física, prejudicando a análise da expressão corporal, mas também inconsistências na análise de barreiras comunicacionais enfrentadas por pessoas com deficiências sensoriais (auditiva e visual), além de mudanças nos regramentos comportamentais operadas por pessoas com deficiência em frente a uma tela de computador ou de um celular, como aquelas observadas por crianças com autismo.

87 Realizei um estudo baseado metodologicamente na noção de *enquadramento* de Goffman, empregando-o para uma análise de conteúdo, uma das vertentes possíveis do uso da análise goffmaniana de quadros. O objetivo foi o de tratar a avaliação da deficiência na perspectiva biopsicossocial como um enquadramento, a fim de investigar a pertinência de conceitos goffmanianos, em uma aproximação com pressupostos do modelo social, visto que o ato avaliativo não é

um mero recorte simulado da realidade. Isto permitiu uma articulação entre a análise da ordem da interação e das impropriedades situacionais à experiência dos participantes (avaliador e avaliado), pelo (não) desempenho de atividades da pessoa com deficiência e o modo de compreendê-la pelo avaliador(a).

88 A principal contribuição, portanto, das elaborações aqui apresentadas foi a de refletir sobre os conceitos de *ordem da interação* e *impropriedades situacionais* aplicados à temática da deficiência, alargando as compreensões sobre a teoria goffmaniana e suas contribuições ao tema que superam em muito àquelas circunscritas ao conceito de *estigma*. Para, no ato avaliativo da deficiência, articular de forma dinâmica disposições corporais, circunstâncias ambientais e de fatores ambientais (estruturais, sociais e culturais), para definir a deficiência como resultado da inter-relação entre esses elementos. Embora a CIF pressuponha um modelo interativo de múltiplas dimensões, ela pouco elucida o modo como condições de envolvimento fazem com que as pessoas desempenhem ou não atividades relevantes à interação. Por outro lado, os elementos constituintes da ordem interativa de Goffman, pouco explicitam situações nas quais os envolvimentos são impedidos de ocorrer, ocasionando não desempenhos de atividades, por fatores extrínsecos aos indivíduos, mas que incidem na interação, interditando-a, como no caso da relação de pessoas com deficiência com barreiras, com outros e delas com ambientes restritivos.

89 Propus que a concepção goffmaniana de ordem da interação traz como uma de suas principais contribuições ao tema da deficiência criar condições para desvelar as causas e as consequências do não desempenho de atividades e o não envolvimento dessas pessoas em situações sociais. Pois para Goffman, na presença de outros, os indivíduos se orientam por um conjunto especial de regras que governam a alocação de envolvimento para sustentar a ordem interativa. Expus que essa dimensão é particularmente discrepante para as pessoas com deficiência, pelas barreiras enfrentadas e suas singularidades, o que evidencia lições sociológicas goffmanianas relevantes, especificando assim uma dimensão relacional que o modelo social da deficiência tanto preza, mas que assume tacitamente sem demonstrar como se opera.

O momento em que indivíduos estão fisicamente disponíveis uns aos outros, face a face e em copresença, desnuda, para Erving Goffman, uma das situações mais importantes para a constituição da sociedade e da própria condição humana: o ato da interação. E, nela, reside a base fundante das situações que fazem com que e como as pessoas com deficiência participem da sociedade, nos termos do modelo social. O estudo ora apresentado visa abrir possibilidades para outras investigações, ao ampliar e fortalecer a perspectiva emancipatória do modelo social da deficiência, seja por outros desdobramentos teóricos, seja por aplicação em pesquisas empíricas.

Abberley, Paul (2005). Disabled People, Normality and Social Work. In Len Barton (Ed.) *Disability and Dependency* (pp. 53-66). The Falmer Press.

Abrams, Thomas (2014). Re-reading Erving Goffman as an emancipatory disability researcher. *Disability Studies Quaterly*, 34(1). https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/3434/3525

Adorno, Theodor W. (1986). Crítica cultural e sociedade. In Gabriel Cohn (Org.). *Theodor W. Adorno* (pp. 7-26). São Paulo: Ática.

Altman, Barbara (2000). Disability Definitions, Models, Classifications, Schemes, and Applications. In Gary Albrecht, Katherine Seelman, Michael Bury (Eds.) *Handbook of Disability Studies* (pp. 11-68). Sage Publications.

Antunes, Ricardo (1999). *Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho*. Boitempo.

Barnes, Colin (2009). Un chiste malo: rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita. In Patricia Brogna (Comp.) *Visiones e revisiones de la discapacidad* (pp. 101-122). Fondo de Cultura Económica.

Barnes, Colin; Barton, Len & Oliver, Michael (2002). *Disability Studies Today*. Polity Press.

Barton, Len & Oliver, Michael (1997). *Disability Studies: Past, Present and Future*.The Disability Press.

Bickenbach, Jerôme (2012). The International Classification of Functioning, Disability and Health and its Relationship to Disability Studies. In Nick Watson, Alan Roulestone & Carol Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 51-66). Routledge.

Bickenbach, Jerôme; Posarac, Alecsandra; Cieza, Alarcos & Kostanjsek, Nenad. (2015). Assessing Disability in Working Age Population: A Paradigm Shift from Impairment and Functional Limitation to the Disability Approach. World Bank.

Bourke, Joanna (1998). *Dismembering the Male: Men's Bodies and the Great War*. Reaktion Books.

Brah, Avta (2006). Diferença, diversidade e diferenciação. *Cadernos Pagu*, (26), 329-376.

Brasil. (2007). Decreto 6.214, que regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei n o 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm. Acesso em 15 de out 2023.

Brasil (1993). *Lei nº 8.742, Lei Orgânica da Assistência Social (Loas)*. Diário Oficial da União, 8 de dez.

Brasil (2013). *Lei Complementar Nº 142, de 8 de maio de 2013.* https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm

Brasil (2015). *Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015.* https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

Brasil (2021). *Lei Nº 14.176, de 22 de junho de 2021, que altera a Lei 8.742, de 1993.* https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.176-de-22-de-junho-de-2021-327647403

Brégain, Gildas (2018). Los debates públicos para sustituir el calificativo 'inválido' (Argentina y España, de 1930 a 1970). In Silvia Carraro (Ed.), *Alter-habilitas. Percezione della disabilità nei popoli Perception of Disability among People* (pp. 65-87). Alteritas.

Brogna, Patricia (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Patricia Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). Fondo de Cultura Económica.

Brune, Jeffrey; Garland-Thomson, Rosemarie; Schweik, Susan; Titchkosky, Tanya, & Love, Heather (2014). Forum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*, 34(1). https://doi.org/10.18061/dsq.v34i1.4014

Canguilhem, George (1991). *O normal e o patológico*. Forense Universitária.

Caribé, Sérgio (2022). *A instrumentação da ação pública na avaliação biopsicossocial da deficiência: uma análise da experiência brasileira.* [Dissertação de Mestrado. Fundação Getúlio Vargas].

Castro, Edgardo (2009). *Vocabulário de Foucault*. Tradução de Ingrid M. Xavier, revisão técnica de Walter Kohan e Alfredo Veiga-Neto. Autêntica.

Cefaï, Daniel (2009). Como nos mobilizamos? A contribuição de uma abordagem pragmatista para a sociologia da ação coletiva. *Dilemas*, 2(4), 11-48.

Cieza, Alarcos &, Stucki, Gerold (2008). The International Classification of Functioning Disability and Health: its development process and content validity. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44(3), 303-313.

Coleman-Fountain, Edmund & McLaughlin, Janice (2013). The interactions of disability and impairment. *Social Theory and Healthy*, 11, 133-150.

Costa, Nilson do Rosário; Marcelino, Miguel Abud; Duarte, Cristina Maria & Uhr, Debora. (2016). Proteção social e

pessoa com deficiência no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, 21(10), 3037-3047

Courtine, Jean-Jacques (2006). O corpo anormal – história e antropologia culturais da deformidade. In Jean-Jacques Courtine, Alan Corbin, Georges Vigarello (Eds.). *A História do Corpo (Vol. III)* (pp. 254-340). Editora Vozes.

Darling, Rosalyn (2019). *Disability and Identity: Negotiating self in a changing society*. Lynne Rienner Publisher.

Di Nubila, Helóisa; De Paula, Ana Rita; Marcelino, Miguel Abud & Maior, Izabel (2011). Evaluating the model of classification and valuation of disabilities used in Brazil and defining the elaboration and adoption of a unique model for all the country: Brazilian Interministerial Workgroup Task. *BMC Public Health*, 11. https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-S4-S10

Dias, Adriana (2013, junho 8-9). *Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social*. In: Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal, 1, São Paulo. Anais... São Paulo. Disponível em: http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/ebook/Textos/Adriana_Dias.pdf. Accesso em 20 out 2023.

Diniz, Debora; Barbosa, Lívia & Santos, Wederson. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur, Rev. int. direitos humanos*, 6(11), 64-77.

Dutra, Fabiana; Mancini, Marisa; Neves, Jorge A.; Kirkwood, Renata; Sampaio, Rosana.F. (2016). Empirical analysis of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) using structural equation modeling. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 20, (5).DOI: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0168 (https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0168)

Eldar, Reuben & Jelić, Miroslav (2003). *The association of rehabilitation and war*. *Disabil Rehabil.*, 25 (18), 1019-1023.

Engel, George. (1977) *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science, 196 (4286),129-136.

Entman, Robert. (1993). Framing: toward a clarification of a fractured paradigm. *Journal of Communication*, 43 (4), 51-58.

Erkulwater, Jennifer. (2018). How the Nation's Largest Minority Became White: Race Politics and the Disability Rights Movement, 1970–1980. *Journal of Policy History*, 303, 367-399.

Fernandes, Florestan. (2008). *Mudanças sociais no Brasil: aspectos do desenvolvimento da sociedade brasileira*. Global.

Ferrante, Carolina (2020). La "discapacidad" como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana em los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina. *Revista Pasajes*, 10, 01-26. https://revistapasajes.site/wp-content/uploads/2021/07/articulo-10-1-pasajes-2020.pdf

Filho, Juarez Lopes (2016). Rituais de interação na vida cotidiana: Goffman, leitor de Durkheim. *Revista Política e Sociedade* 15(34), 137-159.

Finkelstein, Vic (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. World Rehabilitation Fund.

Finkelstein, Vic. (1996). The disability movement has run out of steam.

Disability Now, rights, 1, 22-23.

Fleischacker, Samuel. (2006). *Uma breve história da justiça distributiva.* Martins Fontes.

Foucault, Michel (1972). *Arqueologia do Saber*. Vozes.

Foucault, Michel (2010). A crise da medicina ou crise da antimedicina. Traduzido por Heliana Conde. *Revista Verve*, 18,167-194.

Gastaldo, Édison (2008). Goffman e as relações de poder na vida cotidiana. *Rev Bras De Ciê Soc*, 23(68), 149-199.

Goffman, Erving (1980). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Matias Lambert. Zahar Editores. (Obra original publicada en 1963).

Goffman, Erving (2001). *Manicômios, prisões e conventos*. Tradução de Dante Moreira Leite. Editora Perspectiva. (Obra original publicada en 1961).

Goffman, Erving (2007). *Representações do Eu na vida cotidiana*. Tradução de Maria Célia Santos Raposo. Vozes. (Obra original publicada em 1957).

Goffman, Erving (2010). *Comportamento em lugares públicos: notas sobre a organização social dos ajuntamentos*. Tradução de Fábio Rodrigues Ribeiro. Petrópolis, Vozes.1ª edição.

Goffman, Erving (2011). *Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face*. Tradução de Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis, Vozes.1ª edição.

Goffman, Erving (2012). *Os quadros da experiência social: uma perspectiva de análise*. Vozes

Goffman, Erving. (2019). A ordem da interação: discurso presidencial na American Sociology Association, 1982. Tradução de Bruna Gissi e Roberta Soares. *Dilemas: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social*, 12(3), 1-17. Disponível em: https://revistas.ufrj.br/index.php/dilemas/article/view/26390. Acesso em 20 out 2023.

Hampton, Jameel (2016) *Disability and the Welfare State* in Britain: Changes in Perception and Policy 1948-1979. Policy Press.

Hamraie, Aimi (2015). Historical Epistemology as Disability Studies Methodology: From the Models Framework to Foucault's Archaeology of Cure. *Foucault Studies*, (19), 108-134.

Joseph, Isaac (1998). *Erving Goffman et la microsociologie*. PUF.

Kosík, Karel (2022). *Dialética do concreto*. Tradução Cália Neves e Alderico Tobírio. Paz e Terra.

Lanska, Douglas (2016). The Influence of the Two World Wars on the Development of Rehabilitation for Spinal Cord Injuries in the United States and Great Britain. *Front Neurol Neurosci*., 38, 56-67.

Laurent, Éric (2014). A *batalha do autismo: da clínica à política*. Tradução de Claudia Berliner. Zahar.

Lukács, George (1979). *Ontologia do ser social*. Ciências Humanas.

Mantoan, Maria Thereza (2006). Igualdade e diferenças na escola: como andar no fio da navalha. In Maria Thereza Mantoan & Rosângela Prieto, (Orgs.), *Inclusão escolar: pontos e contrapontos* (pp. 55-64). Summus.

Mantovani, Rafael (2012). Resenha. Comportamento em lugares públicos: notas sobre a organização social dos ajuntamentos, de Erving Goffman. *Plural*, 19(1), 161-166.

Martins, Carlos Benedito (2008). Notas sobre o sentimento de embaraço em Erving Goffman. *Rev Bras Ci Soc.* 23(68), 137-197.

Martins, Carlos Benedito (2011). A contemporaneidade de Erving Goffman no contexto das ciências sociais. *Rev Bras Ci Soc.*, 26(77), 137-197

Mendonça, Ricardo Fabrino &; Simões, Paula (2012). Enquadramento: diferentes operacionalizações analíticas de um conceito. *Rev Bras Ci Soc.* ,27(79), 187-201.

Moura, Lenildo; Santos, Wederson; Castro, Shamyr; Ito, Elizabeth; Luz e Silva, Danilo; Yokota, Renata; Abaakouk, Zohra.; Correa-Filho, Heleno; Pérez, Marco Gomes; Ballert, Carolina; Sabariego, Carla (2017). Applying the ICF linking rules to compare population-based data from different sources: an exemplary analysis of tools used to collect information on disability. *Disability and Rehabilitation*, 41(5), 601-612.

Nunes, João Arriscado (1993). Erving Goffman, a análise de quadros e a sociologia da vida quotidiana. *Rev Crít de Ci Soc.*, (37), 33-49.

Nunes, Lauren; Leite, Lúcia Pereira, Amaral & Gabriel Filipe (2022). Análise do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBr-M) e suas Implicações Sociais. *Rev. Bras. de Ed. Esp.*, 28(16), 89-103.

Nussbaum, Martha. (2006). *El ocultamento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*. Katz Editores.

Oliver, Michael. (1992). Changing the Social Relations of Research Production. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101-114.

Oliver, Michael. (1994). *Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-cap-dis-ideol.pdf

Organização Mundial da Saúde (OMS) (2003). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. EdUSP.

Pereira, Everton Luiz &; Barbosa, Lívia. (2016). Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. *Ciênc. saúd colet 21*, (10), 3017-3026.

Persson, Anders. (2019). *Framing social interaction: Continuities and Cracks in Goffman's Frame Analysis*. Routledge.

Pfeiffer, David (2002). The Philosophical Foundations of Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 22 (2). https://doi.org/10.18061/dsq.v22i2.341.

Piccolo, Gustavo & Mendes, Eniceia (2012). Dialogando com Goffman: contribuições e limites sobre a deficiência. *Poíeses Pedagógica*, 10(1), 46-63.

Pitanga, Carolina Vasconcelos (2012). Resenha do livro Comportamentos em lugares públicos – Notas sobre a organização social dos ajuntamentos, de Erving Goffman (Petrópolis: Vozes, 2010). *Rev Brasi de Soci da Emo*, 11 (31), 278-282.

Sabariego, Carla. (2017). Aprimoramento da política pública com foco na funcionalidade: avaliações e reflexões sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC) no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 22(11). Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/yYtXhcGKq4zYKgdftvmnXgB/?lang=pt. Acesso em 20 out 2023.

Santos, Milton (1996). A *natureza do Espaço*: técnica e tempo, razão e emoção. EdUsP.

Santos, Wederson (2016). Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciênc. saúde coletiva*, 21(10), 3007-3015.

Santos, Wederson. (2022). Instrumentalidade do Serviço Social na avaliação da deficiência. APAE *Ciência*, 17, 84-95.

Scully, Jack Leach (2010) Hidden labor: Disabled/nondisabled encounters, agency and autonomy. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 3(2), 25-42.

Shakespeare, Tom. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Routledge.

Sheff, Thomas (2000). Shame and social bond: A Sociological Theory. *Sociological Theory*, 18 (1), 84-99

Silva, Luciene (2006). A deficiência como expressão da diferença. *Educação Em Revista*, (44), 111-133.

Taylor, Charles (1997). *As fontes do self: a construção da identidade moderna.* Tradução de Adail Sobral e Dinah Azevedo Abreu. Edições Loyola.

Taylor, Charles (2000). A política do reconhecimento. In Charles Taylor *Argumentos filosóficos: ensayos sobre el conocimiento, el linguaje y la modernidade* (pp. 241-274). Edições Loyola.

Titchkosky, Tanya (2000). Disability Studies: the Old and the New. *Canadian Journal of Sociology*, 25(2), 197-224.

Thomas, Carol. (2007). *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave.

Verhoeven, James (1993). An interview with Erving Goffman. *Research on Language and Social Interaction*, 26 (3), 317-349.

Zettel, Jeffrey & Ballard, Joseph (1979). The Education for all Handicapped Children Act of 1975. PL 94-142: Its History, Origins, and Concepts. *The Journal of Education*, 161(3), 5-22.

---

1 Três anos após Goffman publicar seu Estigma, Paul Hunt publica em 1966 *Stigma: A Critical Condition*, considerados autor e livro inaugurais do modelo social da deficiência, sem, no entanto, mencionar a obra goffmaniana (Ferrante, 2020; Brune et al., 2014). Esse fato inicia uma longa trajetória de críticas de teóricos do modelo social às elaborações de Goffman, embora sejam feitas em grande parte a aspectos pontuais, desconsiderando

o arcabouço mais geral de sua teoria e implicações dela para a compreensão da deficiência como desigualdade.

2 No Brasil, o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) é responsável pelas avaliações biopsicossociais da deficiência no momento de concessão do BPC e da aposentadoria à pessoa com deficiência pela Lei Complementar 142/2013. Realizadas por médicos peritos e assistentes sociais, essa avaliação biopsicossocial com base na CIF e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, de 2006, ocorre desde julho de 2009 no país. Componho o contingente de assistentes sociais do INSS há dez anos e meio, realizando semanalmente cerca de três dezenas de avaliações de pleiteantes de benefícios para pessoas com deficiência na perspectiva biopsicossocial e sou uma pessoa sem deficiência. São estas experiências que acumulo, além de dezoito anos de pesquisas no marco do modelo social, que me permitem refletir sobre os limites e possibilidades de uma avaliação com base no enfoque biopsicossocial na relação com o modelo social da deficiência e com os conceitos goffmanianos.

3 *Linha* é um padrão de atos verbais e não verbais com o qual o indivíduo expressa sua opinião sobre a situação, e através disto sua avaliação sobre os participantes, especialmente ela própria. Agir de acordo com a linha é fundamental para manter a fachada na interação (Goffman, 2011).

Português

Nos últimos anos, as ciências sociais consolidaram uma compreensão da deficiência, superando o determinismo biomédico, ao explicá-la como construção social surgida da relação entre corpo e os ambientes. Deu-se no campo dos estudos da deficiência (*disability studies*), no paradigma denominado *modelo social*, cuja concepção central defende que o ordenamento capitalista impõe barreiras à diversidade corporal. Antes do modelo social, o pensamento sociológico de Erving Goffman contribuiu com elaborações seminais sobre interação e corpo em situações sociais cotidianas. Proponho que a teoria de Goffman, embora clássica e necessária de alguns ajustes aos pressupostos críticos do modelo social, favorece sobretudo uma avaliação da deficiência na perspectiva orientada pela ordem da interação. Utilizo-me do método do enquadramento ou análise de quadros (*frame analysis*), a partir da experiência enquanto profissional que avalia a deficiência e pesquisa os estudos críticos da deficiência, e busco investigar o potencial de uso da teoria goffmaniana para caracterizar a deficiência na perspectiva biopsicossocial. Analisei criticamente os conceitos de *interação face a face*, *fachada*, *copresença*, *expressão corporal*, *envolvimento*, *estigmatização* e *impropriedade situacional* que, conjuntamente,

podem fornecer um arsenal analítico a profissionais para analisarem a relação dinâmica entre corpos, diferenças e contextos no ato avaliativo, em diálogo com o modelo social.

Español

En los últimos años, las ciencias sociales han consolidado una comprensión de la discapacidad que supera el determinismo biomédico al explicarla como una construcción social que surge de la relación entre el cuerpo y los entornos. Esto ha tenido lugar en el campo de los estudios sobre discapacidad, dentro del paradigma conocido como modelo social, cuya concepción central sostiene que el orden capitalista impone barreras a la diversidad corporal. Antes del modelo social, el pensamiento sociológico de Erving Goffman aportó elaboraciones fundamentales sobre la interacción y el cuerpo en situaciones sociales cotidianas. En este trabajo sostengo que la teoría de Goffman, aunque clásica y necesitada de algunos ajustes a los supuestos críticos del modelo social, propicia especialmente una evaluación de la discapacidad desde la perspectiva de la interacción. Utilizo el método del análisis de marcos, basado en mi experiencia como profesional que evalúa la discapacidad e investiga los estudios críticos sobre discapacidad, e intento investigar el potencial de utilizar la teoría goffmaniana para caracterizar la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial. Analicé críticamente los conceptos de interacción cara a cara, fachada, copresencia, expresión corporal, implicación, estigmatización e impropiedad situacional, que juntos pueden proporcionar un arsenal analítico para que los profesionales analicen la relación dinámica entre cuerpos, diferencias y contextos en el acto evaluativo, en diálogo con el modelo social.

English

In recent years, the social sciences have perfected their understanding of disability by going beyond biomedical determinism to explain it as a social construct arising from the relationship between the body and its environment. This has happened in the field of *disability studies*, within the paradigm known as the *social model*, whose central conception holds that the capitalist order imposes barriers to bodily diversity. Prior to the social model, the sociological thought of Erving Goffman contributed to thinking about interaction and the body in everyday social situations. I consider that Goffman's theory, although classic and requiring some adjustments to the critical assumptions of the social model, favours above all an assessment of disability from the point of view of interaction. I use the method of framing or *frame analysis*, based on my experience as a professional in disability assessment and research into critical disability studies, and I try to explore the possibility of using Goffman's theory to characterise disability from a biopsychosocial point of view. I critically analyse the concepts of *face-to-face interaction*, *façade*, *co-presence*, *bodily expression*, *involvement*, *stigmatization*, and *situational inappropriateness*, which together can provide an analytical arsenal for professionals to analyse the dynamic rela-

tionship between bodies, differences, and contexts in the act of assessment, in dialogue with the social model.

Keywords
disability, interaction order, Goffman (Erving), evaluation, biopsychosocial model

Palabras claves
discapacidad, orden de interacción, Erving Goffman, evaluación, modelo biopsicosocial

Palavras chaves
deficiência, ordem da interação, Erving Goffman, avaliação, modelo biopsicossocial

---

Wederson Santos
Instituto Nacional do Seguro Social – Brasília-DF. Brasil ;
santoswederson1983@gmail.com
Wederson Santos é assistente social formado pela Universidade de Brasília, além de ter mestrado em Política Social e doutorado em Sociologia também pela UnB. É pesquisador da área da deficiência, saúde mental e políticas sociais. É assistente social do quadro efetivo do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) do Ministério da Previdência Social desde janeiro de 2013. É professor universitário para os cursos de Serviço Social e Psicologia desde 2008.

Dança das Rainhas Mercedes Baptista e Josy Brasil: Marcas do racismo e do capacitismo na Dança Afrobrasileira

Seção « Experiências de práticas profissionais e desde os ativismos: perspectivas críticas »

Danza de las Reinas Mercedes Baptista y Josy Brasil: Marcas de racismo y capacitismo en la danza afrobrasileña
The dance of Queens Mercedes Baptista and Josy Brasil: Marks of racism and ableism in Afro-Brazilian dance

Marilza Oliveira da Silva Carlos Eduardo Oliveira do Carmo

Introdução
Dança da Rainha Mercedes Baptista: contexto da Dança Afrobrasileira
Dança da Rainha Josy Brasil
Oficina Dança de Rainhas: Dança Afro e deficiência

Recebido: 8 de fevereiro de 2023
Aceito: 20 de junho de 2023

Introdução

1 O presente artigo visa analisar a relação entre Dança Afrobrasileira[1] e deficiência, a partir da proposta artístico-educativa "Oficina Dança de Rainhas: dança afro e deficiência", promovida, em 2019, pela Atividade Curricular em Comunidade e Sociedade (ACCS)[2] Acessibilidade em Trânsito Poético, vinculada à Escola de Dança da Universidade Federal da Bahia (UFBA), sob coordenação das docentes Edu Oliveira, Cecilia Accioly e Maria Beatriz do Carmo.

2 A referida oficina, com mediação da professora Marilza Oliveira, e ministrada pelas dançarinas Josy Brasil e Graziela Santos, é rica para análise interseccional dos capacitismos (Mello, 2019) sofridos pela bailarina por conta de marcadores de raça e deficiência aqui proposta

por visibilizar a trajetória de Josimare de Cristo Reis, conhecida como Josy Brasil, uma dançarina negra com deficiência.

3 Inspirados pela perspectiva descolonial de Walter Mignolo (2008, p. 288), em sua proposta de "desobediência epistêmica", e nas discussões de Robert McRuer (2006) a respeito da normatividade de corpos sem deficiência como aqueles funcionais, capazes, 'normais'; tomamos o conceito de "bipedia compulsória" (Carmo, 2020), criado no contexto da Dança por Edu Oliveira, para refletimos sobre como a corporalidade de Josi coloca em xeque os padrões que foram se fixando no contexto da Dança Afrobrasileira, assim como os padrões excludentes fixados pela dança clássica e moderna. Inicialmente, então, será apresentado o contexto histórico das mudanças ocorridas nessa instituição de ensino que estimulam a produção deste artigo. Em seguida, através de levantamento bibliográfico, será abordada a criação e desdobramentos da Dança Afrobrasileira, traçando uma trajetória desde a sua precursora, a coreógrafa e dançarina Mercedes Baptista até a experiência da dançarina Josy Brasil, primeira mulher negra com deficiência a vencer um concurso para ser rainha de bloco afro, no carnaval de Salvador, que concedeu entrevista para a produção dessa escrita.

4 A Escola de Dança da UFBA é considerada referência no seu campo de conhecimento no Brasil, e reconhecida por seu pioneirismo e caráter inovador na formação de pessoas artistas, professoras e pesquisadoras qualificadas, que muito tem contribuído para a produção do saber em Dança, desde sua fundação, em 1956.

5 Ao completar sessenta anos, em 2016, essa instituição de ensino passou por mais um momento importante de mudanças na sua estrutura, entre elas: a reavaliação do currículo para os cursos da graduação; implantação do curso de Licenciatura de Educação à Distância (EAD) e, também, uma série de concursos para seleção de docentes efetivas. Naquele certame, foram aprovadas a professora Marilza Oliveira e o professor Edu Oliveira. Respectivamente, a primeira docente negra a atuar na disciplina, recém implantada, referente aos Estudos do Corpo com ênfase em Danças Populares, Indígenas e Afro-Brasileiras e o primeiro professor cadeirante de uma faculdade de Dança, no Brasil.

6 Se por um lado, a presença dessas docentes em espaços de construção de saber de uma tradicional instituição de ensino corresponde às mudanças paradigmáticas em curso, por outro lado, o tempo que isso demorou a acontecer também revela o atraso com que essas questões são reconhecidas. Sobretudo, quando, durante anos, a Escola de Dança da UFBA, negou o compartilhamento de saberes concernentes aos povos originários e população negra, historicamente excluídos, bem como a entrada de indígenas, pessoas negras e com deficiência em seu quadro docente. O campo da Dança ainda demonstra dificuldade em incorporar – verdadeiramente – experiências que não estejam enquadradas nos cânones de uma dança clássica ou moderna, forjadas pelo corpo branco, cisgênero e sem deficiência que ocupa, majoritariamente, os espaços de formação, criação, curadoria, crítica e produção nessa área.

7 De maneira geral, no ambiente da Dança, parece que a participação de artistas com deficiência ainda fica restrita a determinados espaços e eventos que se entendem como "inclusivos", limitando a sua produção a um único discurso e ao tema da deficiência. Entretanto, os ambientes da dança negra, contrários aos padrões eurocentrados que se estabeleceu, em Salvador, como Dança Afrobrasileira, também mantém lógicas excludentes e opressoras em relação às pessoas com deficiência na construção de uma dança pautada na "capacidade corporal compulsória" (McRuer, 2006; Moreira et al., 2022). A supremacia da verticalidade e virtuose presentes em outras danças infringem, historicamente, opressões também ao povo negro com e sem deficiência.

> No mundo branco, o homem de cor encontra dificuldades na elaboração de seu esquema corporal. O conhecimento do corpo é unicamente uma atividade de negação. É um conhecimento em terceira pessoa. Em torno do corpo reina uma atmosfera densa de incertezas (Fanon, 2008, p. 104).

8 Dificuldades estas, que acabam, muitas vezes, fazendo com que as pessoas negras tendam a interiorizar e adaptar, às suas concepções artísticas, modos de organização que fogem àqueles próprios da cultura africana, aqui, reelaborados. Nesse sentido, é notória a exclusão da pessoa negra com deficiência na construção de uma dança brasileira afrorreferenciada, pela impossibilidade de sua parti-

cipação diante da maneira como essa dança se desenvolveu e permanece tanto nos espaços artísticos, quanto pedagógicos. Se, por uma perspectiva histórica, lutamos sempre por reconhecimento, visibilidade, respeito, inclusão e não violência, de que maneira a Dança Afrobrasileira poderia colaborar na escrita de novas narrativas da história das pessoas negras com deficiência?

9 No caso desta dança, percebemos que na sua concepção modernista, também foi fortemente influenciada a partir da universalização e predominância da pessoa branca como parte de uma construção ideológica, colonial e racialista que fez com que se colocasse como modelo de narrativas, se percebendo como definição de normalidade. No entanto, não se privaram de adotar elementos específicos da cultura negra, usufruindo de suas riquezas, tomando-as para si, mas desprezando quem a produziu.

10 Em seu artigo "Dança Afro: uma dança moderna brasileira", Mariana Monteiro (2011) explica que com o crescimento e estabelecimento da indústria cultural de massa no país aparecem, no cenário cultural, novas modalidades de dança afro. Fora das festas populares e dos rituais religiosos, surge como uma dança de palco, conectada com a produção radiofônica, com o teatro musical, com o cinema, entrecruzando cultura popular, erudita e de massa. Para fomentar uma temática exclusivamente brasileira na produção artística, torna-se necessário instituir sistemas de tradução e releitura das práticas populares presentes em festas populares, religiosas e profanas, e em terreiros de candomblé. "A aparição da dança afro, inventada e praticada sob a liderança da artista negra Mercedes Baptista (1921-2014), na década de 50, parece decorrer desse processo" (Monteiro, 2011, p. 5).

11 Investindo no fomento à valorização da arte brasileira, no ano de 1939, o ministro Capanema convidou Eros Volúsia (1914-2004), bailarina branca, para assumir a direção do curso de ballet do Serviço Nacional do Teatro – SNT, órgão público criado em 21 de dezembro de 1937, subordinado ao Ministério da Educação e de Saúde Pública para incentivar e difundir a cultura nacional. Em 1945 Mercedes Baptista é aceita no curso dirigido por Eros Volúsia e com ela tem suas primeiras aulas de balé clássico e dança folclórica.

> Da escola do SNT, Mercedes reclama por ter sofrido discriminação da parte de Eros Volúsia e de ter sido pouco valorizada. Foram analisadas fotos em que Eros aparece acompanhada de suas alunas ou de algum corpo de baile e podemos notar a ausência de bailarinas negras, mesmo quando se tratava de coreografias inspiradas na cultura afro-brasileira. Em geral, vemos apenas a presença de negros em meio aos tocadores de atabaque, no conjunto musical que acompanhava as bailarinas. Talvez isso possa ser considerado um sinal de que, embora o interesse pela cultura de origem africana fosse crescente nos círculos culturais mais elitizados, um espaço real para a atuação do bailarino negro ainda não se efetivara (Monteiro, 2011, p. 6).

12 Diante deste estudo e análise feitos por Monteiro (2011), percebemos o quanto o branco se acredita dono da terra e das pessoas que ele desumaniza; “ele se considera o senhor predestinado deste mundo. Ele o submete, estabelece-se entre ele e o mundo uma relação de apropriação” (Fanon, 2008, p. 117).

13 Partindo desta premissa, a Dança Afrobrasileira, principalmente as recriadas a partir das danças dos orixás, demonstra sofrer obliteração nos espaços considerados de hierarquia e poder, sendo sempre vista como algo menor e sem relevância artística. Ora! Toda essa violência simbólica acontece quando essa estética de dança é proposta pela própria pessoa negra, pois quando é a pessoa branca que se apropria e produz arte de procedência africana, ela é visibilizada e aclamada publicamente.

14 Isto nos mostra como esta negativação da estética negra da dança engendra, recorrentemente, a abolição destes conhecimentos que, inclusive, se expandem para o âmbito acadêmico. Este espaço está repleto de intelectuais brancos(as) que desprezam os saberes do povo negro. No entanto, se apropriam destes saberes sem nenhum constrangimento, produzindo pesquisas sobre sua história e cultura, falando em seu nome, mas sem querer ser e nem passar pelos sofrimentos que passam as pessoas negras. Nesse sentido, Carvalho (2020) compreende que “o espaço institucional racista de base intensificou o modelo colonizado de conhecimento, e a colonização epistêmica, uma vez instalada, trouxe novo estímulo para a continuação da exclusão racial” (Carvalho, 2020, p. 85).

15 Esse ainda acredita que

> A condição mesma das universidades foi colonizada. Nossa elite branca trouxe uma elite acadêmica européia branca para fundar uma universidade estritamente nos moldes das universidades ocidentais modernas. O modelo institucional foi o humboldtiano, com a separação entre saberes da matriz europeia e inscrevendo nossa academia como uma variante da chamada civilização ocidental (Carvalho, 2020, p. 84).

16 Em termos da produção artística, companhias brasileiras de dança contemporânea que prezam por elenco majoritariamente branco, ocupando funções de direção, coreografia e dançarinas, trazem como fonte de inspiração para suas estéticas cênicas as divindades iorubanas que, contraditoriamente, são diabolizadas pelo pensamento eurocêntrico. Estas montagens artísticas são, frequentemente, aclamadas pelas mais diferentes mídias, ocupando diferentes palcos, tendo como ponto de partida a exploração da temática advinda, principalmente, do candomblé e da umbanda. Porém, não deixam de enunciar na corporalidade da pessoa dançarina, a técnica clássica, facilmente reconhecível pelo público.

17 Esta condição nos leva a admitir que as nossas fontes culturais, tratadas como objeto de pesquisa artística pela branquitude, ainda continuam, nos espaços referentes à dança, capturadas pela lógica hegemônica que se abastece dos saberes africanos para promoverem, desrespeitosamente, a exclusão de seus descendentes. Com isso, acaba por negar a possibilidade de pessoas coreógrafas e dançarinas negras protagonizarem papéis em conformidade com o que lhes é próprio.

18 Inclusive, nos espaços de ensino, esta dinâmica de apagamento se mantém continuada e, apesar de sabermos da existência da lei 10.639/03, que trata da obrigatoriedade do ensino da cultura negra, ainda assim, por conta do advento do racismo e da desigualdade social, esta realidade é considerada distante.

> O silêncio das escolas sobre as dinâmicas das relações raciais tem permitido que seja transmitida aos alunos uma pretensa superioridade branca, sem que haja questionamento desse problema por parte dos profissionais da educação e envolvendo o cotidiano

> escolar em práticas prejudiciais em relação ao grupo negro. Silenciar-se diante do problema não apaga magicamente as diferenças e, ao contrário, permite que cada um construa, a seu modo, um entendimento muitas vezes estereotipado do outro. Esse entendimento acaba sendo pautado pelas vivências sociais de modo acrítico, conformando a divisão e a hierarquização raciais (Milan & Soerensen, 2011, p. 2).

19 Esta situação se dá, especificamente, devido à inexpressiva participação de pessoas gestoras, coordenadoras e professoras negras no âmbito de ensino, inclusive de arte, pelo não reconhecimento da diversidade que promove o preconceito.

Dança da Rainha Mercedes Baptista: contexto da Dança Afrobrasileira

20 Lembrando o contexto em que surge a Dança Afrobrasileira, trazemos como paisagem o movimento modernista nacional, que teve início na primeira metade do século XX. O movimento artístico, cultural e literário tem seu marco oficial com a Semana de Arte Moderna de 1922 e aparece como propulsor para a inovação no campo artístico e cultural, agregando as manifestações populares indígenas e africanas na formação de uma cultura moderna brasileira.

21 Eros Volúsia e Mercedes Baptista são referências quando tratamos de balé clássico e Dança Afrobrasileira. Isso porque, na estilização das suas danças, ambas trouxeram a figura do orixá como um dos principais elementos constituintes. A primeira, mulher branca, nascida no Rio de Janeiro, em uma família da elite carioca, iniciou sua formação em balé clássico aos quatro anos de idade. Projetou-se, nacional e internacionalmente, através de coreografias próprias inspiradas na cultura brasileira. Foi-lhe atribuída a invenção de um “bailado nacional”, num movimento que seguia as proposições da Semana de Arte Moderna de 1922, através da incorporação, na dança clássica, de elementos culturais, essencialmente, negros.

22 Assim, a Dança Afrobrasileira, caracterizada como primitiva, sensual, exótica, era utilizada por artistas brancas, como Eros, que se conside-

ravam em nível de superioridade. Com comportamento racista, explicitamente notado nos lugares onde seu trabalho era apresentado, destinava à figura artística do elenco negro, presente em suas obras, o lugar de subordinação. Essa condição era percebida nos diversos espaços onde apresentavam seus trabalhos. Certamente, a valorização a ser dada aos dançarinos e dançarinas afrodescendentes só seria efetivada quando um deles, em busca de sua autonomia e direitos, de forma política, organizada e crítica, ocupasse o espaço de liderança.

23 A segunda, mulher negra, nascida no interior do Rio de Janeiro, de origem humilde, trabalhou como doméstica e bilheteira de cinema. Tornou-se *Girl* no teatro de revista, espaço que abriu possibilidades para que realizasse o desejo em estudar dança gratuitamente com Eros Volúsia. Conquistou, em pouco tempo, a oportunidade de subir ao palco para se apresentar. Ali, sofreu processos violentos de invisibilização e subalternização, o que a fez buscar a Escola de Dança do Theatro Municipal, onde lhe foi permitido frequentar gratuitamente as aulas, após relatar sobre sua realidade social (Melgaço, 2007).

24 No livro "Mercedes Baptista – A criação da identidade negra na dança", o autor Paulo Melgaço confirma:

> Naquele mesmo ano, aconteceu sua primeira apresentação pública, em um espetáculo organizado por Eros, no Teatro Ginásio Português. O pianista da escola criou a música "pintando o sete" para que ela se apresentasse em conjunto com Otacílio Rodrigues. A apresentação foi um sucesso, confirmando o talento da jovem para a dança (Melgaço, 2007, p. 14).

25 Nesta ocasião, mesmo fazendo papel de empregada no número apresentado, Mercedes Baptista arrancou aplausos da plateia, sendo mencionada no jornal o Globo como "a revelação da noite", juntamente com Otacílio. Esse evento rendeu o convite para que a apresentação fosse feita em outro local e Eros foi solicitada a selecionar os melhores números. Para surpresa de Mercedes, o seu não foi escolhido, ficando magoada por sua professora e coreógrafa ter escolhido outro, interpretado por um bailarino branco e que não tinha nenhum destaque no corpo de baile.

26 Esse foi um dos tantos episódios que ocorreram, fazendo com que Mercedes Baptista se sentisse pouco valorizada e até discriminada por Eros. Nos diversos ambientes culturais frequentados pela elite, as apresentações artísticas que traziam temas relacionados à africanidade eram muito requisitadas e apreciadas. O problema é que era negado ao corpo negro a oportunidade de ocupar esse espaço, estando sabotada, recorrentemente, sua atuação.

27 Diante das recorrências racistas que sofria no Corpo de Baile por ser uma mulher negra, acabou participando do concurso promovido pelo Teatro Experimental dos Negros (TEN), sendo eleita a "Rainha das Mulatas". O concurso tinha como objetivo ampliar a autoestima da mulher negra brasileira promovendo sua beleza. Nesse momento, inicia a sua relação de amizade com Abdias do Nascimento, fundador do TEN que a convida para integrar a entidade como bailarina, coreógrafa e colaboradora.

28 Foi no 1º Congresso do Negro Brasileiro, que tinha como foco discussões e estudos das questões referentes ao negro, elaborado pelo TEN, de 26 de agosto a 4 de setembro de 1950, no Rio de Janeiro que Mercedes conheceu Katharine Dunham, antropóloga, dançarina, coreógrafa, professora e ativista social na defesa de causas relacionadas ao negro. Dunham veio ao Brasil realizar diversas atividades artísticas com o propósito de oferecer uma bolsa de estudos, oportunizando a atuação em seu grupo, na cidade de Nova Iorque. Mercedes, além de sua competência artística e por já estar envolvida com o movimento negro brasileiro, foi a escolhida. De volta ao Brasil, começou a introduzir na sua prática o aprendizado adquirido com Dunham que motivava a busca pela descoberta de um estilo de dança que valorizasse a sua afrodescendência.

29 As danças dos orixás se tornaram inspiração para a criação do Balé Folclórico de Mercedes Baptista, que foi considerada a criadora da identidade negra para a Dança reconhecida como Afrobrasileira. Mesmo não sendo adepta da religião do candomblé, se encarregou de reelaborar e aplicar essa dança em suas aulas e nos trabalhos coreográficos para os palcos. Podemos dizer que a sua dança trouxe algo de específico: a valorização da tradição africana por intermédio da dança dos orixás em ruptura com os códigos do balé clássico. Contudo, as suas aulas se estruturavam nos moldes da técnica clás-

sica e da dança moderna com barra, centro, diagonal e a nomenclatura de alguns passos em francês.

30 Investigações direcionadas para a criação de formas de danças que se ajustassem ao cenário artístico-cultural vigente, sem considerar a diversidade de corpos, promoveram o aparecimento da Dança Afrobrasileira. Tal dança conformou-se com base na reprodução das danças dos orixás, mas desconsiderou algumas narrativas mitológicas iorubanas, apresentadas por meio de *itans* referentes à presença de determinado orixá com deficiência. No itan "Ossaim é mutilado por Orunmilá", Reginaldo Prandi (2001, p. 160) revela a condição de orixá com deficiência que se torna Ossaim.

31 Ao indicarmos o itan supracitado acreditamos ser possível reelaborar e ressignificar a deficiência no contexto da nossa escrita, colaborando para repensarmos algumas atitudes e pensamentos na relação com a pessoa negra com deficiência em diversos ambientes, inclusive na Dança. Trazemos para o campo simbólico a existência dessas pessoas e suas contribuições para a sociedade, destituindo a deficiência da sua herança histórico-religiosa como culpa ou resultado de um castigo divino, como algo negativo já que se torna, pelo que nos conta esse itan, uma das características do próprio orixá.

32 Imaginar a continuidade desse itan a partir do ponto em que Ossaim passa a viver com uma nova corporalidade e continua sendo o mesmo orixá realizando igualmente todos os seus feitos, seria rejeitar a histórica única (Adiche, 2019) que vem sendo contada, ao longo dos tempos, sobre as pessoas com deficiência. Ou seja, Ossaim não deixa de ser orixá por causa da deficiência, assim como uma mulher negra não deixa de ser mulher, nem negra, e muito menos dançarina, por possuir uma deficiência.

33 Deste modo, questionamos: como compreender as conformações da Dança Afrobrasileira, reelaborada a partir das danças dos orixás e seus orikis[3] e itans[4], se este aspecto é totalmente desconsiderado nos contextos artístico-educativos por parte das pessoas propositoras e fazedoras destas danças? Principalmente quando falamos de Salvador, um dos pólos afirmado com os movimentos realizados pelos afrodescendentes que lutaram pelo resgate da cultura de motriz africana e seus valores, tão violentados, negados e oprimidos ao longo da história, onde essa dança se configura como um território de resis-

tência. Neste sentido, a dança negra surge como contradispositivo do racismo, da exclusão, da invisibilidade, negadores da identidade negra. Ela é atitude política! (Silva, 2016).

Dança da Rainha Josy Brasil

34 Josimare de Cristo Reis, conhecida como Josy Brasil, é uma dançarina e comunicóloga, nascida na zona rural do interior da Bahia. Admiradora da dança e do esporte, pelo contexto familiar e territorial, não recebeu incentivo para desenvolver suas aptidões, precisando interromper uma carreira emergente e vitoriosa no Jiu Jitsu, aos 16 anos. Assim, seguindo uma trajetória comum a muitas pessoas que vivem nos recantos do Brasil, decide mudar-se para a cidade grande, a fim de conseguir melhores condições de vida. Aos 19 anos, casa-se com um italiano e passa a viver na Itália, onde trabalhou como garçonete, modelo, babá, comerciante, empresária, entre outros serviços. Na cidade de Bergamo, Josy conheceu um grupo de espetáculos folclorísticos que se apresentava com shows de música e dança brasileira e latina (samba, salsa, merengue, bachata, chá-chá-chá). Foi nessa companhia que aprendeu a dançar, permanecendo no grupo por quatorze anos.

35 Apesar de sua trajetória artística e dos anos de trabalho com dança na Europa, Josy ainda acredita que precisaria ter feito balé para ser reconhecida como dançarina profissional, já que nunca teve oportunidade de um estudo formal em Dança. A imposição da dança clássica como base para outras danças cria profundas marcas em quem não teve oportunidade ou não possui a corporalidade exigida para executá-la. Revela um discurso colonizador de ser o princípio para quaisquer danças, embora saibamos que isso seja uma falácia. Por que uma sambista ou uma dançarina de Dança Afro, por exemplo, precisaria, como imposição, saber balé para ser reconhecida?

36 Esse pensamento colonizador recai em inúmeras exclusões, mais especificamente no contexto desse artigo, sobre corpos negros e com deficiência. Estruturalmente, a dança clássica exige um certo tipo de corpo que não comporta a diversidade, provocando insegurança, desconforto, sentimento de incapacidade e não pertença em quem não se enquadra nesses padrões. Vimos na trajetória de Mercedes

Baptista, admiradora, estudiosa e com formação clássica, o quanto sua presença foi invisibilizada e excluída no âmbito desta técnica.

37 Recordando ainda a história de Josy Brasil, em 2017, aos 32 anos, ela sofreu um acidente automobilístico, na Itália, que lhe causou uma lesão medular deixando-a paraplégica. De volta ao seu país de origem, Josy passou a frequentar espaços da cultura e arte de resistência negra, na cidade de Salvador, sobretudo, os shows dos blocos afros. Essas entidades nasceram de uma relação com a forte atuação política dos movimentos negros, por causa da repressão sofrida pela população negra, excluída de oportunidades, estando posicionada em situação de vulnerabilidade social gerada pelo racismo.

38 Nesta direção, o movimento negro buscou estratégias de lutas antirracistas, na promoção da integração da comunidade negra na sociedade brasileira. Dentre as tantas ações propostas, encontra-se a inclusão de elementos da musicalidade, da dança com suas expressões corporais, indumentária, cabelos dread ou black power, com a finalidade de dar visibilidade aos seus corpos a partir de elementos estéticos e de elevação da autoestima.

39 Entre os principais blocos afro de Salvador, destacam-se Muzenza, Malê DeBalê e Ilê Ayê. Este último foi o pioneiro em promover concursos da beleza negra como forma de resistência em resposta ao processo excludente e de apagamento advindo da sociedade racista soteropolitana. No ano de 1976, cria o concurso “Deusa do Ébano” para a eleição de uma mulher negra que se tornasse a rainha do bloco e representante da entidade no ciclo carnavalesco, conferindo uma política de ação afirmativa, valorização, visibilidade e empoderamento.

40 Essas mulheres, para participarem do concurso, como forma de reconhecimento e afirmação da identidade, eram motivadas e orientadas, a partir do tema proposto pelo bloco, a produzirem seus figurinos. Era importante que levassem em consideração a utilização de implementos afro-religiosos na indumentária, adereços e cabelos que, se somariam às suas danças. Esta iniciativa e conformação, promovidas pelo Bloco Afro Ilê Aiyê inspirou, com suas ações, outros blocos que foram fundados posteriormente, a exemplo dos já citados Malê DeBalê e Muzenza.

41 Josy Brasil sempre sonhou em ser “rainha de bloco afro”. Quando foram anunciadas as inscrições para o concurso da Deusa do Ébano 2019, sem nenhum impedimento no regulamento para a participação de pessoas com deficiência, ela decidiu se inscrever. Encontrou suporte na professora e coreógrafa Graziela Santos para dar-lhe orientações nos ajustes da Dança Afrobrasileira à sua condição de cadeirante.

42 Graziela já havia tido experiências anteriores em dança com pessoas com deficiência quando participou, por dois anos, da Atividade Curricular em Comunidade e Sociedade (ACCS) Acessibilidade em Trânsito Poético e em algumas ações do Grupo X de Improvisação em Dança, na época, coordenados pela professora Fátima Daltro da Escola de Dança da Universidade Federal da Bahia. Sem dúvida, os conhecimentos gerados por esse trabalho sobre acessibilidade, corpo e dança na relação com a deficiência contribuiram para o interesse dessa profissional em desenvolver o trabalho de preparação de Josy Brasil.

43 Antes de encontrar a professora Graziela Santos, Josy havia procurado, sem sucesso, outras profissionais que também possuíam experiências em concursos de rainhas dos blocos afro. A condição de cadeirante pode ter sido um fator para o silêncio que Josy recebeu como resposta, assim como foi um fator decisivo para sua desclassificação na primeira etapa do concurso. A presença de uma dançarina com deficiência nesse ambiente questionaria todos os padrões que foram se fixando no contexto da Dança Afrobrasileira, assim como os padrões excludentes fixados pela dança clássica e moderna que tanto criticamos.

44 Nesse sentido, profissionais que se sustentam em bases de poder da corponormatividade preferiram, por falta de parâmetros desta dança em corpos negros com deficiência, eliminar de imediato aquela que se apresentava como fora da norma naquele concurso. Para refletir acerca da estrutura normativa que determina exclusões e opressões contra as pessoas com deficiência no contexto da Dança, em suas metodologias e processos de criação, formação, curadoria e produção, o professor e pesquisador Edu Oliveira criou o conceito de “bipedia compulsória” (Carmo, 2020).

45 Este conceito aproxima-se das discussões aprofundadas pelo modelo histórico-cultural, apresentado por Robert McRuer (2006). Nesta

abordagem da deficiência, compreende-se que mesmo com todas as mudanças conceituais e políticas que surgiram a partir da década 1970, a pessoa com deficiência continua sendo vista como incapaz, colocada à margem da dinâmica social. Mesmo se vivêssemos, utopicamente, em uma sociedade completamente acessível, as pessoas com deficiência continuariam a ser percebidas como inferiores, coitadinhas e incapazes. Por essa razão, toda experiência de corpo compreendida dentro do espectro das diversas deficiências está fadada ao fracasso, ao silenciamento, invisibilidade, exclusão e violência.

46 A noção do corpo capaz (McRuer, 2006) como universal e desejável, como corpo central em espaços de poder e decisão, como corpo colonizador, nos provoca a interseccionalizar a experiência da deficiência com a de negritude, no processo histórico de subalternização em relação ao corpo sem deficiência e branco, respectivamente. É perceptível que a bipedia compulsória (Carmo, 2020), nos termos de Edu Oliveira, já se mostra como um modelo rígido na estética e na dança dos concursos de rainhas dos blocos afro de Salvador.

47 Por outro lado, a presença de uma dançarina cadeirante num concurso como esse, por si só, já desconstrói radicalmente toda a formulação de corpo, dança e beleza dos padrões tornados hegemônicos também nesses espaços. A deficiência, em qualquer contexto, denuncia a fragilidade e ficção da normatividade (McRuer, 2006), o esvaziamento de certos discursos que se pretendem transformadores, mas repetem, de outras maneiras, opressões e invisibilidades.

48 A mudança efetiva, segundo Walter Mignolo (2008, p. 288) só pode ocorrer através da desobediência epistêmica, sem a qual "permaneceremos no domínio da oposição interna aos conceitos modernos e eurocentrados". Por uma perspectiva descolonial, não se trata de negar e abandonar o que já foi produzido, mas "aprender a desaprender" para que outros modos de conhecimento possam emergir.

49 A presença de pessoas com deficiência nos ambientes da Dança Afrobrasileira pode apresentar inúmeras possibilidades de se construir saberes distantes das estruturas coloniais. Sem parâmetros ou práticas que privilegiem outros corpos além dos normativos, profissionais desta área artística tem muito a aprender com as pessoas com

deficiência como ação descolonizadora, a qual, para Mignolo (2008, p. 290), trata-se de

> substituir a geopolítica de Estado de conhecimento de seu fundamento na história imperial do Ocidente dos últimos cinco séculos, pela geopolítica e a política de Estado de pessoas, línguas, religiões, conceitos políticos e econômicos, subjetividades, etc., que foram racializadas (ou seja, sua óbvia humanidade foi negada).

50 Substituir procedimentos, pensamentos e comportamentos requer uma postura ética. Estamos precisando mesmo, urgentemente, de uma ética que radicalize o processo de descolonização do pensamento ocidental mantido ainda em determinados espaços engendrados por modelos hegemônicos e que, mesmo apresentando-se de maneira crítica e disruptiva em relação ao sistema colonial, acabam por construir outras hegemonias ainda baseadas em epistemes do próprio colonizador, como temos visto nos ambientes da Dança como um todo, incluindo a Dança Afrobrasileira. É inegável a importância desta dança e sua ruptura com determinados aspectos do pensamento colonial. No entanto, a Dança Afrobrasileira não conseguiu ainda se destituir, completamente, das suas bases na dança clássica e moderna, como apresentado anteriormente. Desse modo, acaba por repetir modelos ocidentais excludentes, sobretudo em relação à diversidade de corpos.

51 Na contramão da colonialidade, a professora e pesquisadora Marilza Oliveira (Silva, 2016) em sua pesquisa doutoral, a partir do que nomeia, *CorpOrixá:* Fundamentos para Danças de Poéticas Ancestrais, propõe uma compreensão na perspectiva da ancestralidade e da multirreferencialidade para os estudos da Dança Afrobrasileira. Sua pesquisa impulsiona um lugar ético de inclusão, de encontros e relações entre os aspectos de nossa natureza, de nossa história e de nossa cultura. Essa possibilidade de construção e difusão de conhecimentos reivindica, pela via artística, o diálogo com o campo da educação das relações étnico-raciais no Brasil, essencial para o processo de formação identitária e de libertação.

52 Este estudo que se constitui em uma proposição para a criação de processos artístico-educativos que implica tradição e contemporaneidade. O *orixá*, partícula divina existente nas pessoas (Santos,

2010), é apartado do ambiente religioso, estabelecendo-se assim, conexões relacionadas aos elementos da natureza que este exerce domínio, a partir de processos que disparam questões sócio-histórico-culturais. Dança-se a partir da diversidade de corpos, de suas histórias individuais e coletivas e no reconhecimento de que também somos natureza.

53 A não ser pelo próprio capacitismo, é injustificável que os debates acerca da deficiência não sejam incluídos nas pautas de discussões dos grupos sociais que defendem um mundo mais justo e igualitário para todas as pessoas. A saber, capacitismo é um termo compreendido "ora como uma forma de discriminação, violência e opressão social contra pessoas com deficiência, ora uma normatividade corporal e comportamental baseada na premissa de uma funcionalidade total do indivíduo" (Mello, 2019, p. 130). Nesse sentido, a deficiência está associada à incapacidade.

54 Sem dúvida, por ser considerada incapaz de tornar-se uma rainha de bloco afro por causa da sua deficiência, o capacitismo desclassificou Josy Brasil no concurso da Deusa do Ébano. Em conversas com pessoas ligadas ao concurso, surgiram justificativas de que a Dança Afrobrasileira exige a verticalidade que um corpo cadeirante não pode corresponder. Outro possível fator impeditivo para sua classificação seria a falta de acessibilidade e a dificuldade para adaptação do palco das apresentações na final do concurso, na sede do bloco Ilê Ayê.

55 Mesmo sem ter sido classificada naquele concurso, Josy Brasil tornou-se destaque na imprensa local pelo ineditismo da presença de uma mulher negra com deficiência em espaços como aquele. Essa visibilidade foi importante para lhe alçar ao posto de Muzembela 2019 ou rainha do bloco afro Muzenza. A partir dali Josy entraria para a história do carnaval baiano como a primeira rainha cadeirante de um bloco afro.

Oficina Dança de Rainhas: Dança Afro e deficiência

56 Logo depois do concurso que coroou Josy Brasil como a Muzembela 2019, iniciaram-se as aulas da UFBA. Geralmente, a Escola de Dança

faz uma extensa programação para recepcionar estudantes durante a semana inaugural do primeiro semestre e o corpo docente sugere atividades referentes aos seus componentes curriculares. Diante da importância do título conquistado por Josy, foi proposta como primeira atividade da ACCS Acessibilidade em Trânsito Poético a oficina "Dança de Rainhas: Dança Afro e deficiência", ministrada pela Muzembela e sua professora, Graziela Santos, pessoa sem deficiência.

57 A ACCS Acessibilidade em Trânsito Poético, atualmente, coordenada pelas docentes Edu Oliveira, Cecília Accioly e Maria Beatriz do Carmo, desenvolve trabalho junto a grupos de pessoas com e sem deficiência questionando os mecanismos de exclusão presentes no campo da Dança. Para isso, propõe experiências nas áreas de criação e formação artística, buscando estratégias para que a presença de pessoas com deficiência em espaços de construção de conhecimento em Dança favoreça mudanças paradigmáticas nessa área. Assim, foi proposta a aula de Dança Afrobrasileira com Josy Brasil para que compartilhasse também, em um bate-papo, sua experiência nos concursos de beleza negra dos blocos afro.

58 A referida oficina atraiu muitas pessoas que lotaram o Teatro do Movimento da Escola de Dança. O público era diverso e contava com a participação de estudantes de variados cursos de graduação e pós-graduação da UFBA, assim como pessoas da comunidade externa à Universidade. O número significativo de pessoas com diversas deficiências (física, visual e auditiva) foi um fator importante e desafiador para aquela experiência, uma vez que, como dito anteriormente, a Dança Afrobrasileira apresenta princípios fortemente normativos. A diversidade ali posta exigia uma atenção especial e uma metodologia apropriada para considerar as especificidades corporais que formavam aquele coletivo.

59 A professora Marilza Oliveira, por sua extensa experiência e relevante pesquisa em Dança Afrobrasileira, havia sido convidada a mediar o bate-papo com Josy Brasil e Graziela Santos, ao final da oficina. Nessa ocasião, pela primeira vez, Marilza observou que a relação corpo-tempo-espaço-movimento proposta por esta estética de dança se diferenciava entre as pessoas com e sem deficiência. Por isso, ela que não possui deficiência, decidiu fazer a aula experimentando outras possibilidades corporais que fugissem da normatividade própria da

Dança Afrobrasileira, acompanhando as estratégias apresentadas pelas pessoas com deficiência presentes na atividade.

60 Neste momento, Edu Oliveira já havia se liberado da sua cadeira de rodas para experienciar a dança em nível baixo, utilizando a força dos braços para conseguir se mover no solo e realizar a célula de movimento no tempo determinado pelas professoras da oficina. Marilza, então, dispensou sua verticalidade para experimentar outros jeitos de mover no chão. Nas sequências de movimentos realizadas em deslocamento no solo percebeu a dificuldade em associar o movimento corporal com o ritmo demarcado pela percussão do samba afro, procedente do bloco Ilê Aiyê. Isso porque a própria célula rítmica executada por uma pessoa "bípede", ganha outros contornos e novas e, não menos interessantes, possibilidades de execução no corpo de uma pessoa com deficiência.

61 Marilza observou o quanto profissionais docentes da Dança Afrobrasileira não dão a devida importância às configurações rítmicas advindas dos instrumentos percussivos e desprezam as diversas perspectivas de divisão musical que contemplam atividades com a participação de pessoas com deficiência. Tais profissionais não se abrem aos novos desafios e muito menos estão atentas às suas próprias posturas, na proposição de tópicos conceituais, metodológicos e atitudinais em sala de aula que considere a presença dessas pessoas.

62 Na prática, a utilização dos braços de uma pessoa cadeirante para a execução dos movimentos da dança, ao mesmo tempo em que se precisa utilizá-los para o deslocamento, não pode acompanhar o ritmo determinado para a efetivação da movimentação sugerida. Naquela oficina, foram várias tentativas em alterar as figuras musicais e, consequentemente, a sua duração, sem renunciar à expressividade necessária àquela ação. Foi interessante observar que cada configuração corporal exigia ajustes específicos para a realização daquela dança. Por exemplo, enquanto a pessoa que dança na cadeira de rodas utiliza um tempo musical para a realização dos movimentos e outro tempo para o deslocamento no espaço, a pessoa que dança em pé pode deslocar-se concomitantemente aos movimentos de braço. Também, os enunciados a respeito de direção e movimentação quer seja de pernas, quadril, cabeça, braços ou ombros precisavam

contemplar com maior detalhamento as pessoas cegas presentes no teatro.

63 No entanto, naquela oficina, mesmo que uma das professoras fosse uma mulher negra cadeirante, o pensamento normativo se impunha nos exercícios propostos, elaborados a partir dos corpos sem deficiência. Era evidente que não podia, naquele contexto, em meio às diferenças, se desconsiderar cada corpo e suas particularidades em relação ao ritmo percussivo e sua conexão com o movimento. As experiências diversas da deficiência, ali, presentes, exigiam organização corporal e acionamentos diferentes do que determina a codificação que parece fixada pela Dança Afrobrasileira, forjada na verticalidade e corponormatividade eurocêntrica. Nessa experiência, os diversos tipos de deficiência apresentaram novas possibilidades de tempo, espaço e movimento para algo que parecia dado e definitivo.

64 Sem dúvidas o contato e o convívio com o diferente erradicam preconceitos e estigmas em relação àquelas pessoas consideradas inferiores e incapazes. É através do encontro que estas têm a oportunidade de mostrar suas potencialidades e apresentarem outras maneiras de se olhar para um determinado fenômeno. No que tange o campo da Dança com pessoas com deficiência, seja lá qual estilo ou técnica que se trabalhe, requer atenção para as especificidades de cada corpo e exige adequações metodológicas a fim de potencializar as características únicas de cada pessoa.

65 Se faz necessário repensarmos os modelos pelos quais a Dança continua alicerçada, pois demonstra ainda pouca flexibilidade nos seus espaços de formação, circulação, produção e criação artística que contemple diferentes fisicalidades e experiências. Desconstruir essa ideia estruturante da Dança forjada pelo pensamento ocidental que, ao ser enunciada, ainda carrega em si imagens relacionadas a um corpo branco, longilíneo, bípede, cisgênero, virtuoso, harmonioso e legitimado como seu principal porta voz. Urge problematizarmos os modos de pensar a criação, difusão e ensino referentes à Dança Afrobrasileira, reconhecendo as incoerências históricas de um modelo de dança afetada pelo patriarcado branco, hétero, cis e bípede, que desconhece a riqueza e beleza que tange a diversidade.

Adichie, Chimamanda Ngozi (2019). *O perigo de uma história única*. São Paulo: Companhia das Letras.

Carmo, Carlos Eduardo Oliveira do. (2020) Fissuras pós-abissais em espaços demarcados pela bipedia compulsória na dança. *Ephemera: Revista do Programa de Pós-Graduação em Artes Cênicas da UFOP*, 3 (5), 40-61.

Carvalho, José Jorge (2020). Encontro de Saberes e descolonização: para uma refundação ética, racial e epistêmica das universidades brasileiras. Em Joaze Bernardino Costa; Nelson Maldonado Torres; Ramón Grosfoguel (Org.). *Decolonialidade e pensamento afrodiaspórico* (pp. 79-106). Belo Horizonte: Autêntica, 2ª ed.

Fanon, Frantz (2008). *Pele negra, máscaras brancas*. Tradução Renato da Silveira. Salvador: EDUFBA.

McRuer, Robert (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.

Melgaço, Paulo (2007). *Mercedes Baptista - A criação da identidade negra na dança*. Rio de Janeiro: Fundação Cultural Palmares.

Mello, Anahi Guedes de Mello (2019). Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #écapacitismoquando no facebook. Em Nair Prata; Sônia Caldas Pessoa (org.). *Desigualdades, gêneros e comunicação* (pp. 125-142). São Paulo: Intercom.

Mignolo, Walter (2008). Desobediência epistêmica: A opção descolonial e o significado de identidade em política. Tradução de Ângela Lopes Norte. *Cadernos de literatura UFF*, 34, 287-324.

Milan, Joenir Antönio & Soerensen, Claudiana (2011). A dança negra / afro-brasileira como fator educacional. *Revista África e Africanidades*, 12. Disponivel em: https://africaeafricanidades.com.br/edicao12.html

Monteiro, Marianna (2011). Dança Afro: uma dança moderna brasileira. Em Sigrid Nora e Maira Spanghero (org.). *Húmus* 4 (pp. 51-59). Caxias do Sul: Lorigraf.

Moreira, Martha Cristina Nunes; Dias, Francine de Souza; Mello, Anahi Guedes de; York, Sara Wagner (2022). Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência. *Ciência & saúde coletiva*, 27 (10), 3949-3958.

Prandi, Reginaldo (2001). *Mitologia dos orixás*. São Paulo: Companhia das Letras.

Silva, Marilza (2016). *Ossain como poética para uma dança afro-brasileira*. Dissertação (Mestrado em Dança) – Escola de Dança, Universidade Federal da Bahia.

Santos, Maria Stella de Azevedo (2010). *Meu tempo é agora*. 2a edição. Salvador: Assembleia Legislativa do Estado da Bahia.

1 Optamos em nomear a Dança Afrobrasileira no singular, entendendo a sua relação com a diáspora africana e as diversas expressões que nela estão contidas. Nas variadas estéticas de dança dentro de um referencial comum, a Dança Afrobrasileira aglomera várias danças de natureza afrorreferenciada, reinventadas em território brasileiro.

2 Uma Atividade Curricular em Comunidade e Sociedade (ACCS) constitui-se, além de atividade de extensão, em um componente curricular dos cursos de Graduação e Pós-Graduação, onde a comunidade interna da UFBA – estudantes e professores – desenvolve ações com determinados grupos da comunidade externa.

3 Do yorùbá (orí = cabeça, kì = saudar), são versos, frases ou poemas que são formados para saudar o orixá referindo-se a sua origem, suas qualidades e ancestralidade.

4 É uma palavra de origem iorubá que significa história ou conto.

Português
O presente artigo visa analisar a relação entre Dança Afrobrasileira e deficiência, a partir da proposta artístico-educativa "Dança de Rainhas: dança afro e deficiência", promovida, em 2019, na Escola de Dança da Universidade Federal da Bahia. Este acontecimento promoveu modos de repensar processos artístico-educativos que colaborem para novas perspectivas no campo da Dança, destituindo lógicas excludentes e opressoras em relação às pessoas com deficiência, em prol e na construção de danças que neguem a supremacia da verticalidade e virtuose presentes em outras de concepção eurocentrada. Tais danças infringem, historicamente, opressões também à comunidade negra, que tende a interiorizar e adaptar às suas concepções artísticas, modos de organização que fogem àqueles próprios da cultura africana, aqui, reelaborados. Assim, chamamos atenção para a exclusão da pessoa negra com deficiência na construção de danças brasileiras afrorreferenciadas. Elegemos Mercedes Baptista e Josy Brasil, mulheres negras, de inegável representatividade, que experienciaram em seus corpos e trajetórias artísticas, respectivamente, a violência do racismo e do capacitismo. Os resultados da pesquisa reconhecem as incoerências que nós, docentes e artistas, historicamente cometemos, tendo como pautas o modelo de danças afetadas pelo patriarcado branco, hétero, cis e bípede, que desconhece a riqueza e beleza da diversidade.

Español

Este artículo tiene como objetivo analizar la relación entre la danza afrobrasileña y la discapacidad, a partir de la propuesta artístico-educativa "Danza de las Reinas: Afrodanza y discapacidad", promovida en 2019 en la Escuela de Danza de la Universidad Federal de Bahía. Este evento promovió formas de repensar ciertos procesos artístico-educativos que contribuyen a nuevas perspectivas en el campo de la danza, eliminando lógicas excluyentes y opresivas en relación a las personas con discapacidad y favoreciendo la construcción de danzas que nieguen la supremacía de la verticalidad y el virtuosismo presentes en otras danzas eurocéntricas. Históricamente, tales danzas también han infringido la opresión de la comunidad negra, que tiende a interiorizar y adaptar a sus propias concepciones artísticas modos de organización diferentes de los de la cultura africana, que aquí son reelaborados. Por lo tanto, destacamos la exclusión de las personas negras con discapacidad en la construcción de las danzas brasileñas afro-referenciadas. Elegimos a Mercedes Baptista y Josy Brasil, mujeres negras de innegable representatividad, que experimentaron la violencia del racismo y del capacitismo en sus cuerpos y trayectorias artísticas, respectivamente. Los resultados de la investigación reconocen las incoherencias que históricamente hemos cometido como profesoras y artistas, tomando como guía el modelo de danzas afectadas por el patriarcado blanco, hetero, cis y bípede, que ignora la riqueza y la belleza de la diversidad.

English

This article aims to analyse the relationship between Afro-Brazilian dance and disability based on the artistic-educational proposal “Dance of the Queens: Afro dance and disability,” a workshop held in 2019 at the School of Dance of the Federal University of Bahia. The event provided an opportunity to rethink the artistic-educational processes that contribute to new perspectives in the field of dance. It eliminated the logic of exclusion and oppression of people with disabilities by *and* through the construction of dances that deny the supremacy of verticality and virtuosity present in other dances of Eurocentric conception. These dances have also historically overturned the oppression of the black community, which tends to internalise and adapt modes of organisation different from those of African culture to its own artistic conceptions, reworked here. We therefore draw attention to the exclusion of disabled black people in the construction of Afrocentric Brazilian dances. We have chosen Mercedes Baptista and Josy Brasil, black women of undeniable representativeness who have experienced the violence of racism in their bodies and the violence of ableism in their artistic careers. The results of the research recognise the historical inconsistencies of teachers and artists who have taken as their guideline the model of dances configured by the white, hetero, cis, and bipedal patriarchy, which ignores the richness and beauty of diversity.

Keywords
Afro-Brazilian dance, racism, ableism

Palabras claves
danza afrobrasileña, racismo, capacitismo

Palavras chaves
dança afrobrasileira, racismo, capacitismo

Marilza Oliveira da Silva
Escola de Dança da Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil,
marilzafrourbana@gmail.com
Marilza Oliveira da Silva é artista da Dança, pesquisadora, educadora no campo das danças afrobrasileiras, preparadora corporal, curadora e professora da Escola de Dança da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Dedica-se à área de conhecimento referente aos Estudos do Corpo com ênfase em Danças Populares, Indígenas e Afro-Brasileiras. Mestra em Dança e especialista em estudos contemporâneos em dança pelo Programa de Pós-graduação da mesma instituição. Integrante do Grupo de Pesquisa Porra (UFBA), onde coordena a linha de pesquisa, Experiências Artístico e/ou Educativas em Danças Negras e Ancestralidade. Autora dos e-books Danças Indígenas e Afrobrasileiras e Dança como mediação educacional para a diversidade e ações afirmativas II.

Carlos Eduardo Oliveira do Carmo
Escola de Dança da Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil,
eduimpro@gmail.com
Carlos Eduardo Oliveira do Carmo é Doutor em difusão do Conhecimento, artista da dança, performance, pesquisador, escritor e professor da Escola de Dança da Universidade Federal da Bahia (UFBA). É Mestre em Dança pelo Programa de Pós-Graduação em Dança da UFBA com especialização em Arteterapia concluída na Universidade Católica de Salvador. Integrante do Grupo de Pesquisa Enlace da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e do Grupo de Pesquisa Porra da UFBA, onde coordena a linha de pesquisa “Processos artísticos e/ou educativos em Dança: corpos, infâncias e deficiências.